

Bioética perinatal: ¿Eutanasia o decisiones sobre terminación de la vida? Análisis del Protocolo de Groningen*

Perinatal bioethics: Euthanasia or end-of-life decisions? Analysis of the Groningen Protocol

Dr. Jacobo Halac^a, Dr. Eduardo Halac^b, Dr. Martín P. Moya^b,
Dr. José M. Olmas^c, Dra. Silvina L. Dopazo^d y Lic. Nora Dolagaray^e

RESUMEN

El protocolo de Groningen, diseñado en el contexto de la sociedad neerlandesa, permisiva frente a la eutanasia voluntaria, causa malestar en otras sociedades.

Se aducen su predisposición para la eutanasia que facilitaría a los padres evitar el cuidado de un hijo discapacitado; su aplicación inicial en casos de defectos del tubo neural, y la consideración del "sufrimiento insoportable" del neonato, difícil de demostrar.

Nuestro objetivo es analizar críticamente el protocolo y la posibilidad de su aplicación parcial o total en nuestro medio.

Analizamos cuatro recién nacidos con condiciones clínicas muy graves que determinaron su fallecimiento. Sus padres participaron de canales de diálogo sin límites de tiempo con el equipo de Neonatología; atravesaron tres etapas diferentes: la inicial, donde incentivaron el esfuerzo terapéutico; la intermedia donde requerían evaluaciones del sufrimiento de sus hijos, y la última, durante la que sugerían limitar los esfuerzos terapéuticos para proveer a sus hijos de una muerte digna. Después de la muerte, fueron informados sobre las condiciones del protocolo y las particularidades de nuestro sistema legal. De haber podido, hubieran requerido la cesación del tratamiento, una vez informados sobre la certeza del pronóstico final. La participación del Comité de Bioética y las segundas opiniones fueron muy valoradas por los padres. En su contexto, este protocolo no aparece como una guía para la eutanasia, sino para fijar condiciones en la toma de decisiones sobre el final de la vida. Subsisten dudas sobre su aplicación práctica en nuestro medio, dada la incertidumbre de evaluar el grado de "sufrimiento insoportable" y el momento en que un neonato se encuentra "sin futuro".

Palabras clave: protocolo Groningen, eutanasia neonatal, decisiones sobre el final de la vida.

SUMMARY

The so called "Groningen Protocol" was conceived as a framework to discuss the euthanasia in neonates. Originally, it presents three groups of babies who might be candidates to this option. We analyzed the protocol in its original context and that of the Dutch society in which it was created. The analysis started with a careful rea-

ding of the protocol in both English and Dutch versions, translated later into Spanish. The medical and nursing staff participated in discussing it. A final consensus was reached. The Institutional Ethics Committee at our hospital discussed it freely and made recommendations for its application as a guideline to honestly discuss with parents the clinical condition of their babies, without permitting the option included literally in the word euthanasia.

We selected four extremely ill infants. Their parents were interviewed at least twice daily: three stages were identified: the initial one of promoting all possible treatments; a second one of guarded and cautious request for the staff to evaluate "suffering", and a last one where requests were made to reduce therapeutic efforts to provide dignified death. A week after the death of their infants, they were presented with the facts of the protocol and the limits of our legal system. In all four cases the parents suggested that they would have chosen ending the life of their infants, in order to avoid them undue suffering. They clearly pointed out that this option emerged as a viable one to them once the ultimate outcome was evident.

The protocol must not be viewed as a guideline for euthanasia in newborns, but rather as a mean to discuss the critical condition of an infant with the parents. Its direct implementation in our setting remains difficult. As a clear limitation for its overall application remains the definition of what is considered "unbearable suffering" in newborns, and how to certify when the infant has "no prospect". We emphasize the benefits of securing the help of the Ethics Committee and of "second opinions" from authorized physicians.
Key words: Groningen protocol, neonatal euthanasia, ends of life decisions.

- Comité de Bioética Institucional.
- Departamento de Medicina Perinatal.
- Unidad de Obstetricia y Perinatología.
- Unidad de Neonatología.
- Unidad de Psicología.
Sanatorio Francés, Córdoba. Argentina.

Conflicto de intereses:
Nada que declarar.

Correspondencia:
Dr. Eduardo Halac:
eduardohalac@
yahoo.com.ar

Recibido: 6-10-08
Aceptado: 28-7-09

INTRODUCCIÓN

Desde su primera publicación en idioma inglés,¹ el Protocolo de Groningen generó controversias por su contenido y marco de aplicación. Numerosas críticas han sido planteadas en la bibliografía.

* En español, el nombre de esta ciudad de los Países Bajos es Groninga.

El protocolo es objeto de rechazo.²⁻⁸ Debe entenderse, sin embargo, el contexto en el cual fue concebido. Verhagen (neonatólogo y abogado) y Sauer¹ lo desarrollaron en el Centro Médico Universitario Groningen (Países Bajos), 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 compleja. Las traducciones al idioma inglés permiten interpretaciones que hacen del protocolo una guía para la eutanasia directa de neonatos. Empero, las directivas propuestas ayudan a identificar situaciones que requieren contención en el final de la vida.

Sus autores presentan tres grupos de pacientes: 1) neonatos con malformaciones físicas o cromosómicas claramente incompatibles con la vida. En estos casos, sugieren que iniciar o continuar con tratamientos complejos es una irresponsabilidad médica; 2) neonatos que sobreviven al tratamiento intensivo, pero cuyas expectativas de vida son malas, 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 neerlandesa, 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; 3) neonatos que sobreviven sin necesidad de tecnología para su estabilidad fisiológica, pero que padecen condiciones que permiten su sobrevida hasta la adultez, aunque con sufrimiento "grave, continuado y sin forma de alivio" conocida, como las formas graves de epidermolisis ampollar, parálisis progresivas, o incapacidad permanente para comunicarse en cualquier manera.

En los Países Bajos, los dos primeros grupos no ofrecen base para la discusión, pero sí el tercero, ya que en ese país existe permisividad legal 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

Nuestro propósito es analizar críticamente el protocolo y la posibilidad de su aplicación parcial o total en nuestro medio, como guía para los profesionales y la familia en la toma de decisiones sobre limitación del tratamiento en el final de la vida.

POBLACIÓN Y MÉTODOS

Estudio y revisión del protocolo

Los textos disponibles (inglés y neerlandés) sobre el Protocolo de Groningen fueron analizados en detalle mediante lecturas directas de la traducción al inglés y del neerlandés. Cada miembro del equipo recibió una grilla para marcar por "sí" o por "no" su grado de comprensión del texto leído. Luego se entregaron copias escritas en castellano para su lectura y análisis detallado, proceso que demandó dos semanas. La reunión final permitió una discusión del protocolo en su totalidad y los participantes opinaron sobre él.

Al lograrse consenso sobre la comprensión de su significado y contexto de creación, los participantes (neonatólogos, pediatras y enfermeros de neonatología) presentaron su opinión sobre el tema, la comprensión individual lograda y su grado de aceptación. El paso final fue el análisis sobre la factibilidad de su aplicación en pacientes de nuestra Unidad Neonatal, con características semejantes a las citadas en el original.

Análisis en el Comité de Bioética Institucional (CBI)

El material obtenido fue entregado al CBI para su lectura y opinión autorizada. Luego de un debate interno, los miembros celebraron una reunión conjunta con los autores de este trabajo para rever y discutir cada ítem del protocolo. En esta etapa del proceso se autorizó su uso como ayuda en casos de pacientes de riesgo extremo y, únicamente, como guía de acciones a ejecutar, pero no como protocolo de conductas a tomar. La diferencia es muy sensible y es la base de este análisis. Como guía de intervenciones terapéuticas, el CBI utilizó el texto de Lantos.¹⁴

En el *Adendum* se brinda una versión con los principales contenidos del protocolo traducidos del original provisto por el autor.

Selección de los pacientes

Neonatos de gravedad extrema, con condiciones clínicas de elevada mortalidad y ambos padres disponibles, en diferentes horarios, para conversar al menos dos veces diarias con los autores.

Uso del protocolo

Se mantuvieron conversaciones con los padres de los neonatos elegidos dos veces diarias; se subrayó la gravedad creciente de los neonatos, sin sugerir la posibilidad de suspender el esfuerzo terapéutico. Después del fallecimiento por causas médicas, los padres fueron entrevistados; se les

preguntó si lo actuado por el equipo los había conformado, y si, conociendo el resultado final, hubieran deseado una opción diferente a las ofrecidas.

RESULTADOS

Se analizaron cuatro casos de neonatos gravemente enfermos: 1) RN pretérmino de 1200 g de peso al nacer que desarrolló enterocolitis necrotizante al día 18 de vida y requirió tres operaciones, con resección amplia de intestino delgado; falleció a los 38 días postnatales; 2) RN de término con desnutrición extrema afectado de aganglionosis generalizada, trisomía 21 y cardiopatía congénita grave, con cerclaje de arteria pulmonar y cierre de ductus, cuyo deceso se produjo a los 62 días de vida; 3) RN de término con displasia neuronal intestinal congénita, que requirió colostomía y biopsias reiteradas, con óbito a los 31 días de vida; 4) RN 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 obitó en insuficiencia cardíaca irreductible a los 34 días de vida. No se incluyeron más pacientes porque el CBI consideró que esos neonatos representaban, con cierta similitud, a los casos mencionados en el protocolo original, y que este estudio debía servir como una experiencia "piloto" para considerar su factibilidad en un gran número de casos semejantes.

Inicialmente, los padres no contemplaron la posibilidad de dejar morir a sus hijos ni tampoco de interrumpir los procedimientos médicos, ya que autorizaron cada uno de ellos sin importar su complejidad creciente. Esta actitud fue manifiesta durante un periodo de 18 días (13-21), durante este lapso los padres aceptaron las decisiones y conductas del equipo y otorgaron su consentimiento explícito, ya que, "con la ayuda de Dios" (la expresión más frecuentemente escuchada), el neonato habría de mejorar.

La segunda etapa se identifica alrededor de los 23 días. En ese momento, el interés de los padres fue indagar al equipo sobre la posibilidad de evaluar el sufrimiento; frente a la explicación de que dicha evaluación era casi imposible, todos los padres encuestados manifestaron su preocupación acerca de un estado de sufrimiento "creciente" de sus hijos y perceptible al menos para ellos como padres.

En la última etapa (días previos al óbito), los padres solicitaron reuniones más extensas y de diálogo abierto con el equipo. El punto de inflexión fue la certeza de un pronóstico cada vez más desalentador o la necesidad de reanimacio-

nes periódicas o 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 equipo un grado de abstención frente a lo inevitable, para que sus hijos "no sufrieran más" y para facilitar "que Dios se lo lleve".

Ocurrida la muerte de sus hijos, los padres agradecieron al cuerpo médico su atención clínica, pero, por sobre todo, 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 del dolor y a sobrellevar la pérdida. En la entrevista final, en la semana posterior al deceso, todos los padres fueron instruidos sobre los pasos exigidos en el protocolo e informados sobre las complejidades de nuestro sistema legal. Todos 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 una vez que el equipo les informara sobre la irreversibilidad de la situación. La evolución de estos patrones de aceptación, fueron consignados sobre planillas *ad-hoc* idénticas para cada entrevista, a fin de poder compararlas entre sí.

Todos 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.

DISCUSIÓN

El protocolo de Groningen es objeto de rechazo.²⁻⁸ Nosotros creemos que en el lenguaje original, los autores del protocolo yerran al introducir la palabra eutanasia; en los Países Bajos, la eutanasia es aceptable en pacientes adultos mentalmente competentes. Este no es el caso del neonato, por lo que parece mejor, sustituirla por "terminación de la vida" (*ending of life*).⁹ En cambio, el protocolo protege a los pacientes del abuso de la finalización de la vida, al enunciar claramente las condiciones en que debe encontrarse el neonato antes de tomar esa decisión.

Evaluación del protocolo

En este trabajo, el protocolo original no fue empleado, ya que la eutanasia o terminación compasiva de la vida de un neonato enfermo de gravedad no está permitida por la jurisprudencia vigente.

Para los miembros del equipo neonatal, el análisis pormenorizado del protocolo sirvió de marco

contextual para reconocer la incertidumbre individual sobre la necesidad de su aplicación. La mitad de los miembros manifestaron que el protocolo original debía contemplarse dentro del marco jurídico actual, ya que la terminación compasiva de la vida neonatal era procedente en casos específicos. Los demás integrantes, en cambio, suscribieron la hipótesis de la duda sobre su aplicabilidad, aun en un marco de protección jurídica, manifestando su incapacidad para favorecer la terminación de la vida; sugirieron que la palabra “compasiva” era ambigua y que aun en el caso de que los padres pidieran la interrupción del tratamiento, ellos no estarían dispuestos a cumplimentar ese pedido.

Los miembros del CBI desconocían la existencia del protocolo hasta que les fue presentado. En conjunto, manifestaron que era inaplicable desde un punto de vista jurídico, pero sí desde un punto de vista humanitario, y hasta ético, siempre y cuando la neonatología fuese capaz de producir un método para evaluar el “sufrimiento”, concebido dentro de un margen razonable de error o incertidumbre. En forma individual, los tres miembros acordaron en que la voz “eutanasia” puede generar rechazo en la sociedad y debiera ser reemplazada o eliminada. Los padres, en cambio, admitieron que la experiencia fue beneficiosa en términos del acompañamiento del equipo y, específicamente, de uno de sus integrantes (ND), advirtiendo que si el protocolo hubiese sido considerado por ellos en el inicio de la enfermedad de sus hijos, les hubiera inspirado un violento rechazo y hubiera reducido su credibilidad en el equipo. Criticaron nuestra idea de no sugerir la suspensión del tratamiento hasta que ellos la consideraran, porque a la luz del resultado final, esa práctica les hubiera ahorrado dolor y sufrimiento en vano. Sin embargo, ninguno de ellos quiso clasificar a sus hijos en alguno de los tres grupos de pacientes del protocolo original, tarea que según ellos “correspondía” a los médicos.

La operatividad del protocolo es discutible. El protocolo no es una guía de procedimientos.⁹ Al contrario, intenta transparentar el proceso decisorio en casos difíciles. Determinar si el sufrimiento de un bebé enfermo es “intolerable”, certificar que el tratamiento y el 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 exigen un conocimiento amplio de la medicina, una experiencia de vida, y sobre todo, de criterio médico. Si bien el protocolo sirve de guía para este conjunto

de deliberaciones al señalar los puntos que deben pensarse y lo que debe hacerse, también provee otra característica útil: hace al equipo responsable de sus actos ante la sociedad. Este no es un hecho menor, ya que la sociedad neerlandesa confía en sus médicos (a juzgar por la escasez de litigios 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 nuestra realidad es obvia.

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 el equipo en el acompañamiento a los padres de niños, aun 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. En él, deben participar los miembros del equipo de enfermería, pues ellos tienen más contacto regular con los padres y desarrollan canales de diálogo productivo, que deben considerarse antes de tomar decisiones importantes.

Dos cuestiones son las que, a nuestro juicio, atentan contra el empleo 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 objeto de abuso 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 futuro” en forma literal, o como “sin perspectiva” en idioma llano. Algo similar ocurre en la traducción al inglés en forma de “*outlook-less*”.⁹ En nuestro medio, el aserto popular de que “mientras hay vida hay esperanza”, es un lugar común que permite a los padres enfrentar situaciones complejas. Puede entenderse que la esperanza de obtener una mejoría clínica motiva tanto al equipo 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 se basa 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

insuportable. 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 grave asociado con episodios que amenazan la solidez de la persona". Esta definición no sirve para neonatos. Parece entonces apropiado aunar sufrimiento con dolor (que sí es perceptible y objetivo en bebés), pero no como umbral de decisiones sobre la terminación de una vida. En ausencia de una comprensión clara del significado del sintagma "sufrimiento insuportable", 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 es complejo. Se ha aducido que el uso del protocolo puede tentar a los padres a preferir la muerte del hijo en pos de evitar una carga adicional, al tener que cuidarlo por su discapacidad.²⁻⁹ De hecho, muchas veces la discapacidad se entiende como más intolerable que lo que la perciben quienes verdaderamente 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 estos sean negligentes.

A nuestro criterio, la aplicabilidad del protocolo reposa en las sugerencias que brinda para la contención de padres y madres, y en el lugar que les asigna como responsables de las decisiones sobre sus hijos. Si las decisiones son consensuadas entre padres y equipo, permitiéndose la participación de terceros (familiares directos) y también la opinión experta de partícipes accesorios con experiencia en el tema (médicos, religiosos o comunitarios), seguramente, se abrirá una ventana propicia al entendimiento.

La bioética ha dejado el campo de la abstracción filosófico-moral para convertirse en una forma de pensar en el otro.¹¹ Para ello, se requiere un espíritu crítico.¹² El espíritu crítico y sus aspectos éticos deben ser parte integral de la formación del pediatra.¹³ Los eticistas y juristas niegan que exista diferencia alguna entre el no iniciar y el retirar el soporte vital, pero para los médicos, enfermeros, padres y familiares existe una complejidad entre ambos enfoques: es emocionalmente menos

perturbador no iniciar un tratamiento vital, que suspenderlo.¹⁴ Un enfoque similar plantea Sebastiani.¹⁵ Consideraciones similares han sido presentadas por nuestro grupo.^{16,17} Verhagen y cols. presentan un análisis sobre el uso del protocolo en dos centros neerlandeses; esta publicación en inglés emplea la expresión "final de la vida", en vez de eutanasia.¹⁸ Se han publicado consideraciones sobre el principio de justicia aplicado a la infancia.¹⁹ La prevención de la eugenesia al estilo "nazi" es una consideración a resguardar desde la bioética,²⁰ aunque en equilibrio con el no incurrir en tratamientos inútiles.²¹ Ha sido imposible encontrar una versión local del protocolo, pero sí existe una interpretación detallada en la bibliografía española.²²

En la Argentina, Moledo²³ publica en la prensa lega la implementación del protocolo, advirtiendo que semejante debate será inevitable entre nosotros. La posición del Vaticano fue fijada claramente.²⁴ Un minucioso análisis sobre el tema ha sido presentado por Grzona.²⁵ En este trabajo, los padres entrevistados recibieron un espacio de tiempo adecuado para la discusión transparente. Sin embargo, no ocurre lo mismo en la mayoría de los casos críticos en las unidades de neonatología, incluida la nuestra, donde el equipo (sobre todo el más joven) encara mejor la variabilidad fisiopatológica que el entorno familiar.

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 se lo considera inútil. 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 del término calidad de vida basadas en el concepto "sufrimiento insuportable". El papel de los padres, de los comités de bioética y de segundas opiniones está claramente reseñado como objetivo a tener en cuenta en caso de situaciones extremas. En los casos presentados en este trabajo, el protocolo fue de utilidad como herramienta de trabajo, aun 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.

Aclaración: los autores agradecen al Dr. E. Verhagen por su ayuda en la interpretación del protocolo y por proveernos de su versión original. Corresponde aclarar que una vez finalizado este trabajo, Verhagen y su grupo nos comunicaron que, a partir de 2009, en los Países Bajos se ha formado una comisión transdisciplinaria que analiza cada uno de los casos en los cuales se solicita la aplicación del protocolo.

Agradecimientos

A los padres que participaron no obstante su dolor. Los autores agradecen el esfuerzo y ayuda de los miembros del CBI, Profesores Adolfo Uribe Echeverría y Luis A. Rodríguez, y las segundas opiniones brindadas por el Prof. Hugo O. Vilarrodona. La versión neerlandesa fue traducida con la inestimable ayuda de la Dra. Ana M. Gómez Saibene, docente de la II Cátedra de Obstetricia y Perinatología de la UNC. ■

ADENDUM

Dada la escasez de información directa en nuestro idioma sobre los criterios del Protocolo de Groningen, aquí se los presenta en forma resumida, traducidos de la versión neerlandesa original.

Requisitos necesarios

- El diagnóstico y pronóstico deben ser certeros.
- Presencia de sufrimiento desesperanzado e insoportable.
- El diagnóstico, pronóstico y el sufrimiento insoportable deben confirmarse por lo menos por un médico independiente.
- Ambos padres deben proveer consentimiento informado.
- El procedimiento se hará de acuerdo con estándares médicos aceptados.

Información necesaria para justificar y aclarar la decisión sobre la eutanasia

Diagnóstico y pronóstico

- Describir exactamente todos los datos médicos relevantes y los resultados de los estudios médicos realizados para el diagnóstico.
- Listado de todos los participantes del proceso decisorio, de las opiniones expresadas y el consenso final.
- Describir cómo se realiza el pronóstico a largo plazo.
- Describir la evaluación del grado de sufrimiento y esperanza de vida.
- Describir la disponibilidad de tratamientos al-

ternativos o de medios para aliviar sufrimiento, o ambos.

- Describir tratamientos y sus resultados antes de tomar la decisión sobre eutanasia.

Decisión de eutanasia

- Describir quién inicia la discusión sobre eutanasia y en qué momento lo hace.
- Listado de consideraciones que favorezcan la decisión.
- Nómina de participantes del proceso decisorio, de sus opiniones y del consenso final.
- Descripción de la manera en que se informa a los padres y la opinión de estos.

Consultas

- Listar el nombre y calificaciones de médicos que proveen una segunda opinión.
- Adjuntar resultados de exámenes y de recomendaciones sugeridas por el o los consultores.

Implementación

- Describir el procedimiento de eutanasia (hora, lugar, participantes y administración de fármacos).
- Describir las razones que justifican la elección del método empleado.

Acciones tomadas después de la muerte

- Describir los hallazgos del forense en la necropsia.
- Describir el informe sobre cómo la eutanasia fue comunicada a la autoridad judicial competente.
- Informe sobre consejo y apoyo a los padres.
- Informar sobre seguimientos programados, incluidos revisión del caso, autopsia y consejo genético. ■

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. *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. Matera F, Martellini P, Orsi MC, et al. La ética como el desafío de pensar con otros (carta al Editor). *Arch Argent Pediatr* 2005;103(4):373-4.
12. Agrest A. Reflexiones sobre el espíritu crítico en medicina. *Arch Argent Pediatr* 2008;106(3):193-5.
13. Ferrero F, Moreno L. La ética en la enseñanza de la pediatría. *Arch Argent Pediatr* 2008;106(3):196-7.
14. Lantos JD, Meadow WL. Neonatal bioethics. Baltimore : The Johns Hopkins University Press; 2006. Págs. 112-113.
15. Sebastiani M, Ceriani Cernadas JM. Aspectos bioéticos en el cuidado de los recién nacidos extremadamente prematuros. *Arch Argent Pediatr* 2008;106(3):242-248.
16. Guiñazu O, Olmas JM, Halac E. La muerte perinatal. *Arch Argent Pediatr* 1985;83:131 (editorial).
17. Olmas JM, Rodríguez LA, Figueroa J, et al. El feto y su hora. *Arch Argent Pediatr* 1987;85:339.
18. Verhagen E, van der Hoeven MAH, van Meerveld RC, et al. Physician medical decision at the end of life in newborns: insight into implementation at 2 dutch centers. *Pediatrics* 2007;120(1):ppe20-e28 (doi:10.1542/peds.2006-2555). On-line.
19. Abeya Gilardon EO. El principio de justicia y los derechos de los niños (carta al Editor). *Arch Argent Pediatr* 2004;102(5):411-2.
20. Benítez AJ. Bioética y derechos de los niños (carta al Editor). *Arch Argent Pediatr* 2005;103(4):371-2.
21. Scrigni AV. Reflexiones sobre la inutilidad del tratamiento médico. *Arch Argent Pediatr* 2007;105(5):385-89.
22. Moreno Villares JM, Villa Elizaga I. Eutanasia en niños. Una reflexión sobre el protocolo de Groningen. *Acta Pediatr Española* 2005;63(8):307-12.
23. Moledo L. Holanda estudia legalizar la eutanasia de bebés. *Diario Página 12*. 2005, Septiembre 21. Sección: "Ciencia. La doble hélice".
24. Sgreccia E. Legalización de la eutanasia en niños holandeses. Portal de la Academia Pontificia por la vida. [Acceso: 16-10-09]. Disponible en: <http://www.vatican.va/roman>.
25. Grzona ME. Muerte digna en neonatología. *Rev Med Univ. Universidad Nacional de Cuyo* 2008;4(1):1-12.

Vivimos en una época peligrosa. Los seres humanos dominan la naturaleza antes de haber aprendido a dominarse a sí mismos.

Albert Schweitzer