

Eutanasia en neonatos y bebés

ASUNCIÓN ÁLVAREZ DEL RÍO

Departamento de Psicología Médica, Psiquiatría y Salud Mental.

Facultad de Medicina, UNAM. Colegio de Bioética, A. C.

Introducción

La eutanasia es una opción de terminación de vida permitida legalmente en Holanda y Bélgica porque estos países consideran éticamente aceptable respetar y apoyar el derecho de un paciente a ejercer su voluntad hasta el punto de decidir el final de su vida. Para que un médico pueda ayudar a morir a un paciente deben cumplirse una serie de condiciones: 1) que el paciente lo solicite de manera voluntaria, explícita, competente y persistente; 2) que la solicitud se base en el conocimiento completo del paciente sobre su situación; 3) que el paciente sufra en forma física o mental intolerable; 4) que se hayan agotado todas las alternativas posibles de alivio al sufrimiento, y 5) que el médico haya consultado al menos a otro colega.

Cumplidos estos requisitos, el médico puede, legalmente, aplicar a su paciente una dosis letal de medicamentos o facilitarle los fármacos para que sea él mismo quien los ingiera.¹

La ley de Holanda considera válida la solicitud de menores de edad, entre 16 y 18 años, cuando los padres o tutores hayan participado en la toma de decisión, así como la solicitud de menores entre 12 y 16 años, cuando los padres o tutores estén de acuerdo con la decisión de terminación de la vida. En Bélgica se debate un proyecto de ley que busca ampliar el derecho a la eutanasia a los menores sin imponer límites de edad por considerarlos arbitrarios. Aunque la opinión de los padres será importante, éstos no tendrán derecho a decidir sobre su petición. El aspecto central para responder al pedido de eutanasia de un menor será la capacidad de discernimiento del niño o joven, la cual deberá ser evaluada por su médico. Con esta ley se busca eliminar la discriminación que la legislación actual impone a los menores al excluirlos del derecho a elegir una muerte digna cuando padecen una enfermedad que les genera un sufrimiento insuperable.

De acuerdo con las condiciones legalmente establecidas en Holanda y Bélgica, la eutanasia queda excluida para quienes no tengan la capacidad de expresar su voluntad. El problema es que existen individuos que padecen sufrimientos insoportables que no pueden solicitar una eutanasia. Es lo que sucede a los neonatos y bebés con enfermedades o deformaciones muy graves, para los cuales no existen tratamientos, ni de curación ni de alivio a su dolor, y cuyas limitaciones afectarán considerablemente la calidad de su vida. En muchos casos, ante tales perspectivas, padres y médicos coinciden en que lo mejor que les puede pasar a esos niños es morir, pero los médicos se sienten muy limitados para acelerar su muerte porque actuarían fuera de la ley. Por esta razón, en los últimos años, en Holanda ha tenido lugar un intenso debate que busca ampliar las condiciones para permitir la eutanasia y así regular la terminación activa de la vida en neonatos y bebés.

Situaciones extremas

Es evidente que son situaciones extremas de sufrimiento las que llevan a los padres y médicos a considerar que lo mejor para un bebé es su muerte. Sucede con niños que nacen con la forma más grave de espina bífida (mielomeningocele), con bebés que nacen muy prematuramente o con gravísimas discapacidades congénitas que causan importantes deficiencias respiratorias, renales y neurológicas, y con bebés que padecen enfermedades de la piel que causan terribles dolores.

Veamos estas situaciones ejemplificadas con tres bebés nacidos en Holanda. Con los dos primeros, los médicos tomaron la decisión de provocar activamente la terminación de su vida, razón por la cual fueron llevados a juicio acusados de homicidio, pero no se les impuso castigo porque se determinó que habían

actuado de manera justificada ante un conflicto de deberes: el de prolongar la vida y el de aliviar el sufrimiento intolerable. Con el tercero, el médico involucrado se abstuvo de provocar la muerte para evitar el riesgo de ser procesado.

En el primer caso participó Henk Prins, un ginecólogo que en 1993 aplicó una inyección letal a Rianne, una bebé que había nacido con espina bífida muy grave e hidrocefalia. Fueron dos las decisiones relacionadas con la terminación de la vida de la bebé. El día que nació se decidió no operarla y en el cuarto día los padres solicitaron al médico que le provocara la muerte. En la primera decisión, junto con Prins, participaron un neurólogo, un neurocirujano, un pediatra y un pastor. Decidieron no operar porque lejos de representar un beneficio para la niña, la intervención hubiera prolongado su vida sin resolver los síntomas ni las consecuencias del defecto de nacimiento, además de que se habría creado la necesidad de nuevas operaciones. El equipo tomó en cuenta la magnitud del daño cerebral que limitaría gravemente la capacidad de la niña para comunicarse, le impediría caminar, sentarse por sí misma, tener control de esfínteres y tener sensibilidad en la parte inferior de su cuerpo. Fue una decisión médica a la que se llegó tomando en cuenta los intereses generales de la bebé y de los padres y con la cual se determinó la muerte de la recién nacida.

La siguiente decisión tuvo que ver con la forma de terminar la vida de la niña. Se le podrían haber administrado analgésicos narcóticos del tipo de la morfina para disminuir el dolor, con lo cual también se habría producido su muerte, pero antes se habría alargado su sufrimiento y habrían surgido nuevas complicaciones ante las que se tendría que haber decidido nuevamente si se le daba tratamiento o no. Prins puso la inyección a petición de los padres que no quisieron prolongar una situación ambigua y de sufrimiento, lo que significó intervenir activamente para acelerar la muerte en lugar de dejar que sobreviviera por el doble efecto de los analgésicos.

El segundo caso se refiere a una recién nacida que padecía una cromosomopatía (trisomía-13) con graves dificultades respiratorias —que hacían necesario el uso de un respirador artificial—, deficiente funcionamiento del riñón y extensa lesión cerebral. Los médicos que la examinaron calcularon que podía vivir entre una semana y unos meses con grandes sufrimientos. Los padres decidieron llevarla a su casa y cuidarla con la ayuda de su médico, pero la niña em-

peoró a los pocos días y no dejaba de llorar por los dolores que tenía. Ante tal situación, los padres pidieron al médico responsable, Gerhard Kadijk, que la ayudara a morir. Después de consultarlo con otros dos colegas que coincidieron con él en que los dolores irían en aumento, que no había ninguna esperanza de curación y que la muerte era inevitable, el médico consideró su deber poner fin a la vida de la bebé para acabar con su sufrimiento. Le dio un medicamento que la sumió en un sueño profundo y una hora después le aplicó una inyección que le causó la muerte mientras su madre la sostenía en sus brazos.

El tercer caso fue atendido en la clínica del Dr. Eduard Verhagen y se trataba de un niño que nació con una rara enfermedad de la piel, epidermolisis bulosa, que produce ampollas por el simple contacto, las cuales pueden infectarse y conducir a sepsis y a la muerte. Cada vez que a este bebé se le reventaba una ampolla, su cuerpo quedaba en carne viva, por lo que el llanto era continuo. Los padres no podían abrazar a su hijo sin que a éste se le quebrara la piel.

El bebé tenía que vivir vendado y debían cambiarse sus vendajes cada día, lo que causaba que se le arrancara la piel y recomenzara su llanto desgarrador. Los padres decidieron que lo mejor sería poner fin a su vida y así lo comunicaron a los médicos, quienes coincidieron en que provocar su muerte era la única forma de acabar con el sufrimiento del bebé, pero se sentían imposibilitados para ayudar porque legalmente estaba prohibida una acción así. El niño murió muy poco tiempo después de una infección. Esta experiencia confirmó al Dr. Verhagen la necesidad de afrontar el tema de la eutanasia en bebés y encontrar soluciones para aplicarla de manera abierta bajo estrictos controles. De esta forma surgió el protocolo de Groningen, al cual me referiré más adelante.

Es importante distinguir las situaciones anteriores de otras en las que los neonatos y bebés padecen enfermedades muy graves cuya vida sólo se mantiene mediante tratamientos de soporte artificial. En ellas, la terminación de la vida puede darse como consecuencia de suspender tales tratamientos. En Holanda, lo mismo que en la mayoría de los países europeos, la decisión de no iniciar este tipo de tratamientos o suspenderlos se considera aceptable. Los neonatólogos de esos países piensan que el tratamiento intensivo no es un objetivo en sí mismo, como tampoco lo es la simple supervivencia de un bebé, ya que siempre debe tomarse en cuenta que la

vida vaya acompañada de una calidad aceptable. Cuando el equipo médico y los padres están de acuerdo en que el tratamiento no es lo mejor para el bebé, se considera una práctica correcta suspender o abstenerse de dar apoyo de vida artificial, lo que tiene como consecuencia la muerte del niño.

El problema surge cuando no existe acuerdo entre padres y médicos y debe buscarse la solución en una instancia judicial, aun cuando no sea el mejor lugar para tomar decisiones clínicas. En los últimos meses, a través de los medios se dieron a conocer dos casos que fueron llevados a juicio en el Reino Unido para decidir si debía darse la razón a los padres (que solicitaban que se mantuviera el apoyo de vida artificial a sus hijos) o a los médicos (que pensaban que debía interrumpirse el tratamiento porque sólo significaba prolongar una vida de terrible sufrimiento). De acuerdo con la ley, los médicos se pueden negar a dar un tratamiento si no lo consideran adecuado, pero si los padres no concuerdan con ellos, la decisión debe tomarla un juez. En ambos casos, la justicia inglesa dio la razón a los médicos porque consideró que el tratamiento iría en contra de los mejores intereses de los bebés.

Para comprender la decisión de los jueces, es útil conocer con más detalle uno de esos casos. Charlotte Wyatt nació a las 26 semanas de gestación y a los once meses medía tan sólo 53 centímetros y pesaba 5.6 kilos. Sufrió una malformación cerebral, pulmonar y cardíaca. Había presentado varias veces muerte clínica y los médicos habían logrado revivirla, pero se negaban a seguir haciéndolo. Sostenían que no había forma de mejorar su vida y que lo único que conocía Charlotte era el sufrimiento. Ella no tenía conciencia visual ni respondía al sonido. Tampoco reaccionaba a las caricias ni daba muestras de reconocer a las personas de su entorno familiar. Por su parte, los padres decían que su hija era una luchadora y que los médicos no podían condenarla a morir. Sentían que dejarla ir era como matarla.

El debate actual en Holanda

De acuerdo con la legislación vigente, las acciones médicas que aceleran la muerte de bebés que han nacido con grandes discapacidades deben ser informadas al Fiscal General, quien, en cada caso, determina si el médico actuó de manera adecuada, según criterios ético-médicos, o si debe ser perseguido judicialmente. La Sociedad de Pediatría Holandesa pidió

que se modificara este procedimiento para que los médicos, desde el principio, puedan informar a los comités multidisciplinarios (constituidos, al menos, por un jurista, un médico y un experto en cuestiones éticas), de la misma forma que se hace cuando se aplica una eutanasia. De esta manera, se eliminará la categoría de delito a una acción que los médicos realizan obedeciendo a su deber profesional y será menos amenazante cumplir el requerimiento de notificación, todo lo cual volverá mucho más transparente la supervisión de una práctica que en la actualidad muchos médicos realizan en secreto.

De los 200 mil niños que nacen cada año en Holanda, cerca de mil mueren en el primer año de vida y aproximadamente en 600 de estos casos los pediatras deben tomar decisiones relacionadas con el final de la vida por tratarse de bebés gravemente enfermos o discapacitados. La mayoría de estas decisiones consisten en retirar el tratamiento médico o limitarlo a cuidados paliativos, pero aproximadamente en 20 de estos casos los médicos, de acuerdo con los padres, provocan activamente la muerte de los bebés. Sin embargo, sólo se notifican dos o tres de estas acciones al año.

En tanto la terminación activa de la vida de bebés está legalmente prohibida en este país, la mayoría de los médicos que llegan a aplicarla prefieren mantener esa acción en secreto por el miedo de verse procesados judicialmente. De esta manera, se desconoce lo que realmente sucede en la práctica y se pierde información que sería muy útil para orientar futuras decisiones. Por otra parte, muchos médicos que querrían responder al pedido de padres que les solicitan acabar con la vida de su bebé gravemente discapacitado se niegan a hacerlo por la misma razón, lo que ha llevado a algunos de estos padres a intervenir ellos mismos para provocar la muerte de sus hijos.

Es importante señalar las graves consecuencias de llegar a situaciones extremas como éstas. Además de la repercusión emocional que tiene para los padres, hay que tener en cuenta que éstos no están capacitados para realizar adecuadamente una acción así y que ellos mismos corren el riesgo de verse acusados de asesinato. En Holanda, al establecer las políticas para resolver los problemas que enfrentan los enfermos al final de la vida, se ha reconocido como central la participación de los médicos porque son éstos quienes tienen la preparación necesaria para decidir y actuar. Además, porque las decisiones en esa etapa

de la vida forman parte de un conjunto más amplio que abarca todas las que se toman a lo largo de la relación entre el médico y el paciente. Finalmente, también, porque al decidir que el médico sea la única persona que puede provocar la muerte de otra, sin que tal acción constituya homicidio, se ha podido regular la práctica de la eutanasia y tener un control sobre la misma. De ahí la importancia de discutir abiertamente la conveniencia de regular la terminación activa de la vida en neonatos y bebés.

El protocolo de Groningen

Gracias al acercamiento del Dr. Verhagen con las autoridades judiciales, este médico tuvo la oportunidad de revisar la documentación de 22 casos de eutanasia en recién nacidos notificados al Fiscal General entre 1977 y 2002. Encontró que todos los bebés presentaban formas muy graves de espina bífida o hidrocefalia y la decisión de los médicos se había basado en la presencia de sufrimiento muy intenso, sin esperanza de mejoría, junto con un pronóstico de calidad de vida muy pobre. En todos los casos hubo acuerdo de los padres, se consultó a otro médico y se siguió el procedimiento médico adecuado para aplicar la eutanasia.

Con estos mismos criterios, en 2002, el Dr. Verhagen firmó un protocolo de investigación entre la clínica del Hospital Universitario de Groningen y las autoridades judiciales. El objetivo de este proyecto es obtener datos confiables para analizar, en toda su dimensión, el problema de las decisiones médicas relacionadas con el final de la vida en la atención de neonatos y bebés. Con este análisis se podrán decidir los cambios que requiere la legislación actual.

El pediatra y su equipo tienen la posibilidad de interrumpir la vida de un bebé en situaciones en que ambos padres y el equipo médico responsable del niño consideran que éste experimenta un sufrimiento intolerable que no puede aliviarse, y que su calidad de vida será muy pobre. La valoración para decidir la terminación de la vida debe ser confirmada por un médico independiente. Seguir el protocolo no garantiza a los médicos que pongan fin a la vida de un bebé que no serán procesados. Además de notificar la eutanasia a las autoridades, el protocolo exige que los médicos describan los datos relacionados con el diagnóstico y pronóstico del niño, la decisión de poner fin a la vida del bebé, la consulta a otro médico para obtener una segunda opinión, el proce-

dimiento para aplicar la eutanasia y los pasos seguidos después de la muerte del bebé.

Bajo el amparo de este protocolo, se terminó con la vida de cuatro bebés durante 2003 sin que se haya dado ningún proceso legal en contra del hospital ni de los médicos. Esta iniciativa ha significado un paso importante para que en Holanda los médicos no tengan que actuar de manera clandestina cuando consideren que deben poner fin a la vida de un bebé. El Dr. Verhagen piensa que debe ser así porque en su país se ha optado por hacer las cosas abiertamente y permitir que las acciones sean conocidas y analizadas. Es la mejor forma de revisar los supuestos éticos en los que se basa la aceptación o prohibición de una práctica tan polémica como la eutanasia.

Tomando como base la experiencia del protocolo de Groningen, la Sociedad de Pediatría Holandesa ha votado recientemente de manera unánime para que se adopten las pautas del mismo y, en circunstancias excepcionales y siguiendo criterios muy estrictos, pueda provocarse la muerte de un bebé. El

Dr. Verhagen considera de gran importancia que dicha sociedad confirme la aceptabilidad de esta práctica, la cual implica una gran responsabilidad para los médicos, razón por la cual prefieren adherirse a un procedimiento claro de reporte y control. Según este médico, ahora corresponde a los políticos dar el siguiente paso para definir si el procedimiento legal que existe para aplicar la eutanasia en adultos puede extenderse para los bebés.

Algunas reflexiones sobre los nuevos dilemas

Es evidente que los notables avances en la atención neonatal han introducido dilemas éticos nuevos. Hoy en día pueden llegar a sobrevivir niños de solamente 22 semanas de gestación y con sólo 450 gramos de peso. Sin embargo, salvar bebés muy enfermos o muy prematuros puede significar para ellos una vida llena de limitaciones y sufrimiento. John Freeman reflexiona sobre este tema con base en su larga experiencia como pediatra atendiendo neonatos con defectos de nacimiento. Reconoce que al momento de tomar decisiones los médicos se enfrentan con una gran incertidumbre por lo impredecible que puede ser la vida de los niños con graves discapacidades y que reciben tratamiento. Parte del problema se debe a que la calidad de vida está determinada por muchos factores, entre ellos la respuesta

de la familia y del ambiente, por lo que adquiere enorme importancia ampliar la reflexión sobre las recomendaciones de los médicos a los familiares. Relata una experiencia reciente al conversar con dos mujeres de veintitantos años que nacieron con espina bífida y que él consideraba de sus casos más “exitosos”. Para su sorpresa, le hablaron de la infelicidad que rodeaba su vida y de que hubieran preferido no haber nacido.

El problema con los neonatos y bebés es que se encuentran en una situación muy diferente a la de alguien que puede expresar (o en algún momento expresó) su deseo de ser ayudado a morir. Al no existir este elemento que es básico en la fundamentación ética de la eutanasia, se debe discutir su justificación de otra forma. Tiene razón Henk Prins al señalar que es necesario responder preguntas inéditas: ¿cuál es una vida de suficiente calidad?, ¿quién la determina?, ¿deben tomar decisiones los padres y médicos de manera privada o bajo la mirada pública del sistema legal?

A lo largo del artículo he hablado de calidad de vida muy pobre y de sufrimiento intolerable como criterios que justifican acelerar la muerte de un bebé. Sin duda, se trata de conceptos que tienen un carácter subjetivo. De hecho, en una solicitud de eutanasia por parte de un paciente competente, el criterio que cuenta es el sufrimiento *desde su punto de vista*, lo cual implica aceptar que otros individuos, en circunstancias similares, podrían querer seguir viviendo. Por otra parte, no debe olvidarse que el sufrimiento no sólo se relaciona con el dolor, sino que puede deberse a la indignidad con que se percibe la propia vida, valoración que varía en cada individuo. Sin embargo, en tanto los neonatos y bebés no pueden expresar su opinión, es necesario que sean otros quienes decidan si es mejor prolongar su vida o ponerle fin. Para ello, deben tomar en cuenta la calidad de vida y el sufrimiento del bebé, tanto en la situación presente como futura.

Tristram Engelhardt revisa la cuestión de los derechos y la personalidad jurídica del bebé. Puesto que éste no es persona en sentido jurídico, porque no es libre, racional y responsable, los padres deben responder por él ya que el niño les pertenece (a menos que ellos rehúsen la atención que les corresponde dar, en cuyo caso la sociedad tendría que intervenir). Engelhardt se refiere al concepto de vida indigna según el cual, en determinadas circunstancias, vivir es

peor que la no existencia y, por tanto, hay una responsabilidad humana de evitar esa vida en la medida en que existe la capacidad para hacerlo. Este concepto se aplica a la vida de niños cuyas malformaciones los condenan a una existencia dolorosa y marginal y de éste deriva el deber de no prolongar esa forma de vida cuando el individuo no puede pedirlo por sí mismo. Si además, acelerar la muerte ahorra dolores, el autor considera que debe admitirse la eutanasia activa, siempre y cuando se impongan resguardos al procedimiento.

Queda claro que corresponde a los padres pedir la terminación de la vida de su bebé cuando consideran que eso es lo mejor para él. Ahora bien, de la misma forma que el médico que recibe una solicitud de eutanasia, por parte de un adulto, debe valorarla y decidir si está de acuerdo en aplicarla, el médico al que se le pide la eutanasia para un bebé debe también analizar y valorar si considera que eso es lo mejor para ese niño. Tanto los padres como los médicos se basan en criterios subjetivos que necesitan objetivar de alguna manera.

En cuanto al concepto de calidad de vida, Max Charlesworth aporta una orientación interesante al plantear que se pueden distinguir dos tipos de calidad de vida: 1) la biológica o médica, y 2) la moral o personal. La primera puede medirse con índices médicos de acuerdo con el funcionamiento del cuerpo o su deterioro. La segunda depende de lo que la gente haga con su situación y lo que cuenta es su percepción subjetiva. Esto explica, por ejemplo, que existan individuos tetrapléjicos que llevan una vida satisfactoria y que otros, con la misma discapacidad, deseen poner fin a su vida porque no encuentran ningún sentido a vivir así. Sin embargo, en cierta forma, los dos tipos de calidad de vida están relacionados porque determinadas condiciones biológicas impiden el desarrollo de cualquier forma de vida personal (como sucede en los bebés anencefálicos) o la limitan muy gravemente. Según Charlesworth, para decidir si un bebé que nace con graves discapacidades debe recibir tratamiento, es importante definir dos aspectos: si tendrá autonomía moral y si le podrá dar algún valor y sentido a su vida. Si entendemos por autonomía moral la posibilidad de elegir por uno mismo, el primer aspecto se puede definir en función de que se den las condiciones biológicas necesarias para que exista conciencia y capacidad de discernimiento. En cuanto al segundo criterio, hay que admitir que sólo puede definirse de

manera aproximada pues depende de cada sujeto encontrar sentido a su vida.

Por su parte Henk Prins, quien consideró básicamente los mismos aspectos antes de tomar la decisión de no operar a la bebé que atendía, comenta la importancia de analizar cada situación en equipo, tomar la decisión entre padres y médicos y encontrar criterios objetivos, como son los establecidos por la Asociación Holandesa de Pediatría. Según ésta, un niño nace con una discapacidad grave cuando: 1) será incapaz de comunicarse, 2) será incapaz de sostenerse, 3) necesitará asistencia médica permanente, 4) existe dolor. Si se dan estas condiciones, no es aconsejable dar tratamiento para prolongar su vida.

Que este médico haya llegado al punto de acelerar la muerte de la bebé se explica porque, según él, no debe adjudicarse una diferencia ética entre las decisiones médicas de retirar un tratamiento y las que terminan activamente la vida de un bebé. Tampoco entre la acción médica de dar analgésicos para disminuir el dolor (que de manera indirecta produce la muerte) y la aplicación de una inyección letal. La acción más adecuada debe decidirse en cada caso en función de las circunstancias particulares. Para este médico hubiera sido poco ético que fueran las consecuencias legales de la acción las que determinaran su decisión y que se hubiera abstenido de aplicar la inyección letal a la bebé si pensaba que esto era lo mejor para ella.

Finalmente, nos parece interesante añadir los criterios que señala Ammon Goldworth al revisar el caso de una bebé que ejemplifica el poder de las nuevas tecnologías y los nuevos dilemas éticos que éstas introducen. La niña nació con graves deficiencias por las complicaciones durante el último trimestre del embarazo y al momento de nacer. La única respuesta neurológica que presentaba era frente al dolor. Se le practicaron varias cirugías y al cumplir 23 meses había pasado la mayor parte de su vida en el hospital. Necesitaba ventilación mecánica y apoyo cardiovascular y su desarrollo mental no pasaría del de un bebé de tres meses. La madre pedía que se hiciera todo lo posible por mantenerla viva, mientras que el equipo médico que la cuidaba consideraba que no se justificaba el tratamiento médico para prolongar su vida. Goldworth considera que una existencia como la de esta bebé transmite una profunda tristeza porque nunca tendrá autonomía ni noción de responsabilidad, carecerá

de la capacidad para comunicarse y constituir relaciones humanas significativas, no poseerá entidad moral, carecerá del concepto de yo y será incapaz tanto de comprenderse a sí misma como de comprender el mundo.

Conclusiones

Como bien señala el Dr. Verhagen, los médicos de todo el mundo comparten la dificultad de tomar decisiones relacionadas con el final de la vida de bebés con graves discapacidades. Cuando no hay opciones de tratamiento y los cuidados paliativos no son una alternativa, el médico enfrenta el dilema de abandonarlos o ayudarlos apresurando su muerte. Son problemas que impone la realidad porque existen enfermedades terribles en las que los bebés padecen grandes sufrimientos.

Nuevamente Holanda es el país que toma el liderazgo al proponer medidas que permitan conocer a fondo el problema para comprenderlo mejor y poder establecer las pautas más adecuadas. Desde luego, no se han dejado esperar las críticas porque cualquier paso dirigido a ampliar los criterios legales para permitir la muerte médicamente asistida se toma, por quienes se oponen a la eutanasia, como una prueba de que la legalización de esta práctica lleva irremediablemente a la llamada "pendiente resbaladiza". Según ellos, una vez que se permite aplicar la eutanasia en una determinada situación, es inevitable seguir una inercia que lleva a aplicarla de manera abusiva e indiscriminada.

Resulta absurda esta idea. En primer lugar, el supuesto riesgo de la llamada pendiente resbaladiza es mucho mayor si se mantiene una prohibición que impide hablar y discutir de las acciones médicas que se toman para terminar con una vida. En segundo lugar, al considerar la ampliación de la ley no se busca aplicar la eutanasia de manera indiscriminada, sino incluir a quienes se verían beneficiados de recibirla, pero no pueden solicitarla.

Un acontecimiento que favoreció el acercamiento del Dr. Verhagen con las autoridades judiciales fue la visita de un juez a su clínica, lo que le permitió darse una idea de las difíciles decisiones que se tomaban en ella. Es importante que también la sociedad entienda lo que se busca mediante el protocolo de Groningen. No se trata de terminar con la vida de los bebés porque sí, sino de conseguir que los médicos puedan aplicar la eutanasia cuando consideren que ésta es la

mejor opción y que tengan la confianza de informar tal acción. Después de todo, señala Verhagen, “es la decisión más importante que llega a hacer un equipo pediátrico”.

Es posible que en nuestro país nos resulte un tanto ajena la discusión que se está llevando en Holanda sobre la terminación de la vida de neonatos y bebés. Ni siquiera hemos discutido abiertamente el tema de la eutanasia en enfermos adultos que pueden solicitarla. Tenemos pendiente revisar si la ley debe respaldar el derecho de un enfermo a adelantar su muerte para terminar con una vida que ha dejado de tener sentido para él, por el sufrimiento que padece o porque le resulta indigna.

Sin embargo, el tema que hoy se discute en Holanda nos debe interesar. Es cierto que aún nos falta recorrer un largo camino de reflexión y debate sobre el tema más general de la muerte médicamente asistida, pero es importante estar al tanto de la discusión que se está dando en otros lugares. Más todavía, cuando proviene de un país que lleva décadas revisando las condiciones óptimas para permitir la eutanasia de manera controlada y legal. Conocer los principios y las dificultades que están detrás de los avances logrados en Holanda nos ayudará a definir

la regulación que mejor convenga a nuestro país. Después de todo en México, con sus particularidades, enfrentamos problemas similares: situaciones en que debe valorarse si es mejor o peor continuar con la vida de un adulto, de un niño o de un neonato.

¹ Esta acción corresponde al suicidio médicamente asistido que en estos países, desde el punto de vista legal, no se distingue de la eutanasia como sí sucede en Oregon, Estados Unidos, en donde se permite el suicidio médicamente asistido, pero se prohíbe la eutanasia.

“What kind of life? What kind of death? An interview with Dr. Henk Prins”, en Thomasma D. Kimbrough-Kushner T. Kimsma G. Ciesielski-Carlucci C. (comps.), *Asking to die. Inside the Dutch debate about euthanasia*, Dordrecht, Kluwer Academic Publishers, 1998, pp. 389-405.

Verhagen E. Sauer P., “The Groningen protocol. Euthanasia in severely ill newborns”, *New England Journal of Medicine*, 2005; 352: 959-962.

Adams J. M., “Enfermedades graves en neonatos”, en Thomasma D. Kushner T., *De la vida a la muerte*, Madrid, Cambridge University Press, 1999, pp. 87-94.

Freeman J., “On learning humility: A thirty-year journey”, *Hastings center Report* 2004; 34 (3): 13-16.