

"Protocolo de Groningen":

¿Quién decide el valor de la vida de un bebé minusválido?

La eutanasia para recién nacidos en Holanda

Desde la legalización de la eutanasia en Holanda en 2000, se ha ido aplicando también a pacientes que no pueden decidir por sí mismos. El nuevo paso ha sido aplicar la eutanasia a recién nacidos que sufren por enfermedades graves y malformaciones congénitas. El llamado "protocolo de Groningen", propuesto por pediatras de este hospital universitario, quiere establecer las bases legales para estos casos.

Cuando surgió la noticia, la mayor parte de los medios de comunicación extranjeros reaccionaron con indignación ante esta práctica médica en Holanda. Eduard Verhagen y Pieter Sauer pediatras en la Clínica Infantil "Beatrix" de Groningen, principales autores del Protocolo, achacan todas estas críticas a "incomprensión" y falta de información. Para aclarar la situación publicaron un artículo en la revista médica "New England Journal of Medicine" (marzo 2005), donde defienden que el protocolo es una guía que indica al médico cómo actuar en los casos en los que el recién nacido con una enfermedad grave experimenta un sufrimiento insoportable que no puede aliviarse con los cuidados médicos.

Garantía para los médicos

En realidad en el protocolo, elaborado conjuntamente con la Fiscalía, se regula el procedimiento a seguir para aplicar la eutanasia a recién nacidos dentro de los márgenes legales que la consideran aceptable. Una especie de garantía que asegura a los médicos que no se les perseguirá jurídicamente si se atienen a él. Una comisión especial compuesta por un médico, un jurista y un filósofo especializado en ética y medicina, juzga el caso *a posteriori*.

En este sentido 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.

Los autores estudiaron 22 casos de eutanasia a bebés, realizados en la sección de pediatría de la Clínica Betarix en los últimos siete años, sin que hubiera repercusiones judiciales. En todos los casos se trataba de pacientes nacidos con espina bífida, como consecuencia de la cual no funcionaban varios órganos, entre ellos los riñones y el intestino, por lo que los bebés sufrían dolores insoportables y ahogos. Después de la decisión de interrumpir el tratamiento médico porque los bebés no daban ninguna esperanza, estos no fallecían inmediatamente. En todos los casos los padres, pidieron la eutanasia porque no soportaban ver el sufrimiento de sus hijos. Sin embargo, existe la certeza de que el número de recién nacidos a los que se les ha aplicado la eutanasia es mucho mayor, ya que no se registran muchos casos porque tanto los médicos como los padres prefieren evitar que se investigue el caso.

Los autores del protocolo quieren que se aplique a escala nacional. Sin embargo, el resto de los hospitales del país aún no se ha pronunciado sobre el protocolo y por ahora se encuentra en la fase de estudio por el "Centro Ético" de cada hospital.

La "Asociación Holandesa de Pediatría" (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde: NVKG) se ha pronunciado a favor de la implementación del protocolo y ha aconsejado una reelaboración en la que se incluyan las medidas jurídicas a seguir de una forma más detallada.

Con el objetivo de apoyar a los médicos y a los padres que se encuentran en la difícil situación de decidir sobre la aplicación de la eutanasia a recién nacidos con graves anomalías esta asociación ha creado la fundación "Dilemma". Principal cometido de esta fundación formada por expertos en distintas disciplinas – pediatras, ginecólogos, médicos de familia, enfermeros, éticos y juristas – es el aconsejar si se cumplen los requisitos médicos y jurídicos que justifican la aplicación de la eutanasia y en el caso que no sea así el proporcionar medidas alternativas.

Por su parte el Ministro de Justicia ha anunciado la creación de una "Comisión de Ética y Derecho" que se encargará de estudiar los casos de eutanasia declarados.

Para medir la calidad de vida

El protocolo reconoce que la calidad de vida que se considera aceptable para justificar la eutanasia es un criterio subjetivo que depende de las distintas opiniones de padres y médicos. Para no caer en apreciaciones personales, se han recogido como medida los criterios adoptados por el "Grupo Profesional Médico" para la valoración de situaciones críticas en el informe "Doen of laten" ("Hacer o Dejar de hacer") de la Asociación Holandesa de Pediatría sobre la aplicación y supresión de tratamientos para alargar la vida del paciente. Estos criterios son los siguientes: el grado de dependencia de los cuidados médicos que se espera, la posibilidad de llevar una vida más o menos autónoma, la capacidad de comunicación, el nivel de sufrimiento y la esperanza media de vida.

En principio son los padres del recién nacido los que están legalmente autorizados para tomar la decisión que crean más conveniente, pero en la práctica las decisiones de acabar con la vida del paciente se llegan a realizar sin su consentimiento y muchas veces en contra de su opinión. En la unidad de neonatología del hospital académico de la Universidad Libre de Amsterdam, por ejemplo, es práctica normal el administrar una cantidad letal de sedantes a bebés a los que se ha decidido interrumpir el tratamiento intensivo cuando los padres manifiestan su intención de mantener la vida del bebé en el caso de que éste siga respirando por cuenta propia. "Es una decisión difícil, pero no podemos dejar vivir a un niño en unas condiciones inhumanas, aunque los padres lo deseen. En una situación así, sólo el médico puede determinar objetivamente sobre lo que es lo mejor para el paciente", afirma el catedrático jefe del departamento de Neonatología de dicho hospital.

El protocolo no es una iniciativa aislada sino que se puede considerar como el producto final de una serie de casos en la historia de la neonatología en Holanda. Ya en 1993 la Justicia holandesa absolvió a los doctores Kadijk 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 es de extrañar por lo tanto que se le califique como el punto final de una pendiente resbaladiza. Sin embargo los expertos médicos holandeses prefieren hablar de "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".

Evitar el sufrimiento

El razonamiento "lógico" que lleva a la aprobación de la eutanasia es el siguiente. La supresión del tratamiento se considera aceptable cuando los medios empleados no contribuyen a la curación de la enfermedad ni a la adquisición de un nivel mínimo de calidad de vida. En los casos en los que después de la supresión del tratamiento no se produzca la muerte del paciente, el médico puede optar por esperar el momento de la muerte después de una vida más o menos larga de sufrimiento, o bien por aliviar su sufrimiento mediante la administración de fármacos eutanásicos con el consentimiento expreso de los padres. La primera posibilidad es considerada inaceptable por los autores del protocolo, que ven como obligación moral del médico el aplicar todos los medios disponibles para evitar el sufrimiento del enfermo. ¿Aliviar el sufrimiento o provocar la muerte?

El defender la eutanasia se basa en una serie de ideas equivocadas sobre las obligaciones morales en la práctica médica. Primero, la opinión de que la interrupción de un tratamiento médico del que se sigue la muerte del paciente es moralmente equivalente a la terminación activa de la vida del mismo. En segundo lugar, la idea de que el evitar el sufrimiento es la obligación máxima del médico que se encuentra por encima de cualquier otro valor.

Hay que tener claro que el evitar el sufrimiento no es un bien moral máximo que justifica cualquier medio que se emplee para alcanzarlo. Provocar la muerte de un enfermo no puede justificarse de ningún modo, por muy buenas intenciones que tenga el que la procura. Como afirman los críticos del protocolo, la sedación es un recurso moralmente aceptable que contribuye a que disminuya el sufrimiento sin provocar de manera activa la muerte. Además el protocolo de Groningen deja abierta la duda de si se espera del médico que emplee todos los medios disponibles o los medios más fáciles y de efecto más rápido.

Por otro lado la decisión de interrumpir el tratamiento médico no implica la intención de querer la muerte del paciente, sino de aceptarla al no poder hacer nada por evitarla. Es muy distinto de buscarla de manera activa.

Estas dos razones son suficientes para indicar que el Protocolo de Groningen es, más que otra cosa, un instrumento que sirve de tapadera 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.

Límites traspasados

A estas razones hay que añadir que la historia de la eutanasia en Holanda demuestra que su legislación no ofrece ninguna solución al problema: más que para controlar sirve para empeorar la situación. Desde su despenalización en 1984 y su legalización en 2000 se han ido ampliando los motivos que la justifican transpasándose los límites infranqueables establecidos. El número de casos ha ido aumentando progresivamente de 2.330 en 1990 a 3.700 en 2001. Estos números no dan una indicación exacta de la práctica de la eutanasia en Holanda porque, a pesar de la despenalización, la mayoría de los médicos sigue sin notificarla, alegando falta de tiempo para controlar si se cumplen los requisitos exigidos y rellenar los interminables formularios requeridos. No sin cierta razón indican algunos: "si es una práctica legalmente aceptada, ¿para qué decir que se ha realizado? Ningun médico tiene la obligación de informar de lo que hace según las reglas".

Tres grupos de recién nacidos con problemas

Desde abril del 2002, en Holanda rige una ley de eutanasia, en virtud de la cual dar muerte a una persona por propia petición sigue constituyendo un delito. Sin embargo, en algunos casos, por ejemplo aquéllos en los que se comprueba sufrimiento insoportable y sin tratamiento posible, el médico no es perseguido judicialmente. En cambio, el médico debe presentar el caso ante una comisión de control.

El protocolo de Groningen distingue tres grupos de recién nacidos en los que habría que tomar una decisión respecto a su mantenimiento en vida.

1) Bebés que morirían poco después del nacimiento, aunque se les aplicaran todos los recursos médicos disponibles.

2) Bebés que requerirían cuidados intensivos para sobrevivir, pero cuya calidad de vida y posibilidades de recuperación serían muy bajas. En este apartado se incluyen niños con daños cerebrales profundos o graves alteraciones de sus órganos.

En este grupo y en el anterior, como la supresión del tratamiento que comprende la retirada de la hidratación y la nutrición produce inevitablemente la muerte, se registran como fallecimientos por causas naturales y, según la visión del protocolo, no se incluyen dentro de los casos de eutanasia.

3) Bebés con un "pronóstico sin esperanza" y "sufrimiento intratable", aunque no necesiten cuidados médicos intensivos para sobrevivir. En este grupo los pediatras holandeses incluyen a niños con las formas más graves de espina bífida. En este caso, ya no se trataría de dejar que llegue la muerte por retirada de cuidados intensivos, sino de provocar la muerte por medios activos.

Elisa García González

Doctora en Biología Molecular y Licenciada en Filosofía y Ética

Investigadora en el Departamento de Filosofía y Ética Médica de la Facultad de Medicina de la Universidad Libre (Vrije Universiteit) de Amsterdam.