



Serie: EUTANASIA INFANTIL ¿MATARÍA A SU HIJO PARA QUE NO SUFRA?

En algunos países del mundo se permite, ante niños que sufren grandes dolores por enfermedades o deformidades. Hay que ver los casos para formarse una opinión. En esta serie ofrecemos el debate mundial.

II PARTE

RECOPILACIÓN:
XINIA ROJAS CHAVARRÍA

EL MIEDO A LAS CONSECUENCIAS LEGALES

Ya en 1997, un grupo de expertos del que el doctor Kollée era miembro, aconsejó al Gobierno holandés que formara un comité multidisciplinario que representara a la sociedad y que estuviese compuesto por médicos, abogados y consejeros. Su misión: revisar todos los casos en los que se solicitara la muerte y proporcionar un informe a los médicos que les orientara en futuras decisiones. Existe algo similar para la eutanasia regulada por ley (para mayores de 12 años).

«Todos los años, médicos y padres toman decisiones sobre la vida de un recién nacido, pero nadie les mira por encima del hombro. No

las reglas que limiten las decisiones sobre la interrupción de la vida de un bebé. No sólo para los médicos. También para los padres, quienes deben saber dónde están los límites».

El ministro de Salud Pública de entonces, se comprometió a abordar el espinoso asunto, pero no lo hizo, y pasó la pelota a la administración siguiente. Presionada por las cartas que les envían las organizaciones médicas (exigen una solución rápida para los padres y los niños), el asunto será sometido a debate parlamentario. No habrá ley hasta el próximo año.

El doctor Eduard Verhagen no podía esperar tanto. El trágico caso de Peter, en 2002, se convirtió en un fuerte estimulante para los expertos de Groningen. Enseguida, empezaron a trabajar en una solución para estos casos, alrededor de 20 al año. «Nos veíamos obligados a decir a los padres que lo sentíamos, que ninguno de nosotros estaba prepa-



obstante, la sociedad tiene derecho a saber lo que ocurre. Para los casos en que activamente se termina con la vida de un ser humano, el comité servirá como órgano consejero ante el fiscal público. De esta forma, el médico no se enfrenta directamente con la Justicia, lo que facilita que éste informe del caso con toda veracidad», sostiene el doctor Kollée.

Según este pediatra, a largo plazo, este comité de revisión también contribuirá a mantener la calidad del proceso de toma de decisiones. «Aunque estoy bastante seguro de que los médicos toman las decisiones de manera muy cuidadosa, no es evidente que en el futuro continúe siendo así en ausencia de un código de conducta claro. El comité de revisión debería ser el espejo de

radó, que lo intentaran con otros médicos. Y no por las limitaciones médicas, sino por el miedo a las consecuencias legales», dice Verhagen. «En vez de esperar a un comité de revisión, pensamos en una segunda opción. Yo y otros dos colegas fuimos a hablar con el fiscal y estudiamos las posibles soluciones. El fiscal vino incluso al hospital y conoció a los bebés de los que le hablábamos. Le implicamos en los dilemas de nuestros pediatras y le informamos cómo los resolvemos».

Durante los meses posteriores, doctores y juristas desarrollaron un protocolo regional para los médicos del hospital de Groningen. Empezó a funcionar el año pasado. En la práctica, se trata de una especie de acuerdo con la fiscalía, que acepta no denunciar si constata que se han

Esta niña fue conocida como "la niña pulpo". Nació en la India y ha sido sometida a más de 14 operaciones para irle estirando cada uno de los miembros que le sobran. (SEP)

respetado los requisitos de seguridad que contempla la legislación sobre la eutanasia (para mayores de 12 años) aprobada en abril de 2002. «Para que un padre supiera si la situación de su hijo entra en los términos de la posibilidad de acabar con la vida, hemos creado un conjunto de estrictos requisitos, y a menudo los médicos les comunican si existe otra posibilidad. Desde entonces, afrontamos cuatro casos en que tuvimos que acabar con la vida de los críos. Se informó legalmente a la fiscalía de los cuatro y en todos el fiscal decidió no denunciar».

LA DURA HISTORIA DE JAN

La última de estas historias tiene el nombre de Jan. Nació cerca de Groningen con un extrañísimo problema de espina bífida. Parte de la médula espinal del bebé estaba fuera de su cuerpo, y muchos de los órganos no funcionaban correctamente, por lo que tenía problemas para respirar. Sufrió mucho dolor. Este tipo de espina bífida siempre da lugar a desórdenes cerebrales, que se traducen en un desarrollo intelectual deficiente. Jan nunca sería capaz de realizar ni las tareas más sencillas.

«Durante los tres primeros años de vida, Jan habría tenido que someterse a más de 60 operaciones, y con resultado posiblemente negativo. Sabiendo esto, y que el niño no pasaría de los tres años y medio de edad, ¿expondría usted a su hijo a 60 operaciones aún sabiendo que no se solucionaría nada? La mayoría de los doctores diría que no existe tratamiento médico para el pequeño», explica Verhagen. Jan no podría arreglárselas nunca por sí

mismo. «Siempre necesitaría ayuda. Dependería por completo de las operaciones y sufriría un agudo y constante dolor. A cada momento y el resto de su corta vida».

Jan cumplía todos los requisitos que exige el hospital y el departamento de Justicia para que se permita poner fin a la vida de un niño. Verhagen continúa: «Pero esta era sólo nuestra opinión, en Groningen, por lo que acudimos a especialistas de todo el país y hubo unanimidad: había que hacer algo».

Diez días después de que Jan naciera, sus progenitores supieron las malas noticias: los médicos sólo tenían soluciones temporales. «Les resultaba muy difícil ver sufrir a su pequeño. Todos y cada uno de sus movimientos le causaban dolor. Intentábamos paliarlo, pero nada», sigue Verhagen.

Entre tanto, los abuelos y los amigos visitaban a los padres de Jan en el hospital. Todos comprendieron que los médicos no podían hacer nada. Se hablaba en familia, se debatía con los expertos. Las segundas y terceras opiniones de especialistas aconsejaban: no tratéis médicamente al niño. «En ese momento preguntamos a los padres si podían aceptar acabar con el tratamiento. Nos dijeron que no, porque no creían que fuera bueno para el pequeño, que sabían que hacíamos todo lo posible por acabar con su sufrimiento, pero que no funcionaba». Al final, padres y médicos aceptaron que la muerte de Jan constituía la única solución humanamente posible.

En este caso, Verhagen actuó como experto consultor de los progenitores. Fue el neurólogo quien administró a Jan, a los 14 días de vida, una inyección letal. En la sala

del hospital, ante sus padres, su hermano y su hermana, Jan falleció en paz en los brazos de su madre. Fue enterrado en un cementerio próximo a Groningen. Pero el debate continúa.

El acuerdo de Groningen ha llegado a recibir el apoyo del partido más importante del Parlamento, el de los demócratas cristianos, que en cambio votó en contra de la ley de la eutanasia de 2002. Otros presentaron batalla a ambas soluciones. El partido religioso SGP defiende que el Gobierno ha de proteger a los que no pueden elevar su voz para defenderse. «Lo que sugieren los médicos de manera no intencionada es que las personas con serias deficiencias no deberían vivir», dice su líder, Van der Vlies.

Los padres de Jan y Peter estarían totalmente en desacuerdo. Eligieron lo que ellos y los médicos consideraron lo mejor para el crío. El padre y la madre de Peter no tuvieron elección. Los facultativos holandeses aceptan que los padres deberían tener la decisión final sobre la vida de su hijo. Una investigación llevada a cabo en 2 000 médicos muestra que el 71% de los doctores holandeses cree que es aceptable acabar con la vida de un niño en estos casos, y un 47% afirmó haberlo realizado en el pasado. La mayoría de sus homólogos españoles asegura que la legislación actual no se ajusta a la vida real en los hospitales.

Es la lucha en Holanda de Eduard Verhagen, padre y pediatra: «Si logro hacer ver a la gente cuánto sufrimiento deben soportar estos niños, a veces superior al de los adultos, la mayoría se preguntará por qué no lo dije antes y con más énfasis».



Jan nació con espina bífida. Su médula espinal estaba fuera del cuerpo. Muchos órganos no le funcionaban. Tenía problemas de respiración. Sufrió intensos dolores. A los 14 días le pusieron una inyección letal para acabar con su sufrimiento. (SEP).