

# ARTÍCULO ESPECIAL

## Decisiones de final de la vida en los neonatos, abordaje realizado en Holanda

A.A.E. Verhagen y P.J.J. Saber

El tratamiento de los neonatos gravemente afectados es uno de los aspectos más difíciles y problemáticos de la práctica pediátrica. Aunque los desarrollos tecnológicos han ofrecido ayudas para afrontar muchas de las consecuencias del parto prematuro y de las anomalías congénitas, la decisión individual de cuándo iniciar y cuándo retirar el tratamiento sigue siendo muy difícil. Incluso más difíciles son las decisiones acerca de las medidas de final de la vida en recién nacidos sin esperanza de mejoría, que conllevaría una vida de intenso sufrimiento que no puede ser aliviado de otra manera.

En Holanda se acepta legalmente la eutanasia en las personas capacitadas de al menos 12 años de edad, con una esperanza de vida limitada y que padecen un sufrimiento intenso y persistente. Se plantea la cuestión de si hay circunstancias en que los recién nacidos y los lactantes puedan recibir las mismas consideraciones que las personas capacitadas, pese a que no pueden expresar su propia voluntad. En Holanda, la finalización activa de un la vida de un recién nacido se considera una actuación criminal, excepto en situaciones extremas. Una de ellas podría ser la enfermedad incurable con una previsión de vida llena de sufrimientos sostenidos. El mecanismo de control de la finalización de la vida en los neonatos se basa en la obligación del médico de notificar la muerte del recién nacido como resultado de una causa no natural. La decisión de la aceptabilidad legal del procedimiento queda en manos de las autoridades judiciales, que poseen la facultad de no acusar. Para dotar a estas autoridades de toda la información necesaria y para facilitar la notificación de los procedimientos de final de la vida por los médicos, nuestro hospital desarrolló un protocolo en colaboración con el fiscal local. En este trabajo describimos el actual abordaje de las medidas de final de la vida en los recién nacidos en Holanda y ofrecemos una revisión del protocolo de Groningen.

### CATEGORÍAS DE NEONATOS EN QUIENES SE PUEDE ADOPTAR DECISIONES DE FINAL DE LA VIDA

Los neonatos en quienes se puede considerar la decisión de final de la vida pueden dividirse en 3 categorías<sup>1,2</sup>:

– El grupo 1 está compuesto por los recién nacidos que morirán poco después pese a mantener el empleo de tecnología médica cruenta. Son recién nacidos con una enfermedad subyacente en la que la muerte es inevitable, aunque en algunos casos pueden seguir con vida durante un breve período de tiempo. Los niños nacidos con hipoplasia pulmonar grave podrían constituir un ejemplo. En la mayoría de los casos, cuando la inutilidad del tratamiento es evidente, se retira el soporte respiratorio de forma que el niño pueda fallecer en brazos de la madre o el padre.

– En el grupo 2 se encuentran los pacientes que podrían sobrevivir, pero cuyas esperanzas acerca de la calidad de vida tras el período de cuidados intensivos son muy remotas. En esta categoría pueden incluirse distintos grupos de pacientes; por ejemplo, los recién nacidos con graves anomalías congénitas intracraneales (como holoprosencefalia) o los neonatos con una grave lesión neurológica adquirida (como asfixia o hemorragia intracraneal grave). Cabe esperar que los niños de esta categoría fallezcan al retirar el tratamiento intensivo.

– El grupo 3 está constituido por pacientes con mal pronóstico que no dependen de la tecnología para su estabilidad fisiológica, cuyo sufrimiento es grave y sostenido y no puede ser aliviado. Un ejemplo es el de los niños que han sobrevivido gracias a los avances tecnológicos, pero para quienes, tras finalizar el tratamiento intensivo, está claro que la vida estará llena de sufrimiento sin esperanza alguna de mejoría. En estos niños podría haberse evitado el tratamiento de haberse conocido el resultado. Otro ejemplo es el niño con malformaciones congénitas graves o enfermedades intratables que, como consecuencia de las complicaciones de esta situación, tendrá una vida de sufrimiento sostenido que no puede ser aliviado (como en la epidermolisis bullosa tipo Hallopeau-Siemens). En este grupo se incluyen los niños del grupo 2 que se esperaba fallecieran tras la retirada del tratamiento intensivo, pero que siguen con vida con grave sufrimiento.

### Inutilidad fisiológica (grupo 1)

La decisión de negar o retirar el tratamiento en el primer grupo es aceptable para los médicos europeos y estadounidenses<sup>3-5</sup>. Cuando no hay posibilidad de supervivencia y el tratamiento es inútil según las actuales normas médicas, los clínicos están moralmente obligados y legalmente capacitados para negar o retirar el tra-

Beatrix Children's Hospital. University Hospital Groningen. Holanda.

tamiento de sostén vital. La continuación del tratamiento sólo conducirá a un sufrimiento adicional, sin beneficio alguno para el recién nacido. Dada la mejoría de la asistencia prenatal, muchos de los diagnósticos letales pueden establecerse antes del parto, lo que permite al pediatra concentrarse en la asistencia de comodidad después del nacimiento. En los demás casos, el diagnóstico puede establecerse tras un período de estabilización en el que se realiza un estudio diagnóstico. Una vez establecido el diagnóstico se retira la intervención y el niño fallece inmediatamente. A nuestro juicio no hay dilemas éticos o legales en este grupo de pacientes.

### Tratamiento intensivo con pronóstico muy malo (grupo 2)

En todos los casos de tratamiento intensivo es obligación de los médicos, junto con los padres, evaluar si el tratamiento administrado corresponde al mejor interés del recién nacido. Los neonatólogos holandeses, y la inmensa mayoría de los neonatólogos europeos, están convencidos de que el objetivo del tratamiento intensivo no es sólo la supervivencia del recién nacido, sino que también es sumamente importante la forma en que sobrevivirá el niño. También en Estados Unidos los neonatólogos están preparados para retirar el tratamiento intensivo en los neonatos hemodinámicamente estables por la predicción de una mala calidad de vida<sup>5</sup>. El interés del recién nacido es fundamental, y todas las decisiones sobre el tratamiento y la continuación del tratamiento deben estar basadas en el mejor interés del niño. La opinión de los padres en la decisión de mantener o retirar el tratamiento es crucial. Cuando los padres quieren continuar el tratamiento, debe hacerse así. Cuando los padres y los médicos están convencidos de que mantener el tratamiento no corresponde al mejor interés del niño, se debe disponer de la opción de la retirada. Ésta debe ser una decisión conjunta de los padres y los médicos, y los padres nunca deben quedarse con la idea de que sólo ellos deben tomar decisiones sobre la vida de su hijo. La medicación administrada con la intención de aliviar el dolor y el sufrimiento en la fase agónica es ampliamente aceptada por los pediatras europeos. Sin embargo, también en Europa hay diferencias de opinión acerca de la idoneidad de esta medicación cuando se administra con intención de acelerar la muerte<sup>6-8</sup>.

### Recién nacidos estables con pronóstico inexorable, no dependientes de la tecnología (grupo 3)

En casos raros, los pediatras y los neonatólogos afrontan los casos de pacientes que pueden sobrevivir sin tecnología, pero para los que se espera una vida llena de sufrimiento que no puede ser aliviada. Es vital que el equipo médico llegue a un diagnóstico y un pronóstico exactos que comunicar a los padres. El equipo debe incluir a médicos no relacionados directamente con el tratamiento del paciente. Si el niño sufre, se deben tomar todas las medidas posibles para aliviarle el sufrimiento. Sin embargo, en algunas situaciones no se espera mejoría con el tiempo ni se puede aliviar el sufrimiento. En estos casos, tanto los padres como los médicos pueden concluir que la muerte sería más humana que la continuación de la vida.

Una posible estrategia para el médico en este caso sería esperar a que “la naturaleza siga su curso”, a veces combinada con la negación o la retirada de la alimentación por sonda, a causa de la inutilidad de continuar el tratamiento. La mayoría de los recién nacidos no podrá tomar suficiente alimento oral y fallecerá por deshidratación y desnutrición. Esta estrategia es aceptable y justificable para una serie de médicos, pero obliga a aceptar un intenso sufrimiento, a veces durante un prolongado período de tiempo<sup>8,9</sup>. Alternativamente, la vida de este niño podría ser finalizada de manera deliberada con el empleo de fármacos letales. Esto se denomina “eutanasia” en la mayoría de los países del mundo. En Holanda, se permitiría la eutanasia de un adulto con pronóstico inexorable y sufrimiento insoportable que la solicitará. El neonato no puede realizar una solicitud de eutanasia y no se acepta la representatividad legal de los padres en esta materia. ¿Significa esto que estos niños no pueden beneficiarse de las mismas consideraciones? Estamos convencidos de que, con precauciones muy estrictas y en circunstancias extremas, bien definidas, debería permitirse la finalización activa de la vida de un niño con sufrimiento inexorable que no puede ser aliviado de ningún modo.

### ACCEPTABILIDAD DE LA EUTANASIA EN LOS NEONATOS EN HOLANDA Y EL RESTO DE EUROPA

La eutanasia en los neonatos es ilegal y está sometida a una persecución criminal en Holanda, igual que en los demás países del mundo. La Dutch Medical Association y la Dutch Pediatric Association han publicado informes sobre la legitimidad de las decisiones del final de la vida en neonatos muy gravemente afectados<sup>10,11</sup>. Ambas asociaciones argumentan que, en estos recién nacidos, se debe legitimizar la decisión de prolongar la vida y no la de finalizarla. A su juicio, el médico debe iniciar el tratamiento si tiene posibilidades de un resultado favorable, para ganar tiempo a fin de establecer el diagnóstico. Si el niño sobrevive, pero su situación es tal que, de haberse previsto inicialmente no se hubiera comenzado el tratamiento, el médico debe estar preparado para tomar la responsabilidad de retirar el tratamiento. La prolongación (aún más) artificial de la vida no está legitimada. No sólo la supervivencia del recién nacido, sino también la situación en la que sobrevivirá el niño, la calidad de vida, es sumamente importante. Los mismos informes establecieron las consideraciones de la calidad de vida respecto al grado final de funcionamiento esperado en una serie de aspectos: comunicación, sufrimiento, dependencia de otros, autonomía y desarrollo personal. Ambos informes describen que si tras la retirada de un tratamiento se produce una situación de sufrimiento intenso, la eutanasia puede ser una opción aceptable.

Desde entonces, la bibliografía contiene varios casos de finalización deliberada de la vida en neonatos<sup>12-14</sup>. Dos casos judiciales en Holanda, en 1996, también abordaron el tema de la eutanasia en los neonatos. En el primer caso, un médico finalizó activamente la vida de un neonato diagnosticado de una forma extrema de espina bífida. En el segundo caso se acabó con la vida de un neonato con trisomía 13. En ambos casos, tras haber alcanzado un diagnóstico y un pronóstico final, el equipo médico y los padres consideraron inútil el tratamiento y

se proporcionaron a los neonatos cuidados paliativos. Pese a éstos, se produjo un intenso sufrimiento que no pudo ser aliviado y los médicos decidieron finalizar la vida de estos recién nacidos mediante fármacos letales. Los médicos fueron absueltos en ambos casos. Los tribunales aceptaron que los médicos debían elegir entre el deber de mantener la vida (y aceptar el intenso sufrimiento) y el deber de limitar el sufrimiento (y finalizar la vida del niño). Consideraron justificada la elección de finalizar la vida de los recién nacidos por la ausencia de alternativa. Como consecuencia de estos veredictos, la eutanasia en los neonatos puede ser considerada justificable en los recién nacidos sin esperanza y con sufrimientos muy intensos que no pueden ser aliviados, si los clínicos actúan de acuerdo con el actual conocimiento médico y los valores éticos aceptados en medicina.

Ni los costes de la asistencia a los niños gravemente afectados, ni la preocupación por la redistribución de los recursos han recibido peso alguno en la discusión de la aceptabilidad fundamental de la eutanasia en Holanda.

Se estima que en Holanda tienen lugar anualmente unos 10-15 casos de eutanasia en neonatos<sup>15,16</sup>. Esta cifra se mantuvo estable entre 1995 y 2001. El 73% de los neonatólogos franceses tomaron la decisión de administrar fármacos con el objetivo de finalizar la vida de un neonato<sup>7</sup>. Sus colegas de Italia (2%), España (2%), Alemania (4%), Reino Unido (4%) y Suecia (2%) toman esta decisión con menor frecuencia. La mayoría de los pediatras de Bélgica estarían dispuestos a acortar el padecimiento terminal de un neonato utilizando fármacos letales<sup>17</sup>. Consideran que la prevención del sufrimiento es una de sus tareas profesionales. Durante 1 año, en Bélgica se administraron fármacos letales para finalizar activamente la vida de 17 neonatos. Muchos países rechazan la eutanasia, pero aceptan cierto tipo de negación o retirada de tratamiento<sup>8</sup>. El argumento habitualmente esgrimido contra la aceptación de la eutanasia en los neonatos es el de la “pendiente resbaladiza”. Se arguye que aceptar esta práctica desembocaría en un fallo de las defensas y en una erosión de las normas, de manera que los tipos de terminación de la vida, actualmente considerados indeseables, serían practicados sin discusión. El dilema al discutir estos argumentos es la falta de evidencia para aceptar o negar esta predicción. Dado el gran alcance de las consecuencias de los procedimientos activos de finalización de la vida en los neonatos que ya se realizan en distintas partes del mundo, creemos de la máxima importancia una discusión abierta sobre el proceso de toma de decisiones y las normas implicadas.

## RESPONSABILIDAD EN LA EUTANASIA NEONATAL: EL PROTOCOLO DE GRONINGEN

Según la ley holandesa, es obligación del médico cumplimentar un certificado de defunción tras el fallecimiento de un paciente por causas naturales. Si la muerte se debe a una terminación deliberada de la vida, no puede certificarse de “natural”. El médico debe informar al forense, quien inspecciona el cuerpo y, a su vez, informa al fiscal del distrito, cuya oficina revisa cada caso a la luz de las leyes o la jurisprudencia aplicable. El fiscal del distrito presenta el caso, junto con su opinión, al College of Attorneys General, cuyos cuatro miembros dirigen el departamento nacional de fiscales, y que decide

provisionalmente realizar o no una acusación. El ministerio de justicia toma la decisión final.

Nuestra reciente revisión de los casos notificados de eutanasia neonatal en Holanda entre 1997 y 2994 reveló que, de una cifra anual estimada de 10-15 casos, sólo se notificaron 22 casos en 7 años<sup>14</sup>. Como el sistema de control legal sobre la finalización de la vida se basa en la autonotificación del médico, la eficacia del sistema depende por completo de la disposición de los médicos a notificar. Creemos que se debe notificar todos los casos para prevenir la eutanasia incontrolada e injustificada.

Una revisión nacional de pediatras demostró, en 1995, que las principales razones de la falta de notificación estriban en la incertidumbre de las consecuencias de la notificación y el temor al sistema penal<sup>15</sup>. El panorama de lo que sucede realmente se esclarece de forma significativa al revisar todos los casos notificados. En 2002 desarrollamos un protocolo con el objetivo de facilitar la notificación en estrecha colaboración con un fiscal de distrito que quería fomentar el diálogo entre el mundo legal y el médico. El protocolo, también conocido como “protocolo de Groningen”, contiene las pautas generales y los requisitos específicos relacionados con la decisión de eutanasia y su puesta en práctica<sup>18</sup>. Se derivaron de los informes antes mencionados, de la bibliografía medicolegal, de 2 casos judiciales y del análisis de los 22 casos notificados. Se deben cumplir 5 requisitos médicos: certeza del diagnóstico y del pronóstico; existencia de inexorabilidad y sufrimiento insoportable; confirmación del diagnóstico, el pronóstico y el sufrimiento por al menos un médico independiente del equipo médico; consentimiento de los padres, y realización del procedimiento según la norma médica aceptada. Los demás criterios son de apoyo, y están diseñados para clarificar la decisión y facilitar la evaluación. El seguimiento del protocolo no garantiza que el médico no sea juzgado, ya que el Ministerio de Justicia siempre puede anular la decisión de no inculpación del College of Attorneys General. Muchos hospitales holandeses han adoptado el protocolo. Además, la Dutch Pediatric Association ha declarado recientemente su total apoyo al protocolo de Groningen y propone transformarlo en protocolo nacional en cuanto sea posible<sup>19</sup>. Como el miedo al sistema penal limita el actual sistema de control, muchas organizaciones han solicitado repetidamente una evaluación pluridisciplinaria de todos los casos de eutanasia neonatal. Argumentan que un comité de expertos (médico, legal, ético) es más capaz de revisar estos casos que los fiscales. Esta revisión debería desembocar en un consejo formal a las autoridades judiciales. Se espera que la disposición de los médicos a informar a este comité sea mucho mayor que la de informar al fiscal del distrito, que es precisamente la situación actual. El Ministerio de Salud ha declarado recientemente que pronto presentará al parlamento la propuesta de creación de este comité.

## CONCLUSIÓN

Los dilemas éticos están entre los problemas más difíciles de la asistencia neonatal. El objetivo final de todo tratamiento médico es garantizar al paciente una vida tan sana como sea posible. En los casos extremos, el pronóstico de un niño puede ser el de una vida llena de

sufrimiento que no podrá ser aliviado de ningún modo. Las posibles estrategias para estos niños incluyen cierto tipo de negación o retirada del tratamiento. En estas condiciones extremas, la finalización activa de la vida de un niño también puede constituir una estrategia aceptable, según los pediatras holandeses. Estamos convencidos de la extrema importancia de informar y revisar todos los casos de eutanasia neonatal por un organismo externo (legal). El protocolo de Groningen puede servir como valiosa ayuda a los médicos para garantizar la meticulosidad del proceso de toma de decisiones y para facilitar la notificación.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Sauer PJ. Ethical decisions in neonatal intensive care units: the Dutch experience. *Pediatrics*. 1992;90:729-32.
2. Sauer PJ, and the Ethics Working Group, Confederation of European Specialists in Paediatrics (CESP). Ethical dilemmas in neonatology: recommendations of the Ethics Working Group of the CESP (Confederation of European Specialists in Paediatrics). *Eur J Pediatr*. 2001;160:364-8.
3. McHaffie HE, Cuttini M, Brodz-Voit G, et al. Withholding/withdrawing treatment from neonates: legislation and official guidelines across Europe. *J Med Ethics*. 1999;25: 440-6.
4. American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics. Guidelines on forego life-sustaining medical treatment. *Pediatrics*. 1994;93:532-6.
5. Singh J, Lantos J, Meadow W. End-of-life after birth: death and dying in a neonatal intensive care unit. *Pediatrics*. 2004;114:1620-6.
6. Van der Heide A, Van der Maas PJ, Van der Wal G, Kollee LA, De Leeuw R. Using potentially life-shortening drugs in neonates and infants. *Cri Care Med*. 2000;28:2595-9.
7. Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, et al. End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. EURONIC Study Group. *Lancet*. 2000;355:2112-8.
8. Cuttini M, Casotto V, Kaminski M, et al. Should euthanasia be legal? An international survey of neonatal intensive care units staff. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2004;89:19F-24F.
9. Carter BS, Leuthner SR. The ethics of withholding/withdrawing nutrition in the newborn. *Semin Perinatol*. 2003;27: 480-7.
10. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. To treat or not to treat? Limits for life-sustaining treatment in neonatology [in Dutch]. 1st ed. Utrecht: Den Daas; 1992.
11. KNMG Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend Handelen. Medical practice at the end of life in the case of non-competent patients [in Dutch]. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghem; 1997.
12. Orlowski JP, Smith ML, Van Zwienen J. Pediatric euthanasia. *Am J Dis Child*. 1992;146:1440-6.
13. De Leeuw R, De Beaufort AJ, De Kleine MJ, Van Harrewijn K, Kollee LA. Foregoing intensive care treatment in newborn infants with extremely poor prognoses. A study in four neonatal intensive care units in the Netherlands. *J Pediatr*. 1996;129:661-6.
14. Verhagen AA, Sol JJ, Brouwer OF, Sauer PJ. Deliberate termination of life in newborns in the Netherlands; review of all 22 reported cases between 1997 and 2004 [in Dutch]. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2005;149:183-8.
15. 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;350:251-5.
16. Vrakking AM, Van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Keij-Deerenberg IM, Van der Maas PJ, Van der Wal G. Medical end-of-life decisions made for neonates and infants in the Netherlands, 1995-2001. *Lancet*. 2005;365:1329-31.
17. Provoost V, Cools F, Mortier F, et al. Medical end-of-life decisions in neonates and infants in Flanders. *Lancet*. 2005; 365:1315-20.
18. Verhagen E, Sauer PJ. The Groningen protocol: euthanasia in severely ill newborns. *N Engl J Med*. 2005;352:959-62.
19. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Viewpoint of the Dutch Pediatric Association on 'procedure active life-ending treatment newborns' [in Dutch] [citado 19 Abr 2005]. Disponible en: [www.nvk.pedianet.nl/index.htm](http://www.nvk.pedianet.nl/index.htm)