Globethics Repository



La eutanasia en niños en Holanda [Euthanasia in children in netherlands]

This page was generated automatically upon download from the Globethics Repository. More information on Globethics see https://www.globethics.net. Data and content policy of Globethics Repository see https://repository.globethics.net/pages/policy.

Item Type	Article
Authors	Moreno Villares,José Manuel;Galiano Segovia, María José
Publisher	Asociación Española de Bioética y Ética Médica
Rights	Creative Commons Copyright (CC 2.5)
Download date	2026-11-05 13:19:56
Link to Item	http://hdl.handle.net/20.500.12424/203823

LA EUTANASIA EN NIÑOS EN HOLANDA: ¿EL FINAL DE UN PLANO INCLINADO?

EUTHANASIA IN CHILDREN IN NETHERLANDS. THE END OF A SLIPPERY SLOPE?

José Manuel Moreno Villares
Hospital 12 de Octubre.
28041 Madrid
Tfno y fax: 913908318
E-mail: jmoreno.hdoc@salud.madrid.org

María José Galiano Segovia
Centro de Salud Panaderas.
Fuenlabrada. Madrid.

Resumen

La Sociedad Holandesa de Pediatría acaba de aceptar la eutanasia en recién nacidos con una calidad de vida muy pobre, en circunstancias excepcionales y bajo condiciones muy estrictas, siguiendo la línea establecida por los doctores Eduard Vergahen y Peter Sauer, de la Universidad de Groningen. Estos autores publicaron recientemente en *New England Journal of Medicine* el protocolo en el que explican los distintos pasos para llevar esta práctica a cabo con el consentimiento de los padres de los niños. Los requerimientos son muy sencillos: un sufrimiento incontrolable y desesperado, un diagnóstico y un pronóstico ciertos, la confirmación por otro médico, el consentimiento de los padres y que se trate de una práctica médica aceptada.

Inevitablemente estas consideraciones llevan a un peligroso plano inclinado. Los argumentos que manejan estos autores son extremadamente simplistas y están ba-

sados en un criterio utilitarista que considera el sufrimiento como el mayor de los males posibles.

El tratamiento del dolor y del sufrimiento es un deber ineludible de cualquier médico. Hay suficientes estudios a lo largo de los últimos 15 años que demuestran que se puede administrar a los recién nacidos y lactantes anestesia y sedación de una forma segura, siempre que se realice ajustando adecuadamente las dosis a la edad y a la situación clínica. Además, el desarrollo de los Cuidados paliativos ha permitido mejorar la calidad de vida, mantener la dignidad y disminuir el sufrimiento de niños gravemente enfermos y también en sus familiares de acuerdo con sus valores, educación y creencias. Causar directamente la muerte mediante la administración de dosis letales de fármacos es una práctica éticamente inaceptable. Parece necesario tener una gran precaución y sensibilidad ante iniciativas como el protocolo de Groningen.

Palabras clave: Sufrimiento, muerte, eutanasia, cuidados paliativos, dolor.

Abstract

The Dutch Paediatric Society has recently accepted neonatal euthanasia in exceptional circumstances and under strict conditions following the advises of Dr E Vergahen and Dr. P Sauer, at the centre of an international controversy about euthanasing infants with extremely poor quality of life. These authors have used the New England Journal of Medicine to publicise their ticklist for determining when doctors can legitimately kill children with their parents' consent. Their requirements are simple: hopeless and unbearable suffering, a certain diagnosis and prognosis, confirmation by another doctor, the informed consent of the parents, and accepted medical practice.

Inevitably, such considerations lead to worries about slippery slopes. The arguments given by the authors seem quite simplistic and are based on the utilitarian principle that suffering is the worst possible evil.

Treatment of pain and suffering should be a priority for all the clinicians. Studies over the past 15 years suggest that neonates, infants, and children can receive analgesia and anaesthesia safely, with proper age-related adjustements in clinical practice and dosing. Besides the development of palliative care has allowed to improve the quality of life, to maintain the dignity, and to ameliorate the suffering of seriously ill or dying children as well as in their families in ways that are appropriate to their upbringing, culture and community. Directly bringing about death of children through use of lethal drugs is found ethically unacceptable. Great caution and care are necessary.

Key words: Suffering, death, euthanasia, palliative care, pain.

1. Introducción

El profesor Weisel, catedrático de Filosofía en Boston y premio Nóbel de la Paz en 1986, escribía recientemente en la revista New England Journal of Medicine, a propósito de la colaboración de los médicos con el régimen de Hitler en la 2ª Guerra Mundial, que su motivo inicial fue «desembarazarse de bocas inútiles: los enfermos terminales, los niños y los ancianos que habían sido condenados a la mala suerte por la naturaleza y al sufrimiento y al temor por Dios»[1]. De esta manera, «en vez de realizar su tarea, de llevar consuelo y alivio a los que más lo necesitaban, en vez de ayudar a los incapacitados a vivir, a comer, a tener esperanza un día o una hora más, los médicos se habían convertido en sus verdugos».

Esta práctica entroncaba con una mentalidad eugenésica que había nacido en Europa y Estados Unidos a finales del siglo XIX y se había extendido, sobre todo en algunos ámbitos intelectuales, en los comienzos del siglo XX y que culminó con las atrocidades del régimen nazi[2]. El programa inicial desarrollado por Hitler y sus colaboradores se denominó «Gnadentod» o muerte de gracia.

La primera víctima del programa de «eutanasia» emprendido por la Alemania nazi fue un niño (conocido como «el niño K» o «niño Knauer»), aquejado de malformaciones físicas y retraso mental, que recibió una inyección letal de Luminal en el hospital de Leipzig tras la petición de su padre para que se le aplicara la eutanasia. Los médicos y las matronas estaban obligados a notificar aquellos nacimientos en los que hubiera indicios de alguna malformación física o mental. Se hacía un seguimiento exhaustivo de estos niños y, en caso de que presentaran una enfermedad irreversible e incapacitante, se les enviaba a unos departamentos especiales de los servicios de pediatría de los hospitales generales («*Kinderfachabteilung*») donde se practicaba la eutanasia. Antes de morir, los niños debían ser valorados por tres pediatras y si había unanimidad entre ellos de que se trataba de una enfermedad intratable e incurable, se les sometía a eutanasia. Al contrario que en la «eutanasia» de adultos aquí se intentaba involucrar a la familia y obtener su aceptación[3].

Apenas 60 años después, la Sociedad Holandesa de Pediatría, siguiendo las sugerencias de los autores del protocolo de Groningen, acaba de declarar que «en determinadas circunstancias y bajo un estricto control, terminar con la vida de algunos neonatos gravemente enfermos puede ser una opción válida». Es ahora el gobierno holandés quién tiene la última palabra[4]. Los antecedentes se encuentran en abril de 2002 cuando se aprobó en Ho-

1 Wiesel E. «Without conscience». *New England Journal of Medicine* 352, (2005), 1511-3.

2 Black E. *War against the dead*. 2005. www.amazon.com

3 García Marcos JA. «La medicina sin rostro humano. «Eutanasia» y experimentos médicos durante el Tercer Reich.» *Medicina e Historia*, Cuarta Época nº 1, (2005), pag. 1-16.

4 «Dutch doctors unanimous on non-voluntary eutanasia for children». http://www.australasiabioethics.org/Newsletters/168-2005-07-19.html (consultado el 20 de julio de 2005)

landa una ley que permite a los médicos practicar la eutanasia o colaborar en el suicidio de pacientes mayores de 18 años que se lo soliciten. Ambas prácticas están también autorizadas en jóvenes de 16 y 17 años cuando los padres estén informados (aunque no se precisa su consentimiento) y en menores entre 12 y 16 años cuando los padres aprueben esta petición. La eutanasia no está permitida en ningún caso en menores de 12 años, como tampoco lo está la administración de fármacos en dosis letales sin una petición expresa del paciente. La práctica ha demostrado, sin embargo, que esta última condición no siempre se cumple y es cada vez mayor el número de enfermos a los que se practica la eutanasia sin su consentimiento. Muy recientemente, un grupo de pediatras holandeses, encabezados por Eduard Vergahen, partidarios de la legalización de la eutanasia en niños con una calidad de vida muy limitada, han utilizado las páginas del *New England Journal of Medicine*[5] y de la prestigiosa revista *Pediatrics*[6] para detallar la lista de situaciones en las que el médico podría poner fin a la vida de un niño con el consentimiento de sus padres. Los autores defienden que el protocolo es una guía que indica al médico cómo actuar en los casos en los que un recién nacido con una enfermedad grave experimenta un sufrimiento insoportable que no puede aliviarse con los cuidados médicos.

Tanto el Dr Vergahen como su colega, Pete Sauer, trabajan en la Clínica Infantil Beatrix de la Universidad de Groningen, lo que ha hecho que el citado protocolo se conozca como «Protocolo de Groningen».

El autor ha acompañado esta publicación de una serie de apariciones en los medios de comunicación, en las que reconoce su participación activa en la muerte de recién nacidos con formas graves de espina bífida[7] y en las que pretende poner de manifiesto lo que considera una práctica habitual en muchos países del mundo[8]. En el artículo citado los autores estudiaron 22 casos de eutanasia a bebés, realizados en la clínica donde trabajan, sin que hubiera repercusiones judiciales.

El protocolo no es una iniciativa aislada, sino que puede considerarse como el producto final de una serie de casos en la historia de la neonatología holandesa. Ya en 1993 la Justicia de aquel país absolvió a los doctores Kadjik y Prins, que provocaron la muerte de niños de pocos días con malformaciones congénitas a petición de sus padres, por «actuar responsablemente y de acuerdo con la ética médica vigente».

No está de más recordar que la eutanasia está penalizada en nuestro Código Penal (artículo 143) con penas de prisión

5 Vergahen E, Sauer, PJJ. «The Groningen protocol. Euthanasia in severely ill newborns». New England Journal of Medicine 352, (2005), 959-62

6 Vergahen AAE, Sauer, PJJ. «End-of-Life decisions in newborns: an approach from the Netherlands». Pediatrics 116 (2005); 736-739.

7 (publicación en línea) http://www.lifesite.net/ldn/2005/apr/05042706.html (consultado el 4 de mayo de 2005)

8 (publicación en línea) http://www.lifesite.net/ldn/2004/dec4121407.html (consultado el 4 de mayo de 2005)

de hasta 5 años. Por otra parte, el Código Deontológico de la Organización Médica Colegial señala que «el médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de éste». La Asociación Médica Mundial en su «Declaración sobre la Eutanasia» expresa claramente que «la eutanasia, aún a petición del paciente, no es ética. Esto no implica que el médico no respete el deseo del paciente de permitir que llegue la muerte como parte de la fase terminal de la historia natural de la enfermedad»[9].

Las posiciones de estos pediatras holandeses han generado una gran controversia, y se han visto avaladas por conocidos defensores de la eutanasia desde el mundo de la Bioética, en especial el profesor Peter Singer, director del departamento de Bioética de la Universidad de Princenton, o el director de la revista American Journal of Bioethics, Glen McGee. Aunque la Asociación Española de Pediatría no ha hecho ninguna comunicación oficial, su presidente el Dr Alfonso Delgado ha manifestado con rotundidad su oposición a esta práctica. También se han oído voces prudentes desde altas instancias del Ministerio de Sanidad y Consumo.

El problema parece haber quedado reducido a una mera cuestión de sentimientos, como bien se muestra en las declaraciones de Vergahen: «La muerte puede ser más humana que continuar viviendo si vivir entraña un considerable sufrimiento». Lamentablemente, como hemos comentado con anterioridad, la historia reciente muestra cómo la eliminación de personas con discapacidad, en especial retraso mental, era justificada con el pretendido fin de terminar existencias llenas de sufrimiento[10].

2. Conceptos en relación a la atención médica en el momento de la muerte

Los avances de la medicina de la segunda mitad del siglo XX han contribuido a prolongar de forma notable la esperanza de vida de las personas en el mundo desarrollado. Se dispone de medidas capaces de dar soporte vital prolongado a pacientes en situaciones críticas. Como contrapeso, a veces estas medidas se han aplicado o se aplican a pacientes con enfermedades irreversibles produciendo sufrimientos inútiles. Por otro lado, el desarrollo científico de los cuidados paliativos proporciona recursos capaces de aliviar los sufrimientos en el final de la vida.

En este contexto de toma de decisiones en el final de la vida se han levantado algunas voces solicitando una legalización permisiva para la actuación médica encaminada a finalizar la vida del enfermo que así lo solicite, cuando concursen determinadas circunstancias de intenso sufrimiento y deterioro de la calidad de vida.

9 World Medical Association. *Medical Ethics Manual*. 2005. Capítulo 2, pags. 34-61.

10 Beddies T, Schmiedebach HP. Euthanasia. «Victims and test subjects. The fate of diseased, disabled children in Berlin during World Word II». *Medizinhist J* 39, (2004), 165-196.

Si algo ha contribuido a oscurecer el debate sobre las decisiones en el momento de la muerte ha sido el mal uso de los conceptos de las prácticas relacionadas con este momento. Parece necesario, por tanto, esclarecer estos conceptos. Entendemos por *eutanasia* la conducta (acción u omisión) intencionalmente dirigida a terminar con la vida de una persona que tiene una enfermedad grave e irreversible, por razones compasivas y en un contexto médico[11]. Hablamos de *Tratamientos paliativos que pueden acortar la vida,* el empleo de analgésicos o sedantes en las dosis necesarias para alcanzar los objetivos terapéuticos (alivio de los síntomas, especialmente el dolor), aunque se pudiera ocasionar indirectamente un adelanto del fallecimiento. El ***suicidio médicamente asistido*** consiste en la colaboración del médico u otro personal sanitario con el paciente que voluntariamente quiere poner fin a su vida. Desde el punto de vista moral no existe diferencia entre la eutanasia y el suicidio asistido por un médico, como tampoco la hay entre contribuir a la muerte mediante la administración de fármacos letales y la omisión de tratamientos necesarios. Por último, la renuncia a un tratamiento desproporcionado o con probabilidades de éxito dudosas no debe confundirse con una conducta suicida.

11 Altisent Trota R, Porta I Sales J, Rodeles del Pozo R, Gisbert Aguilar A, Loncan Vidal P y cols. «Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos». *Medicina paliativa* volumen 8, nº 1 (2002), 37-40.

3. Prevalencia de decisiones relacionadas con el final de la vida. Práctica de la eutanasia

Holanda, Bélgica, Australia y alguno de los estados norteamericanos han sido los primeros países en publicar estudios sobre la incidencia de determinadas prácticas médicas en el final de la vida, aunque en muchos otros se han realizado encuestas entre los médicos en relación con las decisiones en ese momento. En el año 2000 se encontró que se producía una toma de decisiones sobre el final de la vida en entre un 23% y un 51% de los fallecimientos en Italia y Suiza respectivamente. Se practicó eutanasia en el 2,59% de las muertes en Holanda, además de suicidios asistidos por un médico en un 0,212%. Por el contrario, ambas prácticas no se realizaron en Suecia en el mismo período[12]. En Holanda en el año 2001, el 20% de todos los fallecimientos estuvieron precedidos por el uso de un fármaco para aliviar el dolor u otros síntomas y que pudieron tener efectos sobre el acortamiento de la expectativa de vida; un 3,5% de las muertes estuvieron precedidas por el uso de fármacos letales, generalmente a petición del paciente[13].

12 Van der Heide A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E, van der Wal G, van der Maas PJ. «End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study». *Lancet* 362, (2003), 345-50.

13 Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, Koper D, Keij-Deerenberg I, Rietjens JA, Rurup ML, et al. »Euthanasia and other end-of-life decisions in the Netherlands in 1990, 1995, and 2001». *Lancet* 362, (2003), 395-9.

En 1995, en el 23% de las muertes de recién nacidos y lactantes se usaron fármacos para aliviar el dolor u otros síntomas y que pudieron acortar la duración de la vida, y en un 9% se utilizaron fármacos letales[14]. Se estima que alrededor de 15 recién nacidos reciben la eutanasia anualmente en Holanda, generalmente con espina bífida grave o que padecieron una hipoxia grave en el parto. Estas cifras pueden reflejar en alguna medida el estado de opinión de un número grande de médicos en Holanda, al menos si lo referimos a los resultados de la encuesta publicada recientemente en *Journal of Pediatrics*[15]. En ella una sustancial proporción de médicos (pediatras, médicos generales y otros especialistas) usarían fármacos para acabar con la vida de un niño, aunque las proporciones varían de acuerdo con el género del entrevistado —las mujeres son menos partidarias— y sus valores morales.

Los resultados de esta encuesta son una muestra más de lo que ocurre cuando una práctica se ve respaldada por la ley: se produce un efecto de plano inclinado («slippery slope») que lleva a que un número creciente de personas consideren aceptables prácticas que «a priori» no apoyarían[16,17]. Los resultados, en todo caso, deben ser interpretados con mucha cautela y no pueden extrapolarse fuera de las circunstancias especiales de Holanda.

4. ¿Qué se esconde detrás de la eutanasia?

La sociedad moderna concentra sus esfuerzos en evitar el sufrimiento, aunque paradójicamente una actitud motivada absolutamente por el intento de evitar el sufrimiento es la que genera el verdadero sufrimiento.

La extremada concentración en el puro exterminar el sufrimiento, renunciando a cualquier interpretación, es la eutanasia. Cuando ya no se puede detener el sufrimiento, se acaba con la vida, pues una existencia así ya no tiene sentido.

Bajo la cuestión de la eutanasia late un debate intelectual y filosófico bien conocido. Por un lado, los que afirman que la capacidad de autodeterminación del ser humano es total y absoluta, de manera que estaría legitimado el ejercicio de la libertad de quien decide poner fin a la propia vida. Una persona capaz puede, por tanto, determinar el momento de finalizar la propia vida cuando considere que ya no es digna de ser vivida. Por otro lado se sitúan los que contemplan

14 Van der Heide A, van der Maas PJ, van der Wal G, de Gras CL, Kester JG, Kollee LA, et al. «Medical end-of-life decisions made for neonates and infants in the Netherlands». *Lancet* 350, (1997), 251-5.

15 Vrakking AM, van der Heide A, Looman CWN, van Delden JJM, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Maas J, van der Waal G. «Physicians' willingness to grant requests for assistance in dying for children: a study of hypothetical cases». *Journal of Pediatrics*; 146, (2005), 611-7.

16 Orlowski JP, Smith ML, van Zwiwnnen J. «Pediatric euthanasia». *American Journal of Diseases of Children* 146, (1992), 611-7.

17 Visser HKA, Aartsen HGM, de Beaufort ID. «Medical decisions concerning the end of life in children in the Netherlands». *American Journal of Diseases of Children* 146, (1992), 1429-31.

la vida como un don recibido que se debe administrar autónomamente, pero sin que esto se traduzca en su disponibilidad absoluta. Un segundo concepto que entra en juego es el de la dignidad humana. Para los partidarios del segundo grupo, la dignidad humana se entiende como intrínseca («congénita» podríamos decir) y ligada a la vida desde su inicio independientemente de sus condiciones concretas, lo cual está estrechamente vinculado a la base de los derechos humanos fundamentales y a la radical igualdad de los seres humanos. Para los del primer grupo, la dignidad humana se entiende como un punto de llegada, ligada a la calidad de vida y como un resultado de la misma; de tal manera que ante situaciones de pérdida de la calidad de vida, se puede entender que ésta ya no merece ser vivida, porque ya se ha perdido la dignidad y sin ella la vida no tiene sentido. Para los más extremistas defensores de esta postura, no sólo es que no sea una vida digna de ser vivida, sino incluso podría considerarse que ese ser humano ya no es persona, y que como «no-personas» su existencia carece de sentido[18].

5. Decisiones al final de la vida en el niño gravemente enfermo

Las dos condiciones que señala el protocolo de Groningen para la valoración de eutanasia en un recién nacido son «pronóstico sin esperanza» (mala calidad de vida) y un «sufrimiento incontrolable». Aunque consideramos que el sufrimiento es un sentimiento subjetivo, los pacientes adultos pueden indicar el grado de sufrimiento mediante distintas herramientas: cuestionarios, escalas analógicas de dolor, etc. Los recién nacidos y los lactantes no pueden expresar con palabras la intensidad de su dolor, aunque diversos comportamientos fisiológicos (frecuencia cardíaca, tensión arterial, etc) o actitudes del niño pueden ayudar a determinar el grado de dolor o de malestar de estos pequeños pacientes. Es más difícil determinar la capacidad que tienen los neonatos de padecer sufrimiento psicológico.

El tratamiento del dolor y del sufrimiento debería ser una prioridad para cualquier clínico[19]. A pesar de los avances en analgesia y anestesia que permiten usar de forma segura fármacos para el control del dolor en este grupo de edad, su empleo dista de estar generalizado. El uso de este arsenal terapéutico en el paciente pediátrico requiere tener un buen conocimiento de los cambios farmacocinéticas y farmacodinámicos que se producen durante el desarrollo[20].

Hay situaciones en las que puede ser más difícil controlar el dolor, pero sobre todo limitar el sufrimiento, como puede

18 Harris J. «Consent and end-of-life decisions». *Journal of Medical Ethics* 29, (2003), 10-15.

19 Walco GA, Cassidy RC, Schechter NL. «Pain, hurt, and harm: the ethics of pain control in infants and children». *New England Journal of Medicine* 331, (1994), 541-4.

20 Berde CB, Sethna NF. «Analgesics for the treatment of pain in children». *New England Journal of Medicine* 347, (2002), 1094-1103.

ser, por ejemplo, en recién nacidos con graves secuelas neurológicas o con anomalías congénitas de mal pronóstico; no sólo en el niño —mucho más difícil de estimar cuando no nos limitamos exclusivamente al dolor— sino, sobre todo, a su familia. A la vista de la dificultad de inferir el sufrimiento psicológico en los recién nacidos cabe preguntarse, como lo hace el neonatólogo italiano C Bellieni, «...la eutanasia neonatal no cura el sufrimiento de los neonatos. Sería más correcto decir que ayuda a los adultos (padres, cuidadores, etc.); pero ¿podemos aceptar la idea de que alguien pueda ser asesinado para satisfacer las necesidades de otro?».

Un grupo de voces como la del Dr. Vergahen abogan por abrir la puerta a la autorización de prácticas encaminadas a terminar con la vida de ese niño, con el fin de acabar con su sufrimiento. En esta posibilidad no sólo se incluyen los pacientes gravemente enfermos, en una unidad de cuidados intensivos y con un pronóstico pobre, sino también los pacientes sin grave riesgo vital pero con lesiones irreversibles, fundamentalmente neurológicas y que condicionarían gravemente su calidad de vida. Con la elaboración de un protocolo para regular esta práctica se pretende dar un marchamo científico y un referente legal a lo que es una toma de posiciones basadas en los propios valores. Como se refiere en el citado artículo, los médicos basan sus decisiones «en la presencia de un sufrimiento intenso sin posibilidad de alivio», aunque en ningún momento se detallen las características de esa situación, ni desde el punto de vista fisiológico ni psicológico. De esta guisa, una misma situación clínica puede ser considerada por unos padres o por un médico como «sufrimiento inaguantable», mientras que para otros puede entenderse como parte del proceso de enfermar. Esta postura se vio claramente en la correspondencia publicada en la revista *New England Journal of Medicine* a raíz del artículo original[21].

En realidad, el protocolo elaborado conjuntamente con la Fiscalía regula el procedimiento a seguir para aplicar la eutanasia a recién nacidos dentro de los márgenes legales que la consideran aceptable. Su objetivo es el de servir para controlar jurídicamente una práctica que se lleva a cabo desde hace años de un modo silencioso y sin control en los hospitales holandeses. 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».

El Grupo de Trabajo sobre Ética de las Conferencias de Especialistas Europeos en Pediatría publicaron en 2001 una lista de principios éticos que pertenecen a todo recién nacidos (Tabla 1). En su punto 12 señala que «cualquier forma de muerte intencionada en pediatría debería rechazarse», aunque hace un apunte sobre el uso de fármacos encaminados a aliviar los síntomas pero que pueden tener

21 Curlin FA. «Euthanasia in severely ill newborns». *New England Journal of Medicine* 352, (2005), 235.

TABLA 1
PRINCIPIOS ÉTICOS QUE PERTENECEN A TODO RECIÉN NACIDO. GRUPO DE TRABAJO SOBRE ÉTICA DE LA CONFEDERACIÓN EUROPEA DE ESPECIALISTAS EN PEDIATRÍA

1. Cada individuo humano es único y tiene el derecho a vivir su propia vida.
2. Cada persona humana tiene su propia integridad que debe ser reconocida y protegida.
3. Cada persona humana tiene el derecho de recibir el tratamiento y la atención óptima.
4. Cada individuo humano tiene el derecho de participar en la sociedad y en lo que la sociedad tiene que ofrecer.
5. El objetivo de todas las medidas y decisiones debería estar centrado en los «mejores intereses» del paciente.
6. Las decisiones no deberían estar influidas por los puntos de vista personales o sociales de los cuidadores sobre el valor de la vida.
7. La discapacidad o el retraso mental no son suficientes razones para parar un tratamiento.
8. No iniciar o retirar medidas de soporte vital son éticamente equivalentes.
9. Las decisiones de no iniciar o retirar un tratamiento deberían acompañarse siempre de un tratamiento paliativo de calidad y unos cuidados dignos y reconfortantes.
10. La opinión de los padres o representantes legales debe formar parte de las decisiones médicas.
11. En caso de situaciones poco claras o de opiniones discrepantes entre los miembros del equipo médico o entre éste y los padres debería acudirse a la mediación de una segunda opinión.
12. Toda forma de de causar la muerte de forma intencionada debe ser rechazada en pediatría.
13. Las decisiones nunca deben tomarse apresuradamente y deberían realizarse teniendo en cuenta todas las evidencias científicas posibles.

como consecuencia un acortamiento de la vida[22]. Llama poderosamente la atención que el primer autor de este trabajo sea el mismo PJJ Sauer que se declara partidario de la eutanasia en niños en determinadas circunstancias. Sauer se ha reafirmado posteriormente en su aceptación de procedimientos encaminados a terminar con la vida del paciente[23].

El tratamiento o manejo clínico de los enfermos terminales en el final de la vida, es decir, de los enfermos abocados inexorablemente por el fracaso multiorgánico a una muerte inmediata o muy próxima —de horas o días— (situaciones clínicas primera y segunda del artículo de Vergahen citado) se enfrenta frecuentemente a la necesidad de aliviar signos y síntomas que provocan dolor y sufrimiento en el paciente y angustia en sus familiares, síntomas que en la mayoría de ocasiones pueden ser superados mediante una adecuada medicación, analgesia y/o sedación. «En algunos casos el intenso malestar que experimentan estos enfermos o alguno de sus síntomas se muestran refractarios a todo tratamiento convencional, es decir, los fármacos o los remedios aplicados (la analgesia, la broncodilatación, la oxigenoterapia, las sedaciones de bajo dintel, etc) fracasan radicalmente; y es entonces cuando, para proteger al enfermo de su grave sufrimiento, el objetivo de disminuir su nivel de conciencia mediante la sedación paliativa o terminal se convierte en un verdadero objetivo terapéutico. Incluso si de tal sedación se derivara un deterioro de la precaria o exigua salud del enfermo y en consecuencia su muerte» (Declaración del Colegio de Médicos de Madrid. En torno a los sucesos del hospital «Severo Ochoa» de Leganés de la Comunidad de Madrid») En estas condiciones y desde esta bien definida intención, la sedación paliativa o terminal es un acto médico y humanitario, jamás una eutanasia.

En el objetivo de conseguir una «buena muerte» o, lo que es lo mismo, la excelencia de los cuidados para el paciente que va morir, es preciso disponer de indicadores que midan la calidad del proceso de los cuidados (como proporcionar apoyo emocional y espiritual) y la obtención de los resultados valorados por los pacientes y sus familiares (como verse libres de dolor o morir en el lugar que uno elige)[24],[25].

El desarrollo de los Cuidados Paliativos se basa en el reconocimiento de que personas de cualquier edad mueren y que la atención de los cuidadores debería estar dirigida a aliviar el dolor y el su-

22 Sauer PJJ 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), 364-8.

23 Vergahen E, Sauer PJJ.»Euthanasia in severely ill newborns». *New England Journal of Medicine* 352, (2005), 2355.

24 Beal AC, Co JP, Dougherty D, et al. «Quality measures for children's health care». *Pediatrics* 113, (2004), 199-209.

25 Andresen EM, Seecharan GA, Toce SS. «Provider perceptions of child deaths». *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine* 158, (2004), 430-5.

frimiento de los pacientes. Los cuidados paliativos consideran que el paciente y su familia constituyen una única entidad, cuyos miembros precisan cuidados antes y después de la muerte. También reconocen el papel primordial del médico en el equipo multidisciplinario que atiende al paciente y a su familia en la miríada de necesidades físicas, sociales, psicológicas y espirituales que entran en juego cuando un niño tiene una enfermedad potencialmente mortal[26]. Una excelente revisión en profundidad sobre los Cuidados Paliativos pediátricos pueden encontrarse en Hamelstein y cols.

Al artículo de Vergahen citado, con independencia de la consideración del tema desde los propios valores, puede juzgársele como hemos señalado, como poco riguroso. El protocolo de Groningen es, más que otra cosa, un instrumento para tranquilizar la conciencia de los médicos y de los padres implicados en la muerte del recién nacido, manifestación del debilitamiento moral con respecto a la dignidad de la persona. A diferencia de las excelentes revisiones sobre cuidados paliativos pediátricos y calidad de vida en el momento de la muerte donde se analizan en profundidad todos los aspectos que encierra ese momento, en éste sólo se abordan aspectos formales o procedimentales.

La pérdida de un hijo es una de las situaciones más impactantes posibles en la vida de un individuo, y llega a producir una verdadera crisis de sentido para los padres[27]. La presencia del médico en estas circunstancias es crucial y puede contribuir a paliar o a dirigir el duelo. Las soluciones fáciles —la eutanasia lo es— queda muy lejos tanto de los valores tradicionales de la Medicina como de los retos científicos al que el buen profesional se enfrenta ante situaciones complejas. Suscribimos la afirmación de Weisel en su artículo citado: «¿Soy un ingenuo creyendo que la medicina es todavía una noble profesión, que se rige por los más elevados valores éticos? Para los enfermos, los médicos todavía apuestan por la vida. Y para todos, por la esperanza».

Recibido 31-08-2005
Aceptado 14-11-2005

26 Himelstein BP, Hilden JM, Bldt AM, Weissman D. «Pediatric palliative care». *New England Journal of Medicine* 350, (2004), 1752-62.

27 Li J, Laureen TM, Pret DH, Olsen J, Mortensen PB. »Hospitalization for mental illness among parents after the death of a child». *New England Journal of Medicine* 352, (2005), 1190-6.