

MODELE DE LUARE A DECIZIILOR ÎN PEDIATRIE – PARTEA A II-A

Ștefana Maria Moisă^{1,2,3}, Rodica Gramma^{1,2}, Andrada Pârvu^{1,2},
Silvia Dumitraș^{1,2,3}, Mariana Enache^{1,2}, Gabriel Roman^{1,2}, Laurențiu Lucaci²,
Beatrice Ioan^{1,2}

¹Centrul de Etică și Politici de Sănătate, Iași

²Universitatea de Medicină și Farmacie „Gr. T. Popa”, Iași

³Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii „Sfânta Maria”, Iași

REZUMAT

Până recent, în întreaga lume se considera că părintele este tutorele legal al copilului cu vârsta mai mică de 18-21 ani, acest lucru atrăgând după sine dreptul și obligația de a lua decizii medicale în numele minorului. Experiența a arătat, însă, că acest model de luare a deciziilor poate să nu lucreze întotdeauna în interesul copilului, în special în situația în care părinții fac parte din anumite grupuri religioase.

Următorul pas în etica luării deciziilor în pediatrie a fost reprezentat de posibilitatea medicilor de a acționa în instanță părinții care refuzau tratamentul necesar copiilor din motive religioase, etapă urmată de aceea a introducerii conceptului de „minor emancipat”, capabil de a lua decizii privind propria sănătate.

Recent, în Canada, regiunile British Columbia și New Brunswick au adoptat o lege care permite minorilor „capabili” să ia decizii privind propria sănătate, capacitatea de luare a deciziilor fiind evaluată de medic și nedepinzând de vârsta copilului, ci de gradul de dezvoltare neurocognitivă a acestuia. Acest model crește, în mod paradoxal, responsabilitatea medicului, care trebuie să evalueze dacă minorul este competent decizional și dacă decizia luată de acesta este în acord cu propriul interes al copilului din punct de vedere medical. În acest context, medicul poate fi depășit de unele aspecte sociale, culturale și religioase care ar ghida decizia minorului, iar acest model nu elimină paternalismul în medicină, ci doar îi oferă alte valențe.

Legislația olandeză permite euthanasia în cazul persoanelor competente, cu vârsta mai mare de 12 ani, care solicită întreruperea activă a propriei vieți. Recent, această țară a adoptat Protocolul Groningen, o serie de ghiduri medicale și legale care permit euthanasia nou-născuților cu boli incurabile și cu o calitate prezisă a vieții deficitară. Opozanții protocolului afirmă faptul că aplicarea acestuia deschide drumul spre eugenie.

Legislația mondială este heterogenă în ceea ce privește luarea deciziilor medicale la copil. Fiecare dintre modelele prezentate are deficiențe aparent insurmontabile.

Această lucrare a fost realizată în cadrul Proiectului „Studii postdoctorale în domeniul eticii politicilor de sănătate” POSDRU/89/1.5/S/61879 cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial pentru Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013.

Cuvinte cheie: luare a deciziilor, pediatrie

Capacitatea

Termenii „capacitate” și „competență” de a lua decizii sunt interșanjabili și descriu capacitatea mentală de a realiza anumite sarcini. Capacitatea depinde de sarcina propusă. (1) O persoană poate fi incapabilă de a efectua o sarcină, însă perfect capabilă de a realiza o alta. Capacitatea variază, de asemenea, de la un individ la altul. O persoană nu este incapabilă deoarece nu are vârsta majoratului sau deoarece alții îi percep deciziile ca fiind dezagreabile sau dificil de înțeles.

Abilitatea de a înțelege recomandările medicale implică aptitudinea pacientului de a procesa informațiile care se referă la tratamentul său, inclusiv posibilele beneficii și riscuri. Abilitatea de a „aprecia” consecințele deciziilor referitoare la tratament o include pe aceea de a înțelege informațiile despre natura și scopul tratamentului propus, riscurile și beneficiile previzibile, alternativele existente și consecințele lipsei de adeziune sau refuzului tratamentului.

Adresa de corespondență:

Ștefana Maria Moisă, Universitatea de Medicină și Farmacie „Gr. T. Popa”, Str. Universității, Nr. 16, Iași

Evident, evaluarea capacității de înțelegere a copilului realizată de medic poate fi deficitară, însă, dacă acesta simte nevoia de structură, poate încerca evaluarea ultimelor stadii ale dezvoltării, enunțate de Piaget:

– Stadiul operațional concret (adolescența timpurie): inteligența este demonstrată prin manipulare logică și sistematică a simbolurilor legate de obiecte concrete, apare abilitatea de gândire abstractă și de a face judecăți raționale despre fenomene observabile, este demonstrată abilitatea de logică inductivă. Copiii aflați în această etapă de dezvoltare psihosomatică au dificultăți în folosirea logicii deductive. Modul de rezolvare a problemelor este ipotetic-deductiv.

– Stadiul operațional formal (adolescența tardivă): inteligența este demonstrată prin folosirea logică a simbolurilor legate de concepte abstracte. La acest moment, adolescentul este capabil de gândire ipotetică și deductivă; gândirea abstractă debutează tot în această etapă. Problemele nu mai sunt rezolvate prin metoda „încercare și eroare”, ca în etapa precedentă, ci prin căi logice și metodice. (2)

Consimțământul

Legislația medicală prevede faptul că orice tratament administrat fără consimțământ din partea pacientului sau tutorelui sau legal, sau în afara unei directive în avans, este considerat asalt, cu excepția situațiilor de urgență în care pacientul este incapabil de a-și exprima voința și gardianul legal este inaccesibil.

Caracterul voluntar

Consimțământul la tratament este viciat dacă nu este exprimat în mod voluntar.

O evaluare exhaustivă a capacității decizionale a copiilor concludă: „Copiii cu vârsta mai mare de 14 ani pot fi la fel de capabili din punct de vedere decizional ca și adulții”. (3)

Această concluzie este afirmată și de alți autori: „Pe o scară a capacității care variază de la abilitatea minimă de a manifesta o alegere la abilitatea de a aprecia natura tratamentului, copiii în vârstă de 14 ani au fost capabili de procese mentale comparabile cu cel mai înalt standard” (3) sau „Performanța copiilor de 14 ani a fost uimitor de similară cu cea a adulților în ceea ce privește toate standardele de competență: înțelegerea factuală, înțelegerea inferențială, procesul de argumentare, rezultatul predictibil și dovezi de alegere conștientă. (4)

Consensul la care cercetătorii din domeniul dezvoltării neurocomportamentale a minorilor au

ajuns, este acela că „minorii cu vârste mai mari sau egale cu 14 ani posedă capacitățile intelectuale și cognitive similare cu cele ale adulților”. Majoritatea acestor autori recunosc faptul că multi copii ating cel mai înalt grad de abilitate cognitivă până la vârsta de 12 ani. (5).

Vârsta este o măsură inadecvată a maturității deciziilor medicale ale unui minor, iar abordările legislative care permit unei persoane capabile de orice vârstă să ia decizii durabile în fața legii privind propriul tratament sunt binevenite. Vârsta minimă legală pentru consimțământ medical valid este arbitrară, fără baze solide clinice sau științifice.

Statele Unite recunosc, de asemenea, conceptul de „minor matur”. Copiii merită și au nevoie de protecția aparținătorilor. Când un aparținător sau reprezentant legal nu poate sau nu vrea să acționeze într-un mod care protejează interesele minorului, societatea și sistemul legal, exercitându-și autoritatea „*parens patriae*”, iau locul părintelui și iau deciziile necesare, în locul copilului.

Totuși, vine o etapă în procesul de maturare a unui copil, când părinții și statul trebuie să facă un pas înapoi. Când un copil, indiferent de vârsta sa, demonstrează că este capabil să ia decizii referitoare la propriul tratament, rolul aparținătorilor se modifică de la cel de autoritate decizională la cel de sfătuitor și prieten. Atunci paternalismul trebuie să cedeze în fața realității că minorii maturi au aceeași capacitate ca și adulții de a alege tratamentul medical.

Convenția Europeană a Drepturilor Umane redactată de Consiliul Europei prevede următoarele: „Atunci când, conform legii, un minor nu are capacitatea de a consimți la o intervenție, aceasta poate fi realizată cu autorizația reprezentanților legali ai acestuia. Opinia minorului va fi luată în considerare ca un factor cu importanță crescândă, proporțional cu gradul său de maturitate.” În Europa, fiecare țară determină prin legi interne dacă o anumită categorie populațională este capabilă de a consimți pentru intervenții în ceea ce privește tratamentul medical. Raportul explicativ al Convenției afirmă că „în unele situații care iau în considerație natura și gravitatea intervenției, precum și vârsta și capacitatea minorului de înțelegere, opinia minorului ar trebui, progresiv, să dobândească mai multă greutate pentru decizia finală”. Până în prezent 11 din cele 25 state membre ale Uniunii Europene au ratificat Convenția: Cipru, Republica Cehă, Danemarca, Estonia, Grecia, Ungaria, Lituania, Portugalia, Slovacia, Slovenia și Spania.

Poziția legală a minorului în relație cu îngrijirile de sănătate în cele 11 state membre poate fi:

1. Capacitate legală de luare a deciziilor doar începând cu vârsta majoratului: în Cipru, Grecia și Slovacia, vârsta de la care o persoană poate lua decizii autonome în ceea ce privește sănătatea este cea de 18 ani, cea a majoratului.

2. Capacitate legală de luare a deciziilor sub vârsta majoratului, la o vârstă fixată prin lege (vârsta majoratului medical): Danemarca, Portugalia, Slovenia și Spania au adoptat această variantă. Vârsta de la care un minor poate lua decizii independente de reprezentantul său legal variază de la 14 ani în Portugalia, la 15 ani în Danemarca și Slovenia, la 16 ani în Spania, unde există unele excepții de la lege, referitoare la avort, studii clinice și reproducere asistată, pentru care vârsta legală este de 18 ani.

3. Capacitate legală de luare a deciziilor care va fi evaluată de la caz la caz în funcție de vârsta și gradul de maturitate: Republica Cehă și Estonia au optat pentru un sistem flexibil care evaluează fiecare caz separat. În Republica Cehă nu este luată în considerare numai maturitatea minorului, ci și gravitatea intervenției.

4. Capacitate legală de luare a deciziilor sub vârsta majoratului legal bazată atât pe o vârstă legală limită, cât și pe evaluare individuală a vârstei și maturității: Lituania reprezintă o categorie specială care ia în considerație toți acești parametri. (6)

1. Decizii pentru curmarea suferinței copilului – Protocolul Groningen

Legea olandeză a euthanasiei stipulează faptul că oamenii trebuie să solicite singuri euthanasia (euthanasie voluntară), acest lucru fiind legal pentru persoane cu vârsta mai mare de 12 ani.

Protocolul Groningen este un text creat în septembrie 2004 de Eduard Verhagen, directorul medical al departamentului de pediatrie al Centrului Medical Universitar Groningen. Acesta conține directive și criterii sub care un medic poate realiza „terminarea activă a vieții unui copil” (euthanasia copiilor) fără teama implicațiilor legale. (7,8) Protocolul, realizat după discuții extensive între medici, avocați, părinți și procurori, oferă ghiduri și proceduri referitoare la modul de a lua o astfel de decizie și de a o pune în practică. Decizia finală nu stă în mâinile medicului, ci în cele ale părinților, iar medicul și asistentul social o aprobă. Criteriile definitorii luate în considerație se referă la suferința inalienabilă și calitatea prezisă a vieții.

Nou-născuții la care se iau în discuție decizii la finalul vieții pot fi împărțiți în 3 categorii.

Grupul 1 cuprinde copii care vor muri în curând, în ciuda continuării tratamentului medical invaziv. Aceștia sunt copii la care moartea este inevitabilă, deși în unele cazuri poate fi amânată pentru o scurtă perioadă, de exemplu în cazul copiilor născuți cu hipoplazie pulmonară severă. În cele mai multe cazuri, cand inutilitatea tratamentului este evidentă, suportul ventilator este înlăturat, pentru ca aceștia să poate muri în brațele părinților.

Grupul 2 constă în pacienți cu supraviețuire posibilă, dar a căror calitate prezisă a vieții după perioada de terapie intensivă este slabă. Din acest grup fac parte copii cu anomalii intracraniene congenitale severe sau leziuni neurologice dobândite severe (prin asfixie peripartum sau hemoragie intracraniană). La aceștia decesul este de așteptat atunci când suportul vital este retras.

Grupul 3 cuprinde pacienți cu prognostic nefast stabili hemodinamic, dar a căror suferință este severă, susținută și inalienabilă. În acest grup intră copiii care au supraviețuit perioadei perinatale datorită terapiei agresive, dar a căror viață va fi una plină de suferință, fără speranță de îmbunătățire, sau copiii cu malformații congenitale sau alte boli incurabile, de exemplu epidermolysis bulosa tip Hallopeau-Siemens. Tot în acest grup se înscriu și pacienții din grupul 2 care nu au decedat după retragerea tratamentului invaziv (9)

Un nou-născut nu poate formula o cerere de euthanasie, iar părinții sunt aceia care trebuie să își dea acordul pentru procedură.

Pentru procuratura olandeză, terminarea vieții unui copil cu vârsta mai mică de 12 ani este acceptabilă dacă 4 elemente sunt îndeplinite: prezența suferinței insuportabile, fără speranță de ameliorare, consimțământul părinților pentru terminarea vieții, consultații medicale premergătoare și executarea procedurii cu grijă.

Medicii care îndeplinesc o astfel de procedură trebuie să raporteze acest lucru medicului legist, care raportează mai departe procuraturii și unui comitet care va investiga cazul. Aceasta procedură diferă în acest mod de „legea literei negre”, care guvernează euthanasia voluntară. În acel caz, medicul legist informează doar comitetul regional, care alertează procuratura doar dacă consideră că medicul a acționat într-o manieră greșită.

Până în 2001, în Olanda erau permise euthanasia și suicidul asistat de medic doar în cazul adulților. Legislația intrată în vigoare în anul 2001 permite euthanasia copiilor cu vârsta între 12 și 16 ani dacă părinții consimt la acest lucru, deși acest grup de

vârstă nu este considerat în general capabil de a lua astfel de decizii. (10). Legea permite părinților să ducă acest lucru la îndeplinire chiar dacă părinții nu se pot pune de acord. În anul 2005 a fost implementat Protocolul Groningen, care permite euthanasia copiilor cu calitate prezisă a vieții precară. (11,12) În 2006, Belgia și-a anunțat intenția de a modifica legea euthanasiei astfel încât aceasta să fie permisă la copii, adolescenți și persoane care suferă de demență sau boala Alzheimer. (13)

Conform legislației olandeze, este datoria medicului să completeze certificatul de deces atunci când un pacient a decedat din cauze naturale. Dacă moartea este rezultatul unui proces activ, nu poate fi calificată drept „naturală”. Medicul informează legistul, care examinează corpul și informează procurorul, care examinează fiecare caz în conformitate cu legile jurisprudenței, apoi prezintă faptele împreună cu opinia personală Colegiului Procurorilor, care ia decizia de urmărire sau neurmărire penală. Ministerul Justiției ia hotărârea finală.

Protocolul Groningen presupune îndeplinirea a 5 criterii medicale: siguranța diagnosticului și prognosticului, prezența suferinței insuportabile, fără speranță de ameliorare, confirmarea acesteia, a diagnosticului și prognosticului de încă un medic, independent de echipa care îngrijește pacientul, consimțământul parental și realizarea procedurii conform cu standardele medicale acceptate. Urmărirea protocolului nu garantează faptul că medicul nu va fi acuzat. Deoarece teama de implicații penale limitează în prezent sistemul de control, multe organizații au pledat pentru evaluarea multidisciplinară a tuturor cazurilor de eutanasiere la nou-născut. Aceștia susțin faptul că o comisie de experți (medici, avocați și eticieni) este mai capabilă de a evalua aceste cazuri decât procurorii. Această evaluare ar oferi sfaturi competente autorităților legale, iar disponibilitatea medicilor de a raporta unei astfel de comisii se crede a fi mult mai mare decât aceea de a raporta direct procurorilor. (14) Protocolul Groningen, care permite unei comisii medicale să decidă dacă un nou-născut suferă și ar trebui eutanasiat dă rădăcină o barieră care rămăsese intactă chiar și în permisiva Olanda: pentru a fi eutanasiată, o persoană trebuie să își exprime consimțământul informat și voluntar. Deși în prezent este folosit doar la copii, protocolul ar putea fi extins și la alte categorii care nu își pot exprima voința, cum ar fi cei cu boli psihice incurabile, cei aflați în comă și cei care, din diverse alte motive, sunt prea fragili pentru a lua propriile decizii. Această atitudine deschide în mod clar calea spre eugenie, și omenirea a demonstrat în trecut faptul că, odată alunecând pe această pantă, oprirea este dificilă.

Văzută din afară, o astfel de societate care cere pediatrului să omoare un nou-născut a cărui suferință nu poate fi alinată în alt mod fără ca ulterior această societate să își asume responsabilitatea pentru această acțiune, pare una falsă. Într-o eră în care orice studiu clinic minor necesită un aviz etic, se ridică întrebarea de ce o astfel de acțiune nu este plănuită formal și aprobată de toate părțile implicate înainte de a fi dusă la îndeplinire. (15)

Eutanasia în general pare a își avea originea în filosofia rece și egoistă a utilitarianismului, doctrina care afirmă că ceea ce este mai bun pentru orice individ este urmărirea interesului propriu prin orice mijloace. În această viziune, persoanele nu au o valoare intrinsecă, și nu sunt la fel de valoroase pentru societate. Personalitatea, valoarea și dreptul la viață sunt, în această viziune, rezultatul unui calcul complex, ceea ce sugerează că unii dintre noi reprezintă o povară pentru societate și ar fi mai bine dacă ar fi eutanasiați.

Modelul decizional orizontal

Presupunând faptul că acceptăm că un minor poate lua decizii privind tratamentul medical, este important de știut faptul că adolescenții iau decizii diferite în situații diferite. Experiența generată de un context specific potențează luarea deciziilor în contextul respectiv și nu există argumente solide care să susțină faptul că adulții iau decizii mai „bune” privind tratamentul pe baza experienței în alte contexte ale vieții. (16,17)

Un minor care suferă din cauza unei boli cronice apreciază mai corect ceea ce stă în balanță vizavi de deciziile complexe care trebuie luate în tratamentul său viitor. Dacă experiența cu boala acută potențează, de asemenea, abilitatea minorului de a lua decizii medicale depinde de circumstanțe particulare. Acutizările sunt de obicei de scurtă durată, dar sunt resimțite intens și tocmai această intensitate poate crește capacitatea decizională a minorului.

Pe de altă parte, experiența legată de boala cu evoluție de lungă durată poate avea un impact negativ asupra dezvoltării conștiinței de sine și identității minorului. Nu se știe dacă posibilele efecte pozitive asupra competenței în luarea deciziilor care pot rezulta dintr-o evoluție trenantă sau cronică a bolii sunt abolite de efectele negative ale stresului și de natura emoțională a deciziilor care trebuie luate. (18)

CONCLUZII

Legislația mondială este heterogenă în ceea ce privește luarea deciziilor medicale la copil. Fiecare

dintre modelele prezentate are deficiențe aparent insurmontabile.

Aceste pagini se doresc a fi o pledoarie pentru implicarea reală a minorilor în decizii legate de propriul tratament medical, atât în situații clinice obișnuite, cât și la finalul vieții, când valoarea vieții capătă o greutate morală necuantificabilă, sancțitatea ei umbrind orice noțiune de inutilitate a tratamentului medical, valoare egalată doar de respectul pentru demnitatea pacientului.

Recunoaștere

Această lucrare a fost realizată în cadrul Proiectului „Studii postdoctorale în domeniul eticii politicilor de sănătate” POSDRU/89/1.5/S/61879 cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial pentru Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013.

Models of decision making in pediatrics – part II

**Stefana Maria Moisa^{1,2,3}, Rodica Gramma^{1,2}, Andrada Parvu^{1,2},
Silvia Dumitras^{1,2,3}, Mariana Enache^{1,2}, Gabriel Roman^{1,2}, Laurentiu Lucaci²,
Beatrice Ioan^{1,2}**

¹*Center of Ethics and Health Policies, Iasi*

²*University of Medicine and Pharmacy „Gr. T. Popa”, Iasi*

³*„Saint Mary” Emergency Children’s Hospital, Iasi*

ABSTRACT

Until recently, the parent was considered to be the legal guardian of the minor aged less than 18-21 years worldwide, thus being entitled and obligated to make medical decisions for the minor. But experience has showed that this model of decision making may not always work in the best interest of the child, especially when parents are part of extremist religious groups.

The next step in pediatric decision making ethics was represented by the ability of the doctors to sue parents that refused treatment that was necessary to the child for religious reasons, which was followed by introducing the concept of “emancipated minor”, able to make his/her own healthcare decisions.

Recently, British Columbia and New Brunswick regions of Canada have adopted a law that allows “capable” minors to make decisions concerning their own healthcare, the ability to make such decisions being evaluated by the doctor and not depending on the child’s age, but on the degree of his/her neurocognitive development. Paradoxically, this model increases the responsibility of the doctor, who has to evaluate if the minor is competent to make such decisions and if the decision that was made is in the patient’s best medical interest. In this context, the doctor might not be aware of certain social, cultural and religious aspects that might guide the minor’s decision, and this model does not eliminate medical paternalism, but it offers it new faces.

The Dutch legislation permits euthanasia of competent persons aged more than 12, that request the active ending of their own life. Recently, this country has adopted the Groningen Protocol, a series of medical guidelines that allow the euthanasia on newborns with incurable diseases and a predicted deficient life quality. Those who oppose this protocol state that applying it opens the way to eugenics.

World legislation is heterogeneous regarding pediatric decision making. Each of the presented models has apparently insurmountable deficiencies.

This paper was written during the Project “Postdoctoral Studies in the Field of Health Policies Ethics” POSDRU/89/1.5/S/61879 cofinanced by the Social European Fund through the Sectorial Operational Program for Human Resources Development, 2007-2013.

Key words: decision making, pediatrics

Capacity

The terms “capacity” and “competence” to make decisions are exchangeable and they describe the mental capacity to perform certain tasks. Capacity

depends on the proposed task (1). A person might be unable to perform a certain task, yet perfectly capable to perform another. Capacity also varies from one individual to another. A person is not

incapable because he/she does not have the legal age of majority or because others perceive his/her decisions as unpleasant or difficult to understand.

The ability to understand medical recommendations imply patient ability to mentally process the information referring to his treatment, including the possible benefits and risks. The ability to “appreciate” the consequences of treatment decisions includes the ability to understand information about the nature and goal of the proposed treatment, predictable risks and benefits, existing alternatives and consequences of the lack of adhesion or treatment refusal.

Obviously, the evaluation of child’s ability to understand performed by the doctor may not be the best, but, if the pediatrician feels he needs structure, he might try to evaluate the latest stages of development, enunciated by Piaget:

The concrete operational stage (early adolescence): intelligence is demonstrated by logical and systematic manipulation of symbols linked to concrete objects; the ability to perform abstract thinking and the ability to perform rational judgment about observable phenomenon appears; the inductive logic ability is demonstrated. Children in this psychosomatic development stage have difficulties in using deductive logic. Problem solving is hypothetical-deductive.

The formal operational stage (late adolescence): intelligence is demonstrated by logical use of symbols attached to abstract concepts. At this time, the adolescent is capable of hypothetical and deductive thinking; abstract thinking also develops at this time. Problems are no longer solved by trying and failing, but using logical and methodical pathways. (2)

Consent

Medical legislation states the fact that any treatment administered without consent from the patient or legal guardian, or without an advance directive is considered assault, except for emergency situations where the patient is incapable to express his will and the legal guardian is inaccessible.

Voluntariness

Consent to treatment is vitiated if not expressed voluntarily.

An exhaustive evaluation of children decision making ability concludes: “Children aged over 14 may be as capable as adults when it comes to making decisions”. (3)

This conclusion is also reached by other authors: “On a scale of capacity that varies from the minimum ability to choose to the ability to appreciate the nature of treatment, children aged 14 were capable of mental processes that were comparable to the highest standard” (17) or “Performance of children aged 14 was strikingly similar to those of adults regarding all competence standards: factual understanding, inferential understanding, argumentation process, predictable outcome and proofs of conscious choice” (4).

The consensus children neurodevelopment researchers have agreed is that “minors aged 14 or more possess intellectual and cognitive capacities that are similar to those of adults”. Most of these authors recognize the fact that most children reach the highest cognitive ability degree by the age of 12. (5)

Age is an inadequate measure for the maturity of medical decisions of a minor, and legislative approaches that allow a capable person of any age to make durable decisions regarding their own treatment are welcome. The minimum legal age for valid medical consent is arbitrary, without solid clinical or scientific basis.

The United States also recognize the concept of the “mature minor”. Children need and deserve parental protection. When a parent or legal guardian cannot or will not act in a way that protects the minor’s interests, society and the legal system, by exerting “*parens patriae*” authority, take the parent’s place and make the necessary decisions for the child.

Still, there comes a time in the maturation process of a child when parents and the state must take a step back. When a child, regardless of age, proves to be capable of making healthcare decisions, the role of guardians shifts from that of decisional authority to that of advisor and friend. At that moment, paternalism must give in to the reality that mature minors have the same medical decision making ability as adults.

The European Convention of Human Rights elaborated by the European Council states the following: “When, according to the law, a minor does not have the capacity to consent to an intervention, this can be performed with the authorization of his legal representatives. The minor’s opinion will be considered as an increasingly important factor, proportional to his degree of maturity.” In Europe, each country sets by internal laws if a certain population category is capable of consenting to medical interventions. The explanatory report of the Convention states that “in some situations that

consider the nature and gravity of the intervention, and also the age and ability of the minor to understand, the minor's opinion should progressively gain more weight in the final decision". Until now, 11 of the 25 member states of the European Union have ratified the Convention: Cyprus, Czech Republic, Denmark, Estonia, Greece, Hungary, Lithuania, Portugal, Slovakia, Slovenia and Spain.

The legal position of the minor regarding healthcare in the 11 states can be:

1. Legal ability to make decisions starting at the age of majority: in Cyprus, Greece and Slovakia, the age from which a person may make medical decision is that of majority, 18 years old.

2. Legal ability to make medical decisions below the age of majority, at an age set by law (the age of medical majority): Denmark, Portugal, Slovenia and Spain. The age from which a minor may make independent decisions varies from 14 years old in Portugal, 15 years old in Denmark and Slovenia, to 16 years old in Spain, where there are some law-set exceptions about abortion, clinical studies and assisted reproduction, for which the legal age is 18 years old.

3. Legal ability to make decisions that will be evaluated from case to case based on the age and degree of maturity: Czech Republic and Estonia have adopted a flexible system that evaluates each case separately. In Czech Republic, not only the age of the minor is to be considered, but also the gravity of the intervention.

4. Legal capacity to make decisions under the age of legal majority based both on a legal age limit and on individual evaluation of age and maturity: Lithuania takes all these parameters into consideration. (6)

1. Decisions to end child suffering – the Groningen Protocol

The Dutch euthanasia law states that people must elicit euthanasia themselves (voluntary euthanasia), and this is legal for people over the age of 12 years old.

The Groningen Protocol is a text that was created in September 2004 by Eduard Verhagen, the medical manager of the Pediatrics Department of Groningen University Medical Center. It contains directives and criteria under which a physician may perform "active ending of a child's life" (children euthanasia) without the fear of legal implications. (7,8) The protocol was attained after extensive consultation between doctors, lawyers, parents and prosecutors and it offers guides and procedures about how to

make and implement such a decision. The final decision does not lay in the hands of the doctors, it lays with the parents, and the doctor and social worker approve it. The fundamental criteria that are taken into account are inalienable suffering and poor predicted life quality.

Cases of newborns that end-of-life medical decisions are considered fall into one of three categories:

Group 1 comprises children that will soon die, despite continued invasive medical treatment. In these children death is unavoidable, although in some cases it can be postponed for a short period of time, like in children with severe lung hypoplasia. In most cases, when treatment futility is obvious, ventilator support is removed, so they can die in their parent's arms.

Group 2 consists of patients whose survival is possible, but whose life quality after the intensive care period is poor, like children with severe congenital brain abnormalities or severe acquired neurologic damage (by per partum asphyxia or intracranial bleeding). In these children death is to be expected when vital support is withdrawn.

Group 3 comprises patients with a poor prognosis that are haemodynamically stable, but whose suffering is severe, sustained and inalienable. This group is composed of children that have survived the neonatal period due to aggressive therapy, but whose life will be full of suffering with no hope of improvement, or children with congenital malformations or other incurable diseases, like epidermolysis bullosa type Hallopeau-Siemens. This group also contains children from group 2 that have survived after invasive treatment was withdrawn. (9)

A newborn cannot formulate a euthanasia request, and parents must agree to this procedure.

For the Dutch prosecutors, the ending of the life of a child aged less than 12 is acceptable if 4 elements are fulfilled: the presence of unbearable suffering with no hope of improvement, parental consent for the termination of life, previous medical consultations and careful execution of the procedure.

The doctors performing the procedure must report it to the coroner, which will report it to the prosecutor and to a committee that will evaluate the case. This differs from "The black letter law", governing voluntary euthanasia. In that case, the doctor only informs the regional committee, which only alerts the prosecutors if its members think the doctor proceeded in a wrong manner.

Until 2001, Holland only allowed euthanasia and physician assisted suicide for adults. The 2001

legislation allows euthanasia for children aged 12 to 16 if parents agree to it, although this age group is generally not considered capable to make such decisions. (10) The law allows doctors to carry on with the procedure even if parents cannot agree between themselves. The Groningen Protocol was implemented in 2005, allowing euthanasia of children with poor life quality. (11,12). In 2006, Belgium announced its intention to modify euthanasia law so that it is allowed for children, adolescents and people suffering of dementia or Alzheimer's disease. (13)

According to Dutch laws, it is the doctor's duty to fill in the death certificate when a patient has died of natural causes. If death is the result of an active process, it cannot be qualified as "natural". The doctor informs the coroner, which examines the body and informs the prosecutor, that examines every case according to the law of jurisprudence, then presents the facts and his personal opinion to the College of Prosecutors, that issues the decision to sue or not. The final decision lies with the Ministry of Justice.

The Groningen protocol presupposes 5 medical requirements that need to be fulfilled: certainty of diagnose and prognosis, the presence of unbearable suffering, with no hope of improvement, confirming these facts, the diagnose and prognosis by another doctor who is not a part of the team that cares for the patient, parental consent and carrying out the procedure according to accepted medical standards. Following the protocol does not guarantee the fact that the doctor will not be prosecuted. Since fear of legal implications limits the control system, many organizations have asked for a multidisciplinary evaluation of all cases of newborn euthanasia. They say that a committee of experts (doctors, lawyers and ethicists) is more capable to make such decisions than prosecutors. This evaluation would offer competent advice to legal authorities, and doctor's willingness to report to such a committee would be greater. (14)

The Groningen protocol, which allows a medical committee to decide which newborn is suffering and should be mercy-killed puts down a barrier that stood intact before even in permissive Holland: in order to be euthanized, a person must express informed and voluntary consent. Although presently it is only used in children, the protocol could be expanded to other categories of patients that cannot express their will, like those with incurable psychological diseases, those in a coma or those that are, for various other reasons, too fragile to make their own decisions. This attitude clearly opens a pathway

to eugenics, and mankind has proved before that, once sliding down that slope, it is difficult to stop.

Seen from outside, such a society that demands the pediatrician to kill a newborn whose suffering cannot be alleviated otherwise without taking responsibility for this action, seems to be a false society. In an age where any minor clinical study needs an ethical approval, why is such an action not formally planned and approved by all involved parties before being carried out? (15)

Euthanasia in general seems to spring from the cold and egoistic philosophy of utilitarianism, which states that self-interest should be pursued by any means. In this approach, people do not have an intrinsic worth and are not equally valuable to society. Personality, value and right to life are, in this vision, the result of a complex calculus, which suggests that some of us are a burden to society and would be better off killed.

The horizontal decision making model

Assuming that we accept the fact that a minor can make medical treatment decisions, it is important to know that adolescents make different decisions under different circumstances. Experience generated by a specific context enhances decisions related to that context and there are no solid arguments that adults make "better" decisions regarding treatment based on experience in other life contexts. (16,17)

A minor suffering from a chronic disease appreciates more correctly what lies ahead related to the complex decisions for future treatment. If acute disease experience also enhances the minor's ability to make medical decisions depends on particular situations. Acute diseases are usually short, but intense and it is this intensity that may increase the decision making capability.

On the other hand, long lasting disease may impact self-consciousness development and self-identity in a negative manner. It is unknown if the possible positive effects over the competence to make decisions that may result from a long disease experience are abolished by the negative effects of stress and by the emotional nature of the decisions that need to be taken. (18)

CONCLUSIONS

World legislation is heterogeneous regarding medical decision making in children. Each of the presented models has apparently insurmountable deficiencies.

These pages are an advocacy for a real implication of minors in their own medical treatment decision making, both in ordinary clinical situations and in end-of-life situations, when the value of life as an unquantifiable moral weight and its sanctity sets any notion of medical futility in shadows, its value being only equal to the respect for patient dignity.

Acknowledgement

This paper is included in the project: **”Post-doctoral Studies in Ethics of Health Policies”**,

contract identification number: **POSDRU/89/1.5/S/61879**, a project co-financed by the European Social Fund by the Sectoral Operational Programme for Human Resources Development 2007-2013. Priority Axis ”Education and professional training in support of economic growth and development of the knowledge-based society”. Major field of intervention 1.5 ”Doctoral and postdoctoral programmes in support of research”.

REFERENCES

1. **Michel Silberfeld and Arthur Fish** – When the Mind Fails: A Guide to Dealing with Incompetency, Toronto: University of Toronto Press, 1994
2. http://en.wikipedia.org/wiki/Piaget%27s_theory_of_cognitive_development
3. David N. Weisstub – Enquiry on Mental Competency: Final Report. Toronto: Queen's Printer, 1990, at 145 [Weisstub Enquiry]
4. **Lois A. Weithorn** – ”Children's Capacities for Participation in Treatment Decision- Making” in Diane H. Schetky and Elissa P. Benedek, eds., *Emerging Issues in Child Psychiatry and the Law*. New York: Brunner/Mazel, 1985, at 30
5. **Day D.** – The capable minor's healthcare. Who decides? *The Canadian Bar Review* 2007, no. 3, 87:379-420
6. **Loes Stultiëns, Tom Goffin, Pascal Borry, Kris Dierickx, Herman Nys** – Minors and Informed Consent. A Comparative Approach. *European Journal of Health Law* 2007; 14:21-46
7. <http://www.umcg.nl/EN/corporate/News/Pages>