



Prospettiva

Il protocollo di Groningen - Eutanasia nei neonati gravemente malati

Eduard Verhagen, MD, JD, e Pieter JJ Sauer, MD, Ph.D.

March 10, 2005

N Engl J Med 2005; 352:959-962

DOI: 10.1056/NEJMp058026

Articolo

Figure / media

3 riferimenti

171 Citando gli articoli

Article



DEI 200.000 BAMBINI NATI NEI PAESI BASSI OGNI ANNO, CIRCA 1000 MUOIONO durante il primo anno di vita. Per circa 600 di questi bambini, la morte è preceduta da una decisione medica relativa alla fine della vita. Le discussioni sull'inizio e la continuazione del trattamento nei neonati con gravi condizioni mediche sono uno degli aspetti più difficili della pratica pediatrica. Sebbene gli sviluppi tecnologici abbiano fornito strumenti per affrontare molte conseguenze di anomalie congenite e parto prematuro, le decisioni su quando iniziare e quando sospendere il trattamento in singoli casi rimangono molto difficili da prendere. Ancora più difficili sono le decisioni riguardanti i neonati che hanno disturbi o deformità gravi associati alla sofferenza che non possono essere alleviati e per i quali non c'è speranza di miglioramento.

La sofferenza è un sentimento soggettivo che non può essere misurato oggettivamente, sia negli adulti che nei neonati. Ma accettiamo che gli adulti possano indicare quando la loro sofferenza è insopportabile. I bambini non possono esprimere i loro sentimenti attraverso la parola, ma lo fanno attraverso diversi tipi di pianto, movimenti e reazioni all'alimentazione. Le scale del dolore per i neonati, basate sui cambiamenti dei segni vitali (pressione sanguigna, frequenza cardiaca e modello di respirazione) e sul comportamento osservato, possono essere utilizzate per determinare il grado di disagio e dolore. I caregiver e i genitori esperti sono in grado di valutare il grado di sofferenza in un neonato, nonché il grado di sollievo offerto da farmaci o altre misure. Nei Paesi Bassi, l'eutanasia per le persone competenti di età superiore ai 16 anni è stata legalmente accettata dal 1985. La domanda in esame ora è se le procedure deliberate di fine vita sono accettabili anche per neonati e bambini,

nonostante il fatto che questi pazienti non possano esprimere la propria volontà. O i bambini con disturbi associati a sofferenza grave e prolungata devono essere tenuti in vita quando la loro sofferenza non può essere adeguatamente ridotta?

Nei Paesi Bassi, come in tutti gli altri paesi, la fine della vita di qualcuno, tranne in condizioni estreme, è considerata un omicidio. Una vita di sofferenza che non può essere alleviata in alcun modo potrebbe essere considerata una di queste condizioni estreme. Il controllo legale sull'eutanasia nei neonati si basa sulle relazioni dei medici, seguite da una valutazione dei pubblici ministeri. Per fornire tutte le informazioni necessarie per la valutazione e per prevenire gli interrogatori da parte degli agenti di polizia, abbiamo sviluppato un protocollo, noto come protocollo di Groningen, per i casi in cui viene presa la decisione di porre fine alla vita di un neonato. Negli ultimi mesi, la stampa internazionale è stata piena di conti raggelanti e incomprensioni riguardanti questo protocollo.

I neonati e i neonati per i quali potrebbero essere prese tali decisioni di fine vita possono essere suddivisi in tre categorie. ¹In primo luogo, ci sono bambini senza possibilità di sopravvivenza. Questo gruppo è composto da bambini che moriranno subito dopo la nascita, nonostante le cure ottimali con i metodi più recenti disponibili localmente. Questi bambini hanno una grave malattia di base, come l'ipoplasia polmonare e renale.

I bambini del secondo gruppo hanno una prognosi molto scarsa e dipendono da terapia intensiva. Questi pazienti possono sopravvivere dopo un periodo di trattamento intensivo, ma le aspettative riguardo alle loro condizioni future sono molto cupe. Sono neonati con gravi anomalie cerebrali o danni estesi agli organi causati da estrema ipossiemia. Quando questi bambini possono sopravvivere oltre il periodo di terapia intensiva, hanno una prognosi estremamente scarsa e una scarsa qualità della vita.

Infine, ci sono bambini con una prognosi senza speranza che sperimentano ciò che genitori ed esperti medici ritengono essere una sofferenza insopportabile. Sebbene sia difficile da definire in astratto, questo gruppo comprende pazienti che non dipendono da un trattamento medico intensivo ma per i quali è prevista una qualità di vita molto scarsa, associata a sofferenza prolungata. Ad esempio, un bambino con la forma più grave di spina bifida avrà una qualità di vita estremamente scarsa, anche dopo molte operazioni. Questo gruppo comprende anche i bambini che sono sopravvissuti grazie alle cure intensive ma per i quali diventa chiaro dopo che il trattamento intensivo è stato completato che la qualità della vita sarà molto scarsa e per i quali non c'è speranza di miglioramento.

Decidere di non iniziare o sospendere il trattamento di prolungamento della vita nei neonati senza possibilità di sopravvivenza è considerata una buona pratica per i medici in Europa ed è accettabile per i medici negli Stati Uniti. La maggior parte di questi bambini muoiono immediatamente dopo l'interruzione del trattamento.

I neonatologi nei Paesi Bassi e la maggior parte dei neonatologi in Europa sono convinti che il trattamento di terapia intensiva non sia un obiettivo in sé. Il suo scopo non è solo la sopravvivenza del bambino, ma anche una qualità della vita accettabile. Rinunciare o non iniziare un trattamento di sostentamento vitale nei bambini del secondo gruppo è accettabile per questi neonatologi se sia il team

medico che i genitori sono convinti che il trattamento non sia nel miglior interesse del bambino perché le prospettive sono estremamente scarse.

Di fronte a un paziente di terza categoria, è essenziale che l'equipe medica abbia una prognosi quanto più accurata possibile e ne discuta con i genitori. Devono essere prese tutte le misure possibili per alleviare forti dolori e disagi. Vi sono, tuttavia, circostanze in cui, nonostante tutte le misure adottate, la sofferenza non può essere alleviata e non ci si può attendere alcun miglioramento. Quando sia i genitori che i medici sono convinti che ci sia una prognosi estremamente sfavorevole, possono concordare sul fatto che la morte sarebbe più umana della vita continua. In condizioni simili, una persona nei Paesi Bassi di età superiore ai 16 anni può chiedere l'eutanasia. I neonati, tuttavia, non possono chiedere l'eutanasia e tale richiesta da parte dei genitori, in qualità di rappresentanti del proprio figlio, non è valida ai sensi della legge olandese. Questo significa che l'eutanasia in un neonato è sempre proibita? Siamo convinti che in questi casi le misure di fine vita possano essere accettabili in condizioni molto rigide: i genitori devono essere pienamente d'accordo, sulla base di una spiegazione approfondita della condizione e della prognosi; un team di medici, incluso almeno uno che non è direttamente coinvolto nella cura del paziente, deve concordare; e la condizione e la prognosi devono essere ben definite. Dopo che la decisione è stata presa e il bambino è morto, un ente giuridico esterno dovrebbe determinare se la decisione è stata giustificata e tutte le procedure necessarie sono state seguite. un team di medici, incluso almeno uno che non è direttamente coinvolto nella cura del paziente, deve concordare; e la condizione e la prognosi devono essere ben definite. Dopo che la decisione è stata presa e il bambino è morto, un ente giuridico esterno dovrebbe determinare se la decisione è stata giustificata e tutte le procedure necessarie sono state seguite.

Un sondaggio nazionale di neonatologi nei Paesi Bassi ha dimostrato che ogni anno ci sono da 15 a 20 casi di eutanasia nei neonati che sarebbero classificati nel terzo gruppo.² Secondo la legge olandese, è dovere del medico presentare un certificato di morte quando un paziente è deceduto per cause naturali. Se una morte è dovuta all'eutanasia, non può essere certificata come "naturale". Il medico deve informare il medico legale, che ispeziona il corpo e, a sua volta, informa il procuratore distrettuale, il cui ufficio esamina ogni caso alla luce delle leggi o della giurisprudenza applicabili. Il procuratore distrettuale presenta il caso, unitamente alla propria opinione, al Collegio dei procuratori generali, i cui quattro membri gestiscono il dipartimento di procura nazionale e decidono provvisoriamente se procedere o meno. La decisione finale viene presa dal ministro della giustizia.

Due casi giudiziari, decisi a metà degli anni '90, riguardanti l'eutanasia nei neonati nei Paesi Bassi forniscono una guida sia per i giudici che per i medici. Nel primo caso, un medico ha posto fine alla vita di un neonato che aveva una forma estrema di spina bifida. Nel secondo caso, un medico ha posto fine alla vita di un neonato affetto da trisomia 13. Entrambi i casi riguardavano un'aspettativa di vita molto limitata e una sofferenza estrema che non poteva essere alleviata. Nei loro verdetti, i tribunali hanno approvato le procedure come conformi ai requisiti per le buone pratiche mediche. Sebbene queste sentenze abbiano fornito alcune indicazioni, molte organizzazioni hanno ripetutamente chiesto linee guida più chiare, sostenendo che un comitato con competenze multidisciplinari (mediche, legali ed

etiche) sarebbe più capace dei giudici di valutare tali casi. Ci si aspetterebbe che i medici siano molto più disposti a riferire le procedure a tale comitato di quanto non lo siano a un avvocato distrettuale. Il governo olandese, tuttavia, non ha creato un comitato né offerto altri orientamenti, nonostante abbia promesso ripetutamente, dal 1997, di farlo.

Tabella 1.

Consideration	No. of Cases (%)
Extremely poor quality of life (suffering in terms of functional disability, pain, discomfort, poor prognosis, and hopelessness)	22 (100)
Predicted lack of self-sufficiency	22 (100)
Predicted inability to communicate	18 (82)
Expected hospital dependency	17 (77)
Long life expectancy†	13 (59)

* Data are from Verhagen et al.³
 † The burden of other considerations is greater when the life expectancy is long in a patient who is suffering.

Considerazioni utilizzate per sostenere la decisione di porre fine alla vita di un neonato in 22 casi.

Ventidue casi di eutanasia nei neonati sono stati segnalati agli uffici di procura distrettuale nei Paesi Bassi negli ultimi sette anni. Di recente, ci è stato permesso di rivedere questi casi.³ Hanno coinvolto tutti i bambini con forme molto gravi di spina bifida. Nella maggior parte dei casi (17 su 22), è stato consultato un team multidisciplinare di spina bifida. Nei restanti cinque casi, sono stati consultati almeno altri due esperti medici indipendenti. I medici hanno basato le loro decisioni sulla presenza di gravi sofferenze senza speranza di miglioramento (vedere la [tabella 1](#)). Le decisioni sono sempre state prese in collaborazione con, e sono state pienamente approvate da entrambi i genitori. Il procuratore ha utilizzato quattro criteri per valutare ciascun caso: la presenza di sofferenza senza speranza e insopportabile e una qualità di vita molto scarsa, il consenso dei genitori, la consultazione con un medico indipendente e il suo accordo con i medici curanti e lo svolgimento della procedura in conformità con lo standard medico accettato. La conclusione in tutti i 22 casi è stata la conformità ai requisiti di un'attenta pratica. Nessuno dei medici è stato perseguito.

Tavolo 2.

Table 2. The Groningen Protocol for Euthanasia in Newborns.	
Requirements that must be fulfilled	
The diagnosis and prognosis must be certain	
Hopeless and unbearable suffering must be present	
The diagnosis, prognosis, and unbearable suffering must be confirmed by at least one independent doctor	
Both parents must give informed consent	
The procedure must be performed in accordance with the accepted medical standard	
Information needed to support and clarify the decision about euthanasia	
Diagnosis and prognosis	
Describe all relevant medical data and the results of diagnostic investigations used to establish the diagnosis	
List all the participants in the decision-making process, all opinions expressed, and the final consensus	
Describe how the prognosis regarding long-term health was assessed	
Describe how the degree of suffering and life expectancy were assessed	
Describe the availability of alternative treatments, alternative means of alleviating suffering, or both	
Describe treatments and the results of treatment preceding the decision about euthanasia	
Euthanasia decision	
Describe who initiated the discussion about possible euthanasia and at what moment	
List the considerations that prompted the decision	
List all the participants in the decision-making process, all opinions expressed, and the final consensus	
Describe the way in which the parents were informed and their opinions	
Consultation	
Describe the physician or physicians who gave a second opinion (name and qualifications)	
List the results of the examinations and the recommendations made by the consulting physician or physicians	
Implementation	
Describe the actual euthanasia procedure (time, place, participants, and administration of drugs)	
Describe the reasons for the chosen method of euthanasia	
Steps taken after death	
Describe the findings of the coroner	
Describe how the euthanasia was reported to the prosecuting authority	
Describe how the parents are being supported and counseled	
Describe planned follow-up, including case review, postmortem examination, and genetic counseling	

Il protocollo di Groningen per l'eutanasia nei neonati.

Dato che l'indagine nazionale ha indicato che tali procedure vengono eseguite da 15 a 20 neonati all'anno, il fatto che una media di tre casi siano stati segnalati ogni anno suggerisce che la maggior parte dei casi semplicemente non viene segnalata. Riteniamo che tutti i casi debbano essere segnalati se il paese deve prevenire l'eutanasia incontrollata e ingiustificata e se dobbiamo discutere pubblicamente della questione e quindi sviluppare ulteriormente le norme relative all'eutanasia nei neonati. A tale scopo, abbiamo sviluppato un protocollo nel 2002, in stretta collaborazione con un procuratore distrettuale. Il protocollo contiene linee guida generali e requisiti specifici relativi alla decisione sull'eutanasia e sulla sua attuazione. Cinque requisiti medici devono essere soddisfatti; altri criteri sono di supporto, progettati per chiarire la decisione e facilitare la valutazione (vedere la [tabella 2](#)). Seguire il protocollo non garantisce che il medico non sarà perseguito. Dall'implementazione di questo protocollo, il nostro gruppo ha segnalato quattro casi in cui abbiamo eseguito una deliberata procedura di fine vita in un neonato. Nessuno ha comportato azioni penali.

I dilemmi riguardanti le decisioni di fine vita per i neonati con una qualità di vita molto scarsa e presumibilmente sofferenza insopportabile e nessuna speranza di miglioramento sono condivisi dai medici di tutto il mondo. Nei Paesi Bassi, la segnalazione obbligatoria con l'aiuto di un protocollo e la successiva valutazione dell'eutanasia nei neonati ci aiutano a chiarire il processo decisionale. Questo approccio si adatta alla nostra cultura legale e sociale, ma non è chiaro fino a che punto sarebbe trasferibile ad altri paesi.

Affiliazioni dell'autore



Il dott. Verhagen è il direttore clinico e il dott. Sauer il presidente del dipartimento di pediatria del Centro medico universitario di Groningen, Groningen, Paesi Bassi. Dr. Verhagen è anche un avvocato.

Riferimenti (3)



1. Sauer PJ. Dilemmi etici nella neonatologia: raccomandazioni del gruppo di lavoro etico del CESP (Confederazione degli specialisti europei in pediatria). Eur J Pediatr 2001 ; 160: 364 - 368
[Crossref](#) | [Web of Science](#) | [Medline](#) | [Google Scholar](#)
2. van der Heide A, van der Maas PJ, van der Wal G, et al. Decisioni mediche di fine vita prese per neonati e bambini nei Paesi Bassi. Lancet 1997 ; 350: 251 - 255
[Crossref](#) | [Web of Science](#) | [Medline](#) | [Google Scholar](#)
3. Verhagen AAE, Sol JJ, Brouwer OF, Sauer PJ. Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen in Nederland, Een anal van van meldingen van 1997-2004. Ned Tijdschr Geneesk 2005 ; 149: 183 - 188
[Medline](#) | [Google Scholar](#)

[Chiudi i riferimenti](#)

Citando gli articoli (171)



[Chiudi citando gli articoli](#)

Di più

[POLITICA SANITARIA INTERNAZIONALE](#)

[ETICA MEDICA](#)

[MALATTIE DELL'INFANZIA](#)

Altro dalla settimana del 10 marzo 2005



PRATICA CLINICA

ARTICOLO ORIGINALE

aperto per caso **Sincope neurocardiogenica** **MGMT** Silenziamento genico e beneficio dalla temozolo

BP Grubb

ME Hegi e altri