

Caso belga de la eutanasia en niños, ¿solución o problema?

Filipa Martins Silva¹, Rui Nunes²

Resumen

La aprobación de la práctica de la extensión de la eutanasia a menores en 2014 por Bélgica ha reavivado el debate internacional sobre las decisiones médicas en el fin de la vida de los niños. De hecho, la medicina no siempre ha de responder a la enfermedad grave de un hijo. Sin embargo, ¿debería considerarse la eutanasia como una solución viable? Partiendo de la realidad belga, este artículo analiza la emergencia de la nueva ley: considerando, por un lado, la creciente capacidad de autodeterminación de los niños y, en segundo lugar, su falta de “experiencia de vida”, sin olvidar los clásicos argumentos que contradicen la práctica de la eutanasia, como el desprecio por el valor de la vida humana y la eventual realización de “rampa de deslizamiento”. Una solución obvia es implementar los cuidados paliativos adecuados. Sin embargo, puesto que las pruebas sobre la calidad de la atención con el fin de la vida pediátrica son escasas, se requiere investigación adicional para poder formular y proponer políticas públicas adecuadas en esta área.

Palabras-clave: Eutanasia. Niño. Bélgica. Cuidados paliativos.

Resumo

Caso belga de eutanásia em crianças: solução ou problema?

A aprovação da extensão da prática da eutanásia a menores de idade em 2014, pela Bélgica, reacendeu o debate internacional sobre as decisões médicas em fim de vida em crianças. De fato, a medicina nem sempre tem resposta para a doença grave de uma criança. No entanto, será a eutanásia uma solução equacionável? Partindo da realidade belga, este artigo analisa a premência da nova legislação, considerando, por um lado, a capacidade crescente de autodeterminação das crianças e, por outro, a sua falta de “experiência de vida”, não esquecendo argumentos clássicos que contrariam a prática da eutanásia, como o desrespeito pelo valor da vida humana e a eventual concretização do argumento da ladeira escorregadia. Uma solução óbvia passa pela realização de cuidados paliativos apropriados. Todavia, sendo escassa a evidência sobre a qualidade dos cuidados pediátricos em fim de vida, é necessária investigação adicional para que se possam formular e propor políticas públicas adequadas a respeito da matéria.

Palavras-chave: Eutanásia. Criança. Bélgica. Cuidados paliativos.

Abstract

The Belgian case of euthanasia for children, solution or problem?

By extending its euthanasia law to minors in 2014, Belgium has fuelled the international debate on this issue. In fact, Medicine does not always have something to offer when it comes to a child's serious disease. Nevertheless, should euthanasia be considered a viable solution? Keeping in mind the Belgian reality, this article analyses the relevance of the new law, considering, on one hand, children's growing self-determination capacity and, on the other hand, their lack of “life experience”. Let's not forget, in addition, classical arguments against euthanasia, such as the disrespect for the value of human life and the eventual approaching of the slippery slope. An obvious solution for this problem is the implementation of a proper palliative care system. However, evidence about the quality of pediatric end-of-life care is scarce. Therefore, additional investigation is necessary in order to formulate and propose an appropriate public policy on the matter.

Keywords: Euthanasia. Child. Belgium. Palliative care.

1. Mestre anafilipacmsilva@gmail.com 2. Doutor ruinunes@med.up.pt – Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (FMUP/CFM), Porto, Portugal.

Correspondência

Filipa Martins Silva – Rua Mestre Guilherme Camarinha, 2º E, frente, nº 7.912B, Paranhos, CEP 4200-537. Porto, Portugal.

Declararam não haver conflito de interesse.

En medicina, la autoridad y la responsabilidad, otrora dominio exclusivo del médico, son hoy compartidas con el paciente, siéndole dado, en su condición de individuo capaz, mental y emocionalmente, la libertad de escoger entre varias opciones, cuyos riesgos y beneficios relativos le deben ser previamente explicados¹. Se suman a eso los avances técnicos y las transformaciones demográficas, que conferirán a la medicina un papel urgente en la determinación de las circunstancias de la muerte. Cada vez más, la muerte deriva apenas del curso natural de una enfermedad letal, resaltando también una serie de decisiones médicas, como la realización o suspensión de tratamientos que prolongan la vida de pacientes graves (la tecnología life-saving puede, a veces, apenas retardar el proceso de muerte), alivio de síntomas severos mediante el uso de fármacos que tienen como posible efecto colateral la aceleración de la muerte, pudiendo surgir situaciones difíciles cuando los enfermos perciben que su sufrimiento es insoportable, se sienten desesperanzados y piden al médico que los ayude a poner fin a la vida²⁻⁵.

Dar cuidados apropiados a un paciente en el fin de su vida implica, así, ser capaz de lidiar con situaciones complejas que requieren conocimiento de las normas y controversias éticas, de las herramientas farmacológicas y las no farmacológicas para el manejo de los síntomas y de los riesgos y beneficios de la tecnología médica. De forma igualmente importante, es preciso saber cómo discutir esos asuntos con el paciente y con la familia, en cuanto se continua el apoyo en eso que es probablemente uno de los momentos más difíciles de sus vidas⁵.

En varios países europeos, más de un tercio de todas las muertes es precedido por la decisión médica en el final de la vida⁶. La realización o suspensión de tratamientos y el alivio de síntomas severos son generalmente consideradas prácticas médicas comunes⁷. Por otro lado, en la mayor parte de los países no es permitido a los médicos acceder a un pedido de eutanasia (muerte resultante de la administración de fármacos por un médico, con la intención explícita de acelerar su muerte)², aunque ese sea un tópica cada vez más debatido^{2-4,8}.

En 2002, en Holanda y Bélgica adoptaron una legislación que no criminaliza a la eutanasia en determinadas condiciones. En 2009, una ley semejante fue aplicada en Luxemburgo. Esa situación difiere del suicidio medicamente asistido, procedimiento no criminalizado en Holanda, Luxemburgo, Suiza y en cuatro estados norteamericanos (Oregon, Washington, Montana y Vermont). En ese caso, el

médico prescribe un fármaco letal, pero es el paciente quien procede a la autoadministración^{3,8-10}.

En menores de edad, las decisiones médicas en el fin de la vida se muestran todavía más complejas y, aunque hayan recibido menos atención, son un asunto de interés creciente en la comunidad científica⁸. De hecho, después de que Bélgica la haya aprobado, en febrero de 2014, la ley sobre la eutanasia sin referencia a límites de edad, el debate internacional sobre decisiones médicas en el fin de la vida en niños volvió a ascender⁹.

A pesar de los grandes avances científicos y tecnológicos, la medicina no siempre tiene respuesta para la enfermedad grave de un niño; por eso, el paciente menor y su familia pueden tener que enfrentar la realidad de la muerte en la infancia⁶. El niño, como individuo vulnerable, exige cuidado especial, de forma que las decisiones médicas en el fin de la vida en el caso de menores representan desafíos clínicos y éticos adicionales. *La Convención de los Derechos del Niño*¹¹ de la Unicef menciona cuatro derechos relevantes para ese tema: derecho a la vida (artículo 6º), derecho a expresar libremente su opinión (artículo 12º), mejor interés del niño (artículo 3º) y derecho a cuidados en salud y educación (artículo 24 y 28)¹².

La interacción triangular entre los profesionales de la salud, los padres y los pacientes torna el proceso de toma de decisión particularmente complejo. Los padres – en general, no preparados para lidiar con la devastadora posibilidad de la muerte de su hijo y en tanto defensores del hijo – son habitualmente los principales intermediarios en la comunicación con los profesionales de la salud^{5,8}. Cuando se trata de adultos, frecuentemente hay alguna información previa de los deseos del paciente en cuanto a las decisiones referidas al fin de la vida, la cual los familiares pueden conocer y usar para decidir¹³.

En el caso de menores, al revés de lo antedicho, se verifica que no siempre tiene la capacidad cognitiva para reflexionar y verbalizar ese tipo de deseos y, por lo tanto, padres y médicos tienen que tomar las decisiones de cuerdo con el mejor interés del niño¹⁴. De hecho, la implicación de los menores en el proceso de la toma de decisiones no es lineal, y depende de la edad, del nivel de competencia, de la naturaleza de las decisiones y la experiencia con las enfermedades crónicas. En términos éticos, esa interacción entre la función de los padres como representantes legales y la capacidad de decisión del niño trae importantes preguntas sobre los derechos de los menores y la autodeterminación, los límites

del control parental y el equilibrio entre los mejores intereses del paciente y de sus deseos ^{5,8}.

Estudios muestran que ^{5,6,14} la mayoría de los cuidados en el fin de la vida de los niños ocurre en los hospitales, sobretudo en unidades de cuidados intensivos pediátricos (Ucip). La decisión de suspender el tratamiento de soporte de la vida es el más frecuente – 30% a 60% de las muertes en Ucip son precedidas de un proceso activo de suspensión, comenzando generalmente por la decisión de no proceder a la reanimación, avanzando después a la remoción de la ventilación mecánica. Los sedantes y los analgésicos son también regularmente utilizados, sobre todo cuando ocurre la decisión de suspensión del tratamiento, priorizando el confort del paciente y la paliación de los síntomas ^{5,6,14}. Aproximadamente, en el 3% de los casos la muerte del niño es precedida de la eutanasia (cerca de un tercio de los casos, a pedido del menor y, en el restante, a pedido de la familia) ⁶.

Las causas de la muerte en menores dependen de la edad: 50% de los niños con dolencias graves mueren durante el primer año de vida; los más viejos mueren sobretudo por causas externas, como daños traumáticos, seguido por dolencias crónicas, siendo el cáncer el motivo más común de muerte por enfermedad en menores con más de un año. Situaciones como hospitalizaciones frecuentes de pacientes crónicos, pérdida gradual de las funciones vitales y aumento de la necesidad de apoyo técnico o médico, por el riesgo de muerte que implican, deben motivar la reflexión sobre los objetivos del tratamiento ¹⁵.

En ese contexto, este artículo pretende analizar la complejidad de las decisiones médicas en el fin de la vida en menores, de forma de percibir si la eutanasia surge como posible solución o, por otro lado, agrava la complejidad del proceso de decisión. Partiendo de la realidad belga, será evaluada la preeminencia de la nueva ley, mostrando sus ventajas y desventajas a la luz de la doctrina de la dignidad humana. Para eso, serán considerados los principios y el ejercicio actual de los cuidados paliativos pediátricos y, también, de qué modo la ética médica se debe posicionar frente a las transformaciones sociales decurrente de la aprobación de esa ley.

Eutanasia: el caso belga

En 2002, algunas semanas después de Holanda, Bélgica adoptó una ley que no criminaliza la eutanasia en determinadas condiciones bien defini-

das. Esas condiciones incluyen el pedido voluntario, ponderado y repetido por parte de un paciente en sufrimiento insoportable, imposible de aliviar, resultante de la enfermedad grave e incurable. El médico tiene que discutir con el enfermo, de forma comprensiva, otras opciones posibles, incluyendo los cuidados paliativos ⁹.

Es también necesario que el paciente consulte otro médico antes de tomar una decisión con respecto a la eutanasia. En los términos de esa ley, la eutanasia es un procedimiento médico, y el enfermo tiene que ser mayor de edad (*i.e.*, haber cumplido 18 años) o un menor emancipado (resultado generalmente de casamiento o, más raramente, de una decisión judicial que declara al menor competente para lidiar con la situación) ⁹.

Un estudio realizado en Flandes belga ⁸ muestra que, entre junio de 2007 y noviembre de 2008, las decisiones médicas en el fin de la vida han precedido 36,4% de las muertes de menores con edades entre 1 y 17 años (lo que es consistente con los descubrimientos en Holanda). Excluidas las muertes súbitas, esas decisiones ocurrieron en 78% de los casos. Las decisiones de no tratamiento (10,3%) son generalmente asociadas con la administración de fármacos para el alivio de síntomas, siendo esa última la decisión más frecuente (18,2%).

En 7,9% de los casos estudiados en esa región, se realizó eutanasia involuntaria (mal pronóstico y expectativas de baja calidad de vida fueron los motivos dados por los médicos de esa práctica), contra el 7,2% en Holanda. Importa realzar que, según ese estudio ⁸, la muerte médicamente asistida no es práctica aislada en Bélgica, pero sí parte de un proceso que implica cuidados, resultando generalmente de la decisión del aumento de la dosis de morfina con la anuencia de los padres, después de un largo período de enfermedad.

En el período en que se ha dado el estudio, no se registró ningún pedido de eutanasia en menores, habiendo sido registrados cuatro casos en personas con menos de 20 años entre 2002 y 2006. Por otro lado, en Holanda hay cerca de 5 casos por año. Esa disparidad tal vez se deba a las diferencias en la forma como son reportados los casos, pudiendo esos datos no ser fidedignos en cuanto a los eventuales pedidos de eutanasia en menores en Bélgica ^{6,8,9}.

El análisis de las actitudes de médicos en el acompañamiento de menores de 18 años que fallecieron mostró que la mayoría de ellos parece aceptar la muerte médicamente asistida en niños en ciertas circunstancias, revelándose favorables a la extensión

de la ley a menores, desde que se tuvo en cuenta la capacidad de la toma de decisión de los menores¹⁶. En lo que corresponde a otros profesionales de la salud, un estudio de 2009 muestra que los enfermeros de Ucip están frecuentemente implicados en prácticas médicas en el fin de la vida (incluyendo administración de fármacos que provocan la muerte), a pesar de tener participación limitada en la toma de esas decisiones – acción que encierra en sí dos controversias: por un lado, la eutanasia en niños era ilegal en la época y, por otro, la ley determina que la eutanasia debe ser realizada por un médico. La mayoría de los enfermeros está también a favor de la extensión de la ley de la eutanasia a menores⁶.

En los debates parlamentarios en Bélgica, la edad fue considerada menos relevante cuando es comparada con la capacidad de discernimientos de la situación y sus implicaciones. De esa forma, el proyecto de ley aprobado por el Senado el 12 de diciembre de 2013 y promulgado por la Cámara de los Representantes el 13 de febrero de 2014 (después de dos días de debate, con mayoría a favor – 86 contra 44 – y 12 abstenciones) no hace referencia al límites de edad^{9,12}. Bélgica se torna, así, en el primer país del mundo en abolir legalmente todas las restricciones de edad para la realización de la eutanasia¹⁷. Esas situación difiere de la legislación holandesa, que permite a los niños con enfermedades terminales requerir la eutanasia a partir de los 12 años, con consentimiento obligatorio de los padres hasta los 16 años, y a partir de esas edad es necesario apenas que los padres estén informados^{9,12}. En Luxemburgo, la eutanasia sólo es permitida a partir de los 18 años¹⁷.

La ley belga extensiva a los niños se asienta sobre los mismos presupuesto que en los adultos, habiendo así criterios específicos que tienen que ser cumplidos:

- 1) “capacidad de discernimiento” – evaluada cuidadosamente por un equipo pediátrico multidisciplinar, incluyendo un psicólogo o un psiquiatra, con una conformidad hecha por escrito;
- 2) contexto de enfermedad terminal o incurable que llevará a la muerte dentro de un corto período de tiempo – lo que deberá ser acordado por el pediatra y por un médico independiente –, con sufrimiento constante e insoportable del menor;
- 3) pedido por escrito del niño;
- 4) consentimiento de los padres o del representante legal;
- 5) responsabilidad del médico y disponibilidad de apoyo psicológico en todos los implicados^{9,12,17}.

Aunque se extienda a los niños, esa nueva ley restringe su aplicación al omitir las enfermedades psiquiátricas y, más importante, al especificar la necesidad de capacidad de discernimiento, lo que excluye, inequívocamente, niños con alteración en la consciencia, con déficits intelectuales, niños mucho más jóvenes y recién nacidos⁹. Menores sin capacidad cognitiva o motora para expresar o escribir su pedido son también excluidos¹². Contrata, por lo tanto, con el *Protocolo de Groningen*¹⁸, práctica a la que se recurre en Holanda y que resulta en el cese de la vida, de forma activa, de un recién nacido con pronóstico muy severo o sufrimiento insoportable, con el consentimiento de los padres^{9,18}. Aunque los padres tengan que acordar con el pedido, la ley belga también excluye, indudablemente, todos los pedidos presentados por otra persona que no es el propio paciente, como padres o profesionales de la salud⁹. Hay una comisión que supervisa la practica de eutanasia para asegurar que los criterios están siendo adecuadamente cumplidos¹⁹.

La necesidad de los cuidados paliativos psiquiátricos

Una posible opción para minimizar la necesidad de los pacientes de pedir eutanasia es mejorar los cuidados paliativos y ampliar el apoyo psicológico. Aunque no prolonguen necesariamente la vida, esas prácticas pueden tornarse tolerables^{12,20}. Una paliación apropiada implica que la enfermedad siga su curso natural en cuanto se procura promover el máximo de calidad de vida del paciente, ya que el tiempo hasta la muerte es en general incierto (pudiendo el desenlace de ese episodio de enfermedad, sobre todo para pacientes sin cáncer, no ser necesariamente fatal)⁵.

En la práctica real, después de controlados los síntomas, los enfermos viven ocasionalmente más tiempo que el esperado. Muchas veces, un pedido de eutanasia es motivado por el deseo de controlar las circunstancias de la muerte, pero, por lo expuesto, tanto el paciente cuanto la familia y el equipo médico se pueden beneficiar al admitir que no hay control total sobre el *timing* de la muerte⁵. A pesar de que las ventajas de los cuidados paliativos pediátricos sean indiscutibles, el reconocimiento y la difusión de esos cuidados todavía se encuentran en un estadio inicial, en que los servicios corrientemente disponibles para los niños en situaciones incurables y para sus familias son precarios y se encuentran fragmentados. Las causas que precipitan esa situación son múltiples y complejas: el núme-

ro de niños que se pueden beneficiar de cuidados paliativos es muy inferior, en comparación con los pacientes adultos, además de haber ineficacia en las políticas organizacionales y de gestión, escasez de profesionales de la salud calificados y descontentos emocionales y culturales relacionados con el cuidado de los niños en el fin de la vida, que condicionan la aceptación social y la comprensión del fenómeno de la muerte en pediatría.

Hay, todavía, varias incongruencias sobre en qué momento de la evolución de la enfermedad se deben restringir los cuidados médicos a los cuidados paliativos para el propio bien del paciente y sobre su significado para el niño y para la familia, por lo que los criterios deben ser uniformizados. Esa es un área que carece de investigación, enfocada en las necesidades individuales de los niños, en su ambiente, siendo, por eso, importante definir desenlaces posibles^{5,14,15,21-23}. Institucionalmente, los obstáculos para la oferta de cuidados paliativos apropiados pueden ser superados por el desarrollo y por la realización de protocolos clínicos que respondan adecuadamente a las necesidades de los niños y de sus familias. Es igualmente importante promover una adecuada formación a los que prestan cuidados paliativos^{22,24}.

La Association for Children's Palliative Care (ACT) define los cuidados paliativos pediátricos como un abordaje activo que busca el cuidado longitudinal: desde el diagnóstico de la enfermedad, durante la vida del niño, en la muerte y hasta en la fase de luto¹⁵. Engloba elementos físico, emocionales, sociales y espirituales, con un enfoque en la mejoría de la calidad de vida del niño o el joven, incluyendo el manejo de los síntomas de falta de comodidad, y en el apoyo a la familia, en la muerte y durante el luto^{15,22,25}. Al contrario de los cuidados paliativos de los adultos, en los niños el prolongamiento de la vida puede ser un objetivo importante. Esos cuidados son, por lo tanto, orientados no sólo hacia el niño que *sufre de*, sino también hacia el niño que *vive con* y eso sería *a pesar de la enfermedad*¹⁵.

El modelo prevalente de cuidados paliativos en hospitales es el servicio de consulta, aunque comiencen a surgir unidades formales de cuidados paliativos multidisciplinares. Al mantener implicado el equipo de asistencia primaria, ese modelo asegura la continuidad de los cuidados en el hospital y permite economizar recursos financieros y humanos. Se redefinen los objetivos de acuerdo a las necesidades del niño y de la familia, integrando cuidados paliativos e intervencionistas^{14,21}. El equipo de cuidados paliativos debe ser multidisciplinar,

contando por lo menos con un médico, un enfermero, un psicólogo y un asistente social^{15,22}.

La ACT defiende la discusión sobre esos cuidados en niños con diagnósticos específicos, independientemente en el estadio de la enfermedad y de eventos adicionales, por la ventaja de iniciar el abordaje en el momento en que el paciente todavía se encuentra estable, siendo más fácil para la familia discutir objetivos de tratamiento a partir del diagnóstico de la enfermedad potencialmente fatal¹⁵. Siendo así, se ofrecen cuidados al paciente en diferentes momentos de la evolución de su enfermedad, de forma de no privarlos de los recursos y diagnósticos y terapéuticos que el conocimiento médico puede disponer. El abordaje precoz también permite la prevención de los síntomas y de las complicaciones inherentes a la enfermedad de base, además de propiciar diagnóstico y tratamiento adecuados de enfermedades que puedan evolucionar paralelamente a la enfermedad principal.

Una buena evaluación, basada en los exámenes necesarios, además de la definición del comportamiento del paciente, es indispensable para la elaboración de un plan integral de cuidados, adecuado a cada caso y adaptado a cada momento de la evolución de la enfermedad²⁴. En la práctica, con todo, el motivo más común de contacto con los equipos de cuidados paliativos no es el diagnóstico, mas sí eventos o necesidades adicionales; por ejemplo, en los niños con cáncer, los cuidados paliativos son comúnmente iniciados cuando la enfermedad deja de responder a los tratamientos¹⁵.

De modo general, los niños que mueren con menos de 1 año pasan gran parte de su vida en el hospital; las más viejas y los adolescentes viven predominantemente fuera del hospital durante el último año de vida²⁶. Es, por lo tanto, fundamental flexibilizar los cuidados (con integración y coordinación de los servicios hospitalarios y domiciliarios), bien como individualizarlos, teniendo en consideración las necesidades particulares del niño y de su familia, sin nutrir cualquier preconcepción en relación a la localización de la prestación de esos cuidados. En caso de mudanza de la localización, un profesional debe ser designado para garantizar la continuidad de la asistencia (necesidad universalmente conocida, pero no siempre asegurada)^{15,26}.

Los cuidados paliativos pediátricos pueden ser divididos en cinco fases: 1) primer contacto con el equipo de cuidados, por reconocimiento de la falla del tratamiento o por deterioro de la condición del niño (recordando que la intervención paliativa precoz debe ser considerada para todos los pacientes

que presentan condiciones de riesgo de vida, una vez que la relación entre cuidados paliativos y cuidados curativos no es de exclusión mutua; y que la terapia curativa y aquella que maximiza el confort y la calidad de vida deben sobreponerse como componentes de cuidado); 2) primer contacto entre el equipo de cuidados paliativos y el niño y los familiares, con el objetivo de desarrollar un plan de apoyo holístico (sabiendo que, para un alivio o control satisfactorio de los síntomas, el planeamiento anticipado es fundamental); 3) mantención de los cuidados paliativos, proporcionando estabilidad al niño y a la familia, que deben aprovechar momentos valiosos juntos; 4) fase terminal (en el fin de la vida), en que el niño puede tolerar el contacto con apenas algunas personas, siendo importante el control de los síntomas y la consideración previa del luto, mediante la preparación frente al evento fatal (lo que puede incluir el deseo del niño de decir adiós o dejar mensajes a los seres queridos) y el planeamiento de la muerte (incluyendo el lugar y las circunstancias); 5) fase de luto, para lo cual los padres ya deben haber sido preparados previamente. En el inicio de esa fase, es fundamental la disponibilidad de los cuidadores, como testigos de la pérdida: al final, compartir detalles de esa experiencia en común es generalmente lo que los padres procuran después de la muerte del hijo ^{14,15,22,24,25}.

El luto es un proceso individual de “reaprendizaje del mundo”. La muerte de un hijo puede nunca ser superada, pero los padres aprenderán a vivir con el peso de esa pérdida extrema. En neonatología, esas fases son en general más cortas, habiendo poco tiempo para considerar previamente el luto; aún así, es importante planear esa fase antes de que los padres salgan del hospital. A pesar de su gran importancia, ese tipo de apoyo en el luto es todavía raro en varios países europeos ^{14,15,25}.

La capacidad de comunicación asume particular relevancia en los cuidados paliativos ^{15,22,24}. Además de los efectos inmediatos, la comunicación puede tener una consecuencia de largo plazo sobre las familias, que no debe ser subestimada. Ser capaz de explicar a los seres próximos lo que se puede o no se puede hacer, en cuanto se asegura que la medicación será aplicada en las dosis necesarias para dejar al niño de manera confortable, ayuda a construir y preservar la confianza de la familia en el equipo de cuidados paliativos ⁵. Un objetivo importante de la comunicación es el redireccionamiento de la esperanza para escenarios realistas ¹⁵.

Aún así, la esperanza de un milagro (así como el conocimiento de la realidad), es a veces capaz de

dar a los padres alguna estabilidad, puede ser encarada como una “negación saludable”. Entre tanto, algunos de ellos insisten en tratamientos agresivos, porque entienden que otras actitudes en relación a la enfermedad significarían “no hacer nada” o, por lo menos, no todo lo posible ¹⁵. Puede ser más fácil discontinuar determinado tratamiento si supieran que eso no implica la muerte inmediata de su hijo ⁵. Además de eso, si un profesional de cuidados paliativos consigue compartir sus emociones con los padres y reflexionar sobre lo que se puede hacer por el hijo que está muriendo – como darle seguridad, permanecer al lado de él, cantar, rezar-, la idea de “no hacer nada” puede ser sutilmente alterada hacia una imagen de amor, proximidad y paz ¹⁵.

En las tomas de decisión, se recomienda la implicación de los niños, tanto cuanto es posible, y de acuerdo con su desarrollo. El menor tiene derecho de conocer los procedimientos a los cuales va a ser sometido, y, si los padres se resisten a compartir con él esa información, es importante explorar sus razones y miedos subyacentes. Puede ser útil mencionar casos de padres que implican al hijo en la toma de decisión y se sintieron bien con eso, en cuanto otros no lo hicieron y se arrepintieron. Hay estudios que demuestran ese hecho ²⁷. Además, se puede enfatizar que los niños deben confiar en los profesionales de la salud, de ahí que es esencial la actitud honesta para con ellos ¹⁵.

Estudios realizados en Bélgica y Holanda ^{8,28} revelan que, en la gran mayoría de los casos, hubo un compartir la toma de decisiones con los padres, pero los pacientes raramente son implicados en el proceso, pues se alega la incompetencia del menor (más frecuentemente cuando se encuentra en estado comatoso o en edad muy precoz). De acuerdo con esos trabajos, las decisiones de no tratamiento y de muerte médicamente asistida son siempre discutidas con los padres, lo que puede advenir del claro efecto de abreviación de la vida en ambos casos. Cuando se trata de administración de fármacos para el alivio de síntomas con una posible aceleración de la muerte, la discusión con los padres parece ser menos común, lo que puede ser acreditado al hecho de que los médicos considerase un deber el alivio del sufrimiento. Por otro lado, esa práctica fue más frecuentemente discutida con el paciente, siendo generalmente pedida por él mismo, posiblemente por el agravamiento de los síntomas ⁸.

En los cuidados paliativos se da prioridad al alivio del sufrimiento, así como eso puede acelerar la muerte, lo que puede ser justificable por el principio del doble efecto. Según ese principio, un efecto

indeseado (la muerte) puede ser éticamente aceptable si el efecto deseado (alivio del sufrimiento) fuera la intención, desde que el efecto indeseado no sea el medio para alcanzar el efecto deseado y exista proporcionalidad entre los beneficios del efecto y los riesgos del efecto indeseado. Así, es aceptable que el alivio del sufrimiento conduzca a la muerte de un paciente en la inminencia de morir, pero no de un paciente que podría, de otra forma, vivir por mucho tiempo. Entre tanto, está demostrado que la medicación adecuada para controlar los síntomas no acelera significativamente la muerte. Hay, en verdad, un riesgo de mayor subtratamiento de los síntomas, con sufrimiento innecesario ^{5,20}.

La comprensión de que tratar el dolor y disminuir el sufrimiento es ético y deseable ayuda al equipo médico a hacer lo mejor posible, sin la preocupación de “cruzar la línea”. De hecho, la línea divisoria entre la paliación y la eutanasia puede, a veces, parecer bastante tenue, una vez que ambas tengan en vista al alivio del sufrimiento. Entre tanto, en la paliación, el objetivo primario es tratar los síntomas, sabiendo que hay alguna probabilidad de que la muerte ocurra más rápidamente; en la eutanasia, la muerte es el medio para aliviar el sufrimiento ⁵.

Aunque teóricamente esa diferencia sea clara, en la práctica puede ser difícil discernir si el médico tenía como intención mitigar el sufrimiento o provocar la muerte. Es necesario analizar las dosis prescritas en función de la situación clínica y verificar si la medicación fue prescrita adecuadamente con base en las señales y síntomas del paciente ⁵. Otras prácticas que pueden suscitar dudas en términos éticos son la suspensión de la nutrición y de la hidratación artificiales y la sedación paliativa. La primera puede ser razonable en situaciones destinadas a disminuir el sufrimiento, por ejemplo, cuando es la propia alimentación que está provocando el sufrimiento o en un paciente que claramente se encuentra en las últimas horas o días de su vida (en que es improbable que la suspensión de la nutrición acelere la muerte) ⁵.

La sedación paliativa se refiere a la administración de sedativos en el fin de la vida para tratar síntomas resistentes a todos los otros medios de tratamiento. Comúnmente designada como “sedación terminal”, el término “paliativa”, con todo, es más adecuado porque refleja la intención de medicación. El tratamiento debe ser titulado por el efecto, debiéndose recorrer primero las alternativas más seguras, prosiguiendo después hacia intervenciones más arriesgadas, en el caso de que las primeras

fallen. Así, la medicación debe ser ajustada apenas lo necesario para aliviar la falta de confort, siendo poco probable que, de esa forma, la muerte sea acelerada ^{5,20}.

De acuerdo con lo expuesto, importa promover la mejoría de los cuidados paliativos pediátricos, minimizando, así, la necesidad de pedido de eutanasia en situaciones de niños en el fin de la vida. De cualquier forma, y mismo que estén adecuadamente desarrollados, esos cuidados pueden fallar ¹², tornándose importante la percepción del papel que la eutanasia en niños debe asumir en esos casos.

El debate sobre la eutanasia pediátrica

Uno de los argumentos expuestos por pediatras y políticos para el cambio en la ley belga es el hecho de que, referida a sus capacidad de discernimientos, los niños deben disfrutar los mismos derechos que los adultos y, se lo desean, en un contexto de sufrimiento por enfermedad incurable y muerte probable, poner fin a su vida ¹². De esa forma, la ley belga de la eutanasia procura respetar el estatuto moral de los niños como agentes poseedores de una creciente capacidad de autodeterminación (que, como vimos, tiene que ser cuidadosamente evaluada) ²⁹. Algunos encaran esa medida como último gesto de humanidad: el alivio del sufrimiento, cuando la medicina más avanzada falló ^{12,30}.

Aunque la mayoría del público apruebe el cambio en la ley, las clases médicas, jurídicas y políticas dividen sus opiniones. Tanto que un grupo de más de 170 pediatras firmó una carta abierta, antes de la votación, pidiendo a los miembros del parlamento belga el aplazamiento de la decisión ^{12,17}. Algunos de los autores que se oponen a esa nueva legislación tienen dudas con respecto a la capacidad del niño de tomar una decisión lúcida ¹², considerando que los adultos optan por la eutanasia por razones que van más allá del dolor, incluyendo el miedo de la pérdida del control, o no querer ser una carga para los otros, o la voluntad de no pasar los últimos días de su vida bajo el efecto de un sedante (deseos que normalmente están basados en su experiencia de vida). Según esos autores, los niños parecen haber escogido entre el sufrimiento insostenible, por un lado, y la muerte, por el otro, pues no tienen la experiencia y el sentido de la dignidad de la autodeterminación que los adultos comúnmente invocan (correcta o incorrectamente) en el final de su vida ²⁹. Entre tanto, está demostrado que generalmente un niño con una enfermedad termi-

nal se desarrolla más rápidamente que otros niños de la misma edad¹².

Aún así, ese hecho nunca debe ser asumido como norma, de ahí la necesidad de contraste cuidados de la capacidad de discernimiento del niño por un equipo médico multidisciplinar no de acuerdo con la edad cronológica de ese niño, sino con su maduración. Aunque hoy en día la ley belga se aplica a todas las edades, en la realidad, la eutanasia para menores probablemente será limitada a pre-adolescentes, teniendo en cuenta el requisito de la “capacidad de discernimiento”^{12,31}. Como vimos, el debate sobre las decisiones médicas acerca de los niños y jóvenes se centra en general en ese conflicto entre su competencia para tomar decisiones y la necesidad de los adultos de protegerlos, más aún, par algunos jóvenes que viven con una enfermedad grave durante muchos años, esa posición puede parecer condescendiente¹⁹. Además de eso, la perspectiva de los padres, manifestada por su consentimiento, se puede traducir en la noción de que es sufrimiento insoportable solamente para ellos, y no para el niño. Se suma a eso el hecho de que la decisión de los padres presupone la presentación previa de las opciones por el médico, quedando así dependiente de la información y de la forma como es dada³⁰.

La ligación histórica entre la medicina y el derecho llevó a la mayor parte de las sociedades a promover el respeto por la vida (aunque las respuestas al “por qué” de la necesidad de respetar, mantener y proteger la vida sean usualmente dadas por la religión, por la filosofía o por la política). Los oponentes de la eutanasia alegan que la legalización de esa práctica substituyó el “tratar” por un reductor “alivio del sufrimiento” o “evitar el daño”, restringiendo el alcance de la medicina como herramienta de tratamiento y trayendo consigo la falta de respeto por el valor de la vida humana^{19,30}.

Uno de los argumentos más relevantes contra la no-criminalización de la eutanasia es el de la pendiente resbaladiza (*slippery slope*), que trivializar el acto de poner fin a la vida, implicando el riesgo de un uso indebido de la práctica y la eliminación de los pacientes más vulnerables^{9,32}. Se sugiere hasta la posibilidad de un enfoque en el “alivio del sufrimiento” que cambie a un “alivio de la anormalidad”, cayendo así en el peligro de hacer de la perfección un estándar³⁰. Del ejemplo de la aprobación de la ley de la eutanasia en Holanda, se puede concluir que no hubo un aumento abusivo de los números ni, aparentemente, la extensión de esas prácticas a pacientes vulnerables. Al contrario, hubo una in-

tensificación del alivio de los síntomas, esto es, la mejoría de los cuidados paliativos³³.

La ley belga de 2002 fue acompañada del aumento de todos los tipos de práctica médica relacionada al fin de la vida (atribuyéndose el aumento de la eutanasia a un probable crecimiento del número de casos reportados), con la excepción de la eutanasia involuntaria; también no se verificó extensión de esas prácticas a grupos vulnerables³⁴. Por otro lado, hay autores que mencionan la disminución del escrutinio legal a lo largo del tiempo y la delegación de esas prácticas a profesionales de la enfermería³⁰.

Aunque la frecuencia de la muerte médicamente asistida sin pedido explícito ha disminuido en los dos países a lo largo del tiempo, se hacen necesarios la atención y estudio profundo de los casos que todavía existen, de forma de verificar se hay confusiones conceptuales o fallas graves en la práctica. La falla en el registro de eutanasia en menores en cerca de 20% de los casos en Holanda a cerca de 50% en Bélgica también suscita una preocupación adicional^{32,33}. Algunos autores sugieren que la legalización de esa práctica en niños significa propiamente concretar un proceso que lleva a la pendiente resbaladiza¹².

Se prevé que los casos de eutanasia en niños sean en número muy reducido, lo que lleva a cuestionar la preeminencia de la alteración de la ley¹². Entre tanto, los defensores de la práctica abogan que, así como delante del escaso número de pedidos de eutanasia, esos serán de inmensa importancia, a la vez que, con esa opción ahora disponible, discusiones abiertas sobre la muerte anticipada serán posibles, posibilitando el surgimiento de solución para una situación que puede ser intolerable¹². En el fondo, se trata de las raras situaciones que no se consiguen resolver, aunque en esos casos, aún sin ser una solución positiva, la eutanasia consista en una forma de impedir que esos niños permanezcan en un estado de sufrimiento¹⁷.

De acuerdo con esa perspectiva, la extensión de la ley a menores fue una cuestión de principios, y no necesariamente de necesidad inmediata³¹. Aún así, la falta de evidencias en cuanto la definición de sufrimiento “sin esperanza” e “insostenible”, sin cuantificación objetiva, constituyó un problema importante³⁰. Se acrecienta que levantar el tema de la eutanasia en un contexto de fin de vida de un niño en sufrimiento puede aumentar todavía más el stress emocional vivido por los padres. De hecho, se sabe que en los países donde es permitida la eutanasia hay una sobrecarga emocional para los

médicos y familiares, con muchos profesionales recusando esos pedidos^{12,17}.

Consideraciones finales

En suma, en ese encuadramiento ético-social, la necesidad de una legislación sobre la eutanasia en niños, como el ejemplo de la ley aprobada en Bélgica en febrero de 2014, sería mucho más discutible en el caos de que los cuidados paliativos estuviesen disponibles y desarrollados lo suficiente para satisfacer las necesidades de los niños, jóvenes y familiares que se enfrentan a situaciones terminales. Con todo, siendo escasa la evidencia sobre la calidad

de los cuidados pediátricos en el fin de la vida, la discusión en torno a la eutanasia infantil necesita de investigación pluridisciplinar para que se puedan formular y proponer políticas públicas adecuadas acerca de esa materia¹⁹. Principalmente, debe ser esclarecida de forma cabal si la eutanasia infantil representa o no una forma, todavía encubierta, de eutanasia involuntaria³⁵.

En todo caso, a guisa de conclusión, parece que el debate internacional sobre las decisiones en el fin de la vida en niños, fomentado por esa reciente alteración política y social en Bélgica, podrá tener como consecuencia una inversión en la mejoría y en la accesibilidad a los cuidados paliativos pediátricos⁹.

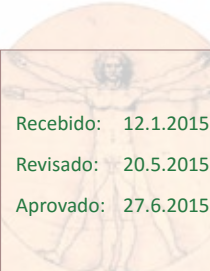
Referencias

1. Kapp MB. The practice of autonomy: patients, doctors, and medical decisions [book review]. *N Engl J Med*. 1999;340(10):821-2.
2. Van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Rurup ML, Buiting HM, van Delden JJ, Hanssen-de Wolf JE *et al*. End-of-life practices in the Netherlands under the Euthanasia Act. *N Engl J Med*. 2007;356(19):1957-65.
3. Onwuteaka-Philipsen BD, Brinkman-Stoppelenburg A, Penning C, de Jong-Krul GJ, van Delden JJ, van der Heide A. Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: A repeated cross-sectional survey. *Lancet*. 2012;380(9845):908-15.
4. Cohen J, Van Landeghem P, Carpentier N, Deliens L. Public acceptance of euthanasia in Europe: a survey study in 47 countries. *Int J Public Health*. 2014;59(1):143-56.
5. Morrison W, Kang T. Judging the quality of mercy: drawing a line between palliation and euthanasia. *Pediatrics*. 2014;133(Suppl 1):S31-6.
6. Inghelbrecht E, Bilsen J, Pereth H, Ramet J, Deliens L. Medical end-of-life decisions: experiences and attitudes of Belgian pediatric intensive care nurses. *Am J Crit Care*. 2009;18(2):160-8.
7. Nunes R. Proposta sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2009;17(1):29-39.
8. Pousset G, Bilsen J, Cohen J, Chambaere K, Deliens L, Mortier F. Medical end-of-life decisions in children in Flanders, Belgium: a population-based postmortem survey. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2010;164(6):547-53.
9. Dan B, Fonteyne C, de Cleyt SC. Self-requested euthanasia for children in Belgium. *Lancet*. 2014;383(9918):671-2.
10. Chambaere K, Bilsen J, Cohen J, Onwuteaka-Philipsen BD, Mortier F, Deliens L. Physician-assisted deaths under the euthanasia law in Belgium: a population-based survey. *CMAJ*. 2010;182(9):895-901.
11. United Nations Children's Fund – UNICEF. Rights under the Convention on the Rights of the Child. [Internet]. 2005 [acceso 24 jul 2015]. Disponible: http://www.unicef.org/crc/index_30177.html
12. Gormley-Fleming L, Campbell A. Rights of the child: to die? *Br J Nurs*. 2014;23(6):302.
13. Burla C, Rego G, Nunes R. Alzheimer, dementia and the living will: a proposal. *Med Health Care Philos*. 2014;17(3):389-95.
14. Longden JV. Parental perceptions of end-of-life care on paediatric intensive care units: a literature review. *Nurs Crit Care*. 2011;16(3):131-9.
15. Bergstraesser E. Pediatric palliative care—when quality of life becomes the main focus of treatment. *Eur J Pediatr*. 2013;172(2):139-50. p. 141.
16. Pousset G, Mortier F, Bilsen J, Cohen J, Deliens L. Attitudes and practices of physicians regarding physician-assisted dying in minors. *Arch Dis Child*. 2011;96(10):948-53.
17. Watson R. Belgium extends euthanasia law to children. *BMJ*. 2014;348:g1633.
18. Verhagen E, Sauer PJ. The Groningen protocol – euthanasia in severely ill newborns. *New Engl J Med*. 2005;352(10):959-62.
19. Kelly D. Euthanasia for children and young people? *Int J Palliat Nurs*. 2014;20(5):211.
20. Taboada P. El derecho a morir con dignidad. *Acta Bioethica*. 2000;6(1):91-101.
21. Solomon MZ, Sellers DE, Heller KS, Dokken DL, Levetown M, Rushton C *et al*. New and lingering controversies in pediatric end-of-life care. *Pediatrics*. 2005;116(4):872-83.

22. Capelas ML. Cuidados paliativos para recién-nacidos, crianças e jovens. Roma: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus; 2009.
23. Diniz D. Obstinação terapêutica em crianças: quando a morte é um ato de cuidado. *Cad Saúde Pública*. 2006;22(8):1741-8.
24. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009.
25. Salinas MM. La relación entre el equipo de salud y la familia del niño muriente. *Acta Bioethica*. 2011;17(2):247-56.
26. Feudtner C, DiGiuseppe DL, Neff JM. Hospital care for children and young adults in the last year of life: a population-based study. *BMC Med*. 2003;1:3.
27. Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Onelov E, Henter JI, Steineck G. Talking about death with children who have severe malignant disease. *N Engl J Med*. 2004;351(12):1175-86.
28. Vrakking AM, van der Heide A, Arts WF, Pieters R, van der Voort E, Rietjens JA *et al*. Medical end-of-life decisions for children in the Netherlands. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2005;159(9):802-9.
29. Siegel AM, Sisti DA, Caplan AL. Pediatric euthanasia in Belgium: disturbing developments. *Jama*. 2014;311(19):1963-4.
30. Carter BS. Why palliative care for children is preferable to euthanasia. *Am J Hosp Palliat Care*. 9 jul 2014 [publicado online antes de impreso]. DOI: 10.1177/1049909114542648
31. Chambaere K, Roelands M, Deliens L. Euthanasia for minors in Belgium. *Jama*. 2014;312(12):1258.
32. Pereira J. Legalizing euthanasia or assisted suicide: the illusion of safeguards and controls. *Curr Oncol*. 2011;18(2):e38-45.
33. Lo B. Euthanasia in the Netherlands: what lessons for elsewhere? *Lancet*. 2012;380(9845):869-70.
34. Bilsen J, Cohen J, Chambaere K, Pousset G, Onwuteaka-Philipsen BD, Mortier F *et al*. Medical end-of-life practices under the euthanasia law in Belgium. *N Engl J Med*. 2009;361(11):1119-21.
35. Nunes R. Eutanásia infantil. *Boletim da Ordem dos Advogados (Portugal)*. 2014;112-113:14-5.

Participación de los autores

Filipa Martins Silva fue responsable por la concepción y diseño del estudio, por la investigación y la revisión bibliográfica, así como por la redacción del texto original; Rui Nunes procedió al análisis crítico del contenido intelectual del trabajo. Ambos cambiaron la versión final presentada para la publicación.



Recebido: 12.1.2015
 Revisado: 20.5.2015
 Aprovado: 27.6.2015