

LA MUERTE NEONATAL. EUTANASIA O TERMINACION DE LA VIDA EN LA
UNIDAD DE CUIDADO INTENSIVO: REVISION CRÍTICA DEL PROTOCOLO
DE GRONINGEN.

Autores:

Prof. Dr. Jacobo Halac (Prof. Emérito en Pediatría y Perinatología)*

Dr. Eduardo Halac ^

Dr. Martín P. Moya ^

Dr. José M. Olmas ^

Enf. Patricio Linares ^

*Consultor y miembro del Comité de Bioética Institucional. Sanatorio Francés.

^Departamento de Medicina Perinatal. Sanatorio Francés.

Autor correspondiente: Dr. Eduardo Halac

Departamento de Medicina Perinatal

Baigorri 749. 7° Piso. Alta Córdoba. 5000. Córdoba.

Teléfono: 0351 4 74 1109 internos 525, 523, 526

Teléfono-Fax: 0351 4 74 1109- 4 74 3058 interno (fax) 527

Correo electrónico: pediatria@sanatoriofrances.com

eduardohalac@yahoo.com.ar

Móvil: 0351 156 520 250

Introducción

Desde su primera publicación en idioma inglés ¹, el Protocolo de Groningen ha generado controversias sobre su contenido y su marco de aplicación. Muchas de ellas han sido planteadas en la bibliografía.²⁻⁸

Nuestro propósito es revisar críticamente el protocolo, y discutir la posibilidad de su aplicación parcial o total en nuestro medio.

Pacientes y Métodos

Estudio y revisión del protocolo.- Todos los textos disponibles sobre el Protocolo de Groningen fueron analizados en detalle. Se leyó íntegramente el protocolo en su idioma original (holandés) con ayuda de una médica versada en ese idioma. Cuando se hubo logrado un consenso sobre la comprensión de su significado y contexto de creación por los participantes (neonatólogos, pediatras y enfermeros de neonatología) se crearon actas individuales donde los participantes presentaron su percepción sobre el tema, la comprensión individual lograda y el grado de aceptación del mismo. En dos sesiones posteriores se examinaron las traducciones al idioma inglés usando revistas periódicas. Se intentó entonces contrastar lo aprendido inicialmente, con la experiencia de los autores de habla inglesa y las percepciones por ellos publicadas.

Análisis en el Comité de Bioética Institucional (CBI).- El material que surge de las experiencias citadas en fue entregado al CBI para su lectura y opinión autorizada. Luego de dos semanas de debate interno, los miembros celebraron una reunión conjunta con los participantes originales para rever y discutir cada ítem del protocolo. En esta etapa del proceso se autoriza al cuerpo médico y enfermeros a utilizar el protocolo como ayuda en casos de pacientes de riesgo extremo y *únicamente* como guía de acciones a ejecutar pero *no* como protocolo de conductas médicas a tomar. La diferencia es muy sensible y es la base del estudio.

Selección de los pacientes.- Bajo estricta supervisión de uno de los autores (JH), miembro del CBI, se eligieron pacientes según los siguientes criterios de *inclusión*: neonatos de gravedad extrema, con condiciones clínicas de elevada mortalidad, y en cada caso, ambos padres disponibles en diferentes horarios para conversar al menos dos veces diarias con los autores. Se *excluyeron* los neonatos con malformaciones menores compatibles con la vida, o con situaciones clínicas de riesgo menor.

Uso del protocolo.- En dos sesiones diarias, uno o más de los autores mantuvieron conversaciones con los padres de los neonatos elegidos siguiendo las pautas del protocolo, subrayando la gravedad creciente de los neonatos, sin sugerir la posibilidad de suspender el esfuerzo terapéutico, pero dejando a los padres la opción de realizar ese pedido en cualquier momento, para que fuera considerado por el staff de la unidad y sometido luego al consenso del CBI. Con acuerdo escrito de los padres, las conversaciones fueron transcritas en registros distintos a la historia clínica de los pacientes. En caso de producirse el fallecimiento por causas médicas, los padres fueron entrevistados una semana después preguntándoseles si lo actuado por el staff había sido de su acuerdo, y si, conociendo el resultado final, hubieran deseado una opción diferente a las ofrecidas.

Resultados

Se analizaron cuatro casos de neonatos severamente enfermos: 1) un pretérmino de 1200 g de peso al nacer que desarrolló enterocolitis necrotizante (NEC) al día 18 de vida, requiriendo tres operaciones con resección amplia de intestino delgado, falleciendo a los 38 días de vida; 2) neonato de término con desnutrición extrema afectado de aganglionosis generalizada, trisomía 21 y cardiopatía congénita grave, operado del corazón en forma paliativa que falleció a los 62 días de vida; 3) neonato de término con displasia neuronal intestinal congénita en quien se requirió colostomía y

biopsias reiteradas y que falleció a los 31 días de vida; 4) neonato de término con fístula arteriovenosa hepática maligna en quien se intentó el cierre fistular mediante el uso de *coils* con éxito en la primera aplicación pero con intento fallido en la segunda, y que falleció en insuficiencia cardiaca irreducible a los 34 días de vida.

Las encuestas analizadas demuestran que en todos los casos, nunca los padres contemplaron la posibilidad de dejar morir a sus hijos ni tampoco de interrumpir los procedimientos médicos autorizando cada uno de ellos sin importar su complejidad creciente. Esta actitud fue manifiesta durante una mediana de 18 días (13-21). Durante este periodo los padres aceptaron las decisiones y conductas del staff proveyendo su consentimiento explícito, aclarando que “con la ayuda de Dios” el neonato habría de mejorar.

Una segunda etapa fue identificable a partir de la mediana de 23 (21-26) días. A partir de este momento el interés de los padres se centraba en indagar al staff más sobre la posibilidad de evaluar el sufrimiento; frente a la explicación de que esta evaluación era casi imposible, todos los padres encuestados fueron manifestando su preocupación acerca de un estado de sufrimiento “creciente” de sus hijos y perceptible al menos para ellos como padres.

En una última etapa, los padres solicitaron reuniones más extensas y de diálogo abierto con el staff. El punto de inflexión fue la certeza de un pronóstico cada vez más desalentador, o la sucesión de paros cardiacos con necesidad de resucitaciones periódicas y la incertidumbre sobre el pronóstico neurológico. En estas situaciones, los padres coincidieron en pedir la limitación del esfuerzo terapéutico, evitar el “encarnizamiento” y solicitaron del staff un grado de abstención frente a lo inevitable para que sus hijos “no sufrieran más” y para facilitar “que Dios se lo lleve”.

Después del fallecimiento de sus hijos, los padres agradecieron al cuerpo médico su atención clínica pero por sobretodo, la explicación rutinaria y las conversaciones periódicas que, según ellos, les ayudaron a transitar una situación difícil, a prepararse para lo peor, a manejar la “tramitación” (sic) del dolor y a sobrellevar la pérdida.

En la entrevista final, en la semana posterior al deceso, todos los padres fueron aleccionados sobre los pasos exigidos en el protocolo e informados sobre las complejidades de nuestro sistema legal. Sin embargo, todos ellos admitieron que de haber podido, hubieran solicitado el cese total de los tratamientos para obtener una muerte digna y sin sufrimiento de sus hijos, Aclararon que semejante decisión sólo podía tomarse un vez que el staff les comunicara sobre la irreversibilidad de la situación.

En todos los casos los matrimonios se manifestaron como “creyentes” (tres católicos y uno mixto judío-católico). Dos familias eran de clase media baja, una de clase media y otra de clase alta. Tres de las familias entrevistadas tenían hijos sanos previos.

Las lecciones para los integrantes de la unidad neonatal fueron: la eutanasia neonatal permanece impracticable debido a la incertidumbre de los pronósticos individuales; el protocolo de Groningen, lejos de facilitarla, *limita claramente* los casos de aplicación; su uso puede convertirse en una guía de soporte y apoyo para padres y staff en el acompañamiento a los padres de niños aún sin malformaciones que requieren internaciones prolongadas seguidas de muerte inevitable. La participación continua de miembros de un CBI es de inestimable valor en estas situaciones; del mismo, deben participar los miembros del equipo de enfermería, ya que ellos tienen más contacto regular con los padres, desarrollando canales de diálogo productivo que deben considerarse antes de tomar decisiones importantes.

Discusión

El protocolo de Groningen es objeto de críticas importantes.²⁻⁸ Debe entenderse, sin embargo, el contexto en que fue concebido. Verhagen y Sauer¹ lo desarrollan en el Centro Médico Universitario Groningen (Holanda) en una sociedad poco proclive al litigio, de gran apertura social, y ya acostumbrada a la legalidad de la eutanasia voluntaria en pacientes adultos terminales. Su traslación directa a nuestro medio es incierta. Las traducciones al idioma inglés, permiten interpretaciones que hacen del protocolo una guía para la eutanasia directa de neonatos. En realidad, las directivas propuestas ayudan a identificar situaciones necesitadas de contención sin que la palabra *eutanasia* tenga lugar. Sus autores presentan tres grupos de pacientes. El primero incluye neonatos con malformaciones físicas o cromosómicas claramente incompatibles con la vida. Sugieren que en estos casos, iniciar o continuar con tratamientos complejos es una irresponsabilidad médica. El segundo, agrupa neonatos que sobreviven al tratamiento intensivo pero cuyas expectativas de vida son *pobres* como en la asfixia grave, o anomalías cerebrales. La calidad de vida futura y el sufrimiento “insoportable” son motivo de abandono del esfuerzo terapéutico. Claro y conciso desde la óptica de la sociedad holandesa, este punto parece inaplicable en nuestro medio ya que genera una brecha ética basada en la definición de qué se considera “sufrimiento insoportable” en un neonato. El tercer grupo incluye a los neonatos que sobreviven sin necesidad de tecnología para su estabilidad fisiológica pero que padecen condiciones que permiten su sobrevivencia hasta la adultez, aunque en condiciones de sufrimiento “severo, continuado y sin forma de alivio” conocida. Tal el caso de las formas severas de epidermolisis ampollar, parálisis progresivas, o incapacidad permanente para comunicarse en cualquier manera. Desde la sociedad holandesa, los dos primeros grupos no ofrecen base para la discusión, pero sí el tercero, ya que en Holanda, existe permisividad moral

para la eutanasia de neonatos de los grupos 1 y 2, mientras que las recomendaciones para el grupo 3 han sido el blanco de numerosas críticas.³⁻⁶ Especialmente se ha hecho referencia a los neonatos con defectos del tubo neural, ya que muchos casos de espina bífida son compatibles con una “calidad de vida aceptable” pero debe recordarse que en el país de origen, el aborto de estos fetos está permitido sin restricciones legales.⁹

Nosotros creemos que en el lenguaje original, los autores del protocolo yerran al introducir la palabra *eutanasia*; en Holanda, la misma es aceptable en casos de pacientes adultos mentalmente competentes para requerir el procedimiento libremente. Este no es el caso del neonato, por lo que parece mejor, sustituirla por “terminación de la vida” (*ending of life*).⁹ Por el contrario, el protocolo *protege* a pacientes del abuso de finalización de la vida, al enunciar claramente las condiciones en que debe encontrarse el neonato antes de tomar esa decisión.

Otro punto de discusión es la operatividad del protocolo. El mismo no es una simple guía de procedimientos.⁹ Al contrario, intenta hacer transparente el proceso decisorio, cuando las decisiones son difíciles. *Determinar* si el sufrimiento de un bebé enfermo es “intolerable”, certificar que el tratamiento y pronóstico sean certeros, *establecer* hasta qué punto una intervención será más o menos eficaz, o *asegurar* que los padres comprenden debidamente la gravedad extrema de su hijo, son todas cuestiones que requieren de un conocimiento amplio de la medicina, una experiencia de vida, y sobretodo de juicio o criterio médico. Si bien el protocolo sirve de guía para este conjunto de deliberaciones señalando los puntos que deben pensarse y lo que debe hacerse, también provee otra característica útil: hace al staff responsable de sus actos ante la sociedad. Este no es un hecho menor, ya que la sociedad holandesa confía en sus médicos (a juzgar por la ausencia de litis por mala praxis, uso de visitas domiciliarias, adecuado presupuesto para salud mental, y nacimiento domiciliario de 30% del total de

nacidos vivos).⁹ Esta relación médico-paciente parece cultivarse entre ambas partes como un bien de valor social. La diferencia con la realidad de nuestro medio es obvia.

Aún así, dos cuestiones son las que, a nuestro juicio, atentan contra el uso del protocolo: el concepto de *calidad de vida*, y el *papel de los padres*. La calidad de vida es un estimador necesario que no debe ser abusado permanentemente. Más allá de los modelos aritméticos para su cálculo, debe recordarse que lo que es calidad para unos, puede ser desesperanza para otros. Los vocablos “sufrimiento desesperanzado e insoportable” citados en el protocolo son de difícil comprensión. La palabra original “uitzichtloos” debe traducirse como “sin prospecto” en forma literal, o como “sin perspectiva” en idioma común. Algo similar ocurre en la traducción al inglés en forma de “outlook-less”.⁹ En nuestro medio, el aserto popular “mientras hay vida hay esperanza” es un lugar común pero que permite a los padres enfrentar situaciones complejas. Puede entenderse que la esperanza de obtener una mejoría clínica motiva tanto al staff como a los padres a seguir en el camino emprendido, aunque la “perspectiva” de alcanzarla sea incierta. Pero esta incertidumbre es un juicio de valor y no una verdad evidente. Ese juicio o criterio clínico debe basarse en hechos médicos reales y, creemos, en la solicitud de una segunda opinión independiente. Desde la bioética, nos parece más difícil encarar la cuestión del *sufrimiento insoportable*. Es éste un criterio subjetivo de difícil aplicación en neonatos aunque no en adultos. La bioética distingue, actualmente, sufrimiento de dolor. El primero permanecerá siempre subjetivo. El dolor no. Existen escalas que permiten gradar el dolor neonatal. Cassell¹⁰ sugiere que el sufrimiento es un “estado de estrés severo asociado con eventos que amenazan la solidez de la persona”. Obviamente esta definición no es aplicable al neonato. Parece entonces apropiado aunar sufrimiento a dolor, (que sí es perceptible y objetivo en neonatos) pero no como umbral de decisiones sobre terminación de una vida. En

ausencia de una comprensión clara del significado de “sufrimiento insoportable”, existe siempre una diferencia moral entre *matar* y *dejar morir* con dignidad. Esta es la base del repudio al protocolo enunciado por Kodish.⁸

El papel de los padres no es un tema sencillo. Se ha aducido que el uso del protocolo puede tentar a los padres a preferir la muerte de su hijo en pos de evitar una carga adicional cuidando de su discapacidad. De hecho, muchas veces entendemos la discapacidad como más intolerable de lo que la perciben quienes la padecen. La experiencia de nuestros resultados sugiere que los padres no siempre actúan de consuno. La madre, en nuestra sociedad (y en muchas otras) está “predestinada” a ser la proveedora intensiva del cuidado de su hijo discapacitado. En la unidad neonatal es más frecuente ver a las madres desarrollar un apego diferente al de los padres, sin que éstos sean negligentes. A nuestro criterio, la aplicabilidad del protocolo reposa en las sugerencias que brinda para la contención de padres y madres y el lugar que les da como últimos responsables de las decisiones sobre su hijo. Si las mismas no son consensuadas entre padres y staff, permitiendo la opinión de terceros (familiares directos) y aguzadas por la opinión experta de partícipes accesorios con experiencia en el tema (médicos, religiosos o comunitarios) seguramente se abre una ventana propicia al escaso entendimiento; a menudo, son estos errores los que finalmente favorecen la litigiosidad.

La bioética ha dejado el campo de la abstracción filosófico-moral para convertirse en una forma de pensar en el otro. Se requiere, para ello de un espíritu crítico.¹¹ El mismo, y sus aspectos éticos deben ser parte integral de la formación del pediatra.¹² Como subraya Lantos¹³ los eticistas y académicos en jurisprudencia no ven diferencia alguna entre *no iniciar* y *retirar* el soporte vital. Sin embargo, para los médicos, enfermeros, padres y familiares existe una complejidad emocional entre ambos

enfoques: es emocionalmente menos perturbador no iniciar un tratamiento vital, que suspenderlo. Un enfoque similar plantea Sebastiani.¹⁴ Consideraciones similares han sido presentadas por nuestro grupo.^{15,16} Verhagen y su grupo presentan un análisis del uso del protocolo en dos centros holandeses. Curiosamente, la publicación en inglés usa la expresión “final de la vida” en vez de eutanasia.¹⁷

Conclusiones

El protocolo de Groningen ha causado un malestar profundo en sociedades diferentes a la de su creación, en virtud de parecer un manual práctico para la eutanasia neonatal. Analizado en su contexto, permite discutir y discernir oportunidades para evitar el “encarnizamiento” terapéutico cuando el mismo es considerado fútil. El protocolo en ningún momento presupone la obligatoriedad de “matar” sino todo lo contrario: establece un marco donde dejar morir con dignidad sea lo más recomendable para el paciente y su familia. Subsisten problemas de interpretación en cuanto a las definiciones de calidad de vida basadas en “sufrimiento insoportable”. El papel de los padres, de los comités de bioética y de segundas opiniones está claramente reseñado como objetivo a tener en cuenta en casos de situaciones extremas. En los casos presentados en este trabajo, el protocolo fue de utilidad como herramienta de trabajo aún a pesar de las enormes diferencias sociales, culturales y jurídicas, para ayudar a los padres a enfrentar la muerte de sus hijos en un contexto de aceptación resignada.

Bibliografía

1. Verhagen E, Sauer PJJ. The Groningen protocol: Euthanasia in severely ill newborns. *NEJM* 2005;352: 959-62.
2. Chervenak LB, McCullough, Arabin B. Why the Groningen protocol should be rejected. (Letter) *NEJM* 2005; 352: 2354.
3. Verhagen E, Sauer PJJ: End of life decisions in newborns: An approach from the Netherlands. *Pediatrics* 2005; 116: 736-39.
4. Jotkowitz AB, Glick S. The Groningen protocol: another perspective. *J Med Ethics*.2006; 32 (3): 157-8.
5. Kon AA. Neonatal euthanasia is unsupportable: the Groningen protocol should be abandoned. *Theor Med Bioeth* 2007; 28 (5): 453-63.
6. Manninen BA. A case for justified non-voluntary euthanasia: exploring the ethics of the Groningen Protocol. *J Med Ethics* 2006; 32(11): 643-51.
7. Verhagen E. End of life decisions in the Netherlands. *Med Law* 2006; 25(2): 399-407.
8. Kodish E. Paediatrics ethics: a repudiation of the Groningen protocol. *Lancet* 2008; 371 (9616): 892-3.
9. Lindemann H, Verkerk M. Ending the life of a newborn: The Groningen Protocol. *Hastings Center Report* 2008; 38 (1): 42-51.
10. Cassell E. The nature of suffering and the goals of medicine. *NEJM* 1982; 306: 639-45.
11. Agrest A. Reflexiones obre el espíritu crítico en medicina. *Arch Arg Pediatr* 2008; 106 (3): 193-5.
12. Ferrero F, Moreno L. La ética en la enseñanza de la pediatría. *Arch Arg Pediatr* 2008; 106 (3):196-7.

13. Lantos JD, Meadow WL. Neonatal bioethics. The Johns Hopkins University Press. Baltimore, 2006; pp: 112.
14. Sebastiani M, Ceriani Cernadas JM. Aspectos bioéticos en el cuidado de los recién nacidos extremadamente prematuros. Arch Arg Pediatr 2008; 106 (3): 242-248.
15. Guiñazu O., Olmas JM, Halac E. La muerte perinatal. Arch Arg Pediatr 1985; 83: 131 (editorial).
16. Olmas JM, Rodríguez LA, Figueroa J, Halac E. El feto y su hora. Arch Arg Pediatr 1987; 85: 339.
17. Verhagen E, van der Hoeven M A H, van Meerveld R C, Sauer PJJ. Physician medical decision at the end of life in newborns: Insight into implementation at 2 dutch centers. Pediatrics 2007; 120 (1): pp e20-e 28 (doi:10.1542/peds.2006-2555). On-line..