



**Pacto Internacional
de Derechos Civiles
y Políticos**

Distr.
GENERAL

CCPR/CO/72/NET/Add.3
16 de diciembre de 2004

ESPAÑOL
Original: INGLÉS

COMITÉ DE DERECHOS HUMANOS

**COMENTARIO DEL GOBIERNO DE LOS PAÍSES BAJOS SOBRE
LAS OBSERVACIONES FINALES DEL COMITÉ DE DERECHOS
HUMANOS (CCPR/CO/72/NET)**

[22 de octubre de 2004]

POSICIÓN DEL GOBIERNO DE LOS PAÍSES BAJOS EN RESPUESTA A LA EVALUACIÓN DE LA SITUACIÓN ACTUAL DE LA EUTANASIA Y OTRAS DECISIONES MÉDICAS AL FINAL DE LA VIDA

Introducción

1. El 27 de mayo de 2003 enviamos a ambas cámaras de los Estados Generales (del Parlamento) un informe de investigación en el que se evaluaba la adopción de decisiones médicas al final de la vida, las prácticas médicas conexas y los procedimientos de examen de la eutanasia ("*Medische besluitvorming aan het einde van het leven; de praktijk en de toetsingsprocedure euthanasia*"), junto con el informe adjunto y las recomendaciones del comité supervisor y un informe de la Oficina de Estadística de los Países Bajos sobre la práctica médica al final de la vida (*Het levenseinde in de medische praktijk*). La publicación de estos resultados de las investigaciones cumple los compromisos contraídos en diversas ocasiones por los dos gobiernos anteriores respecto de la reevaluación de la situación actual de las decisiones médicas al final de la vida algunos años después de la última evaluación (presentada a ambas cámaras de los Estados Generales el 27 de noviembre de 1996).

2. Tras la publicación del informe de evaluación anterior, se han tomado varias medidas siguiendo las recomendaciones en él formuladas. El 1º de noviembre de 1998, se constituyeron los cinco comités regionales de examen de la eutanasia. En un primer momento, su labor era formarse una opinión sobre si el médico responsable de cada caso comunicado había actuado de conformidad con los criterios sobre el tratamiento adecuado enunciados en el reglamento. La Fiscalía se refirió a esta opinión al determinar si incoaría un proceso penal. Los comités siguieron este procedimiento hasta el 1º de abril de 2002, fecha en la que entró en vigor la Ley sobre la terminación de la vida a solicitud del paciente y el suicidio asistido (procedimientos de examen). Con arreglo a esta nueva ley, los resultados de los comités de examen son definitivos cuando el comité determina que el médico a cargo ha actuado de conformidad con los criterios del tratamiento adecuado.

3. Una vez entrada en vigor la ley, se encargó al Instituto de Investigaciones de Medicina Extramural y el Departamento de Medicina Social del Centro Médico de la Universidad Libre de Ámsterdam, el Departamento de Salud Pública del Centro Médico de la Universidad Erasmo de Rotterdam y la Oficina de Estadística de los Países Bajos que investigaran si los procedimientos de examen de la eutanasia eran válidos y, de no ser así, si podían introducirse mejoras. Además, el Ministerio de Justicia y el Ministerio de Salud, Bienestar y Deportes planteó diversas cuestiones adicionales, por ejemplo sobre los pacientes que estaban "cansados de la vida" y los cuidados paliativos. A fin de examinar estas cuestiones con la mayor eficacia posible, los investigadores decidieron llevar a cabo una investigación dividida en cuatro partes. La primera parte consistió en un estudio de una muestra tomada al azar de todas las muertes de los Países Bajos en un período concreto. En segundo lugar se tomó una muestra al azar de médicos responsables de una población predefinida y se pidió a cada uno de ellos que tomara parte en una entrevista oral. En tercer lugar, se tomó una muestra al azar de las notificaciones recibidas por los comités regionales del examen de la eutanasia a lo largo de un período concreto. Se entrevistó tanto a los médicos responsables como a los allegados acerca de esos casos. Por último, la cuarta parte consistió en una encuesta de opinión pública utilizando una muestra al azar de la población general del país.

4. Como el año examinado en esta evaluación fue el 2001, el estudio se limitó a los procedimientos de trabajo de los comités regionales de examen en el período anterior a la entrada en vigor de la nueva ley. No obstante, cuando ha sido posible, en sus resultados se ha tenido en cuenta la experiencia adquirida desde entonces.

Representatividad de la evaluación

5. Al igual que la evaluación anterior, este estudio fue realizado por el Profesor P. J. van der Maas, catedrático de Atención sanitaria social de la Universidad de Erasmo de Rotterdam, y el Profesor G. van der Wal, catedrático de Medicina social de la Universidad Libre de Ámsterdam¹. Como la estructura de estas investigaciones es en general análogo al de las realizadas en 1990/1991 y 1995/1996, pueden establecerse comparaciones fiables entre los resultados. Una vez más, el objetivo era comprender los factores que influían en el modo en el que se tomaban las decisiones acerca de la eutanasia, el suicidio asistido y otras cuestiones médicas del final de la vida. No obstante, este estudio se diferenció de las evaluaciones anteriores en que se centró en particular en la sedación terminal, en la experiencia adquirida con el procedimiento de examen, el comportamiento respecto de las notificaciones y la relación entre eutanasia y cuidados paliativos. En esta investigación se introdujeron los nuevos elementos de la encuesta de opinión y las entrevistas con los allegados.

6. La investigación fue supervisada por un comité seguido por el Profesor adjunto A. J. Knottnerus, catedrático de Práctica general en la Universidad de Maastricht y Presidente del Consejo de Salud de los Países Bajos.

7. Compartimos con el comité de supervisión la opinión de que la investigación se ha realizado con el debido rigor académico, da respuesta a las cuestiones y ofrece ideas útiles sobre varios aspectos de la práctica de los Países Bajos en relación con las decisiones médicas al final de la vida.

8. Al igual que otras evaluaciones anteriores, el estudio contó con un alto número de respuestas de los profesionales de la medicina a los que se solicitó su colaboración y ello, sumado a la forma en que se analizaron los datos, garantiza que sus resultados son representativos y válidos.

9. En este documento de posición se trata de las principales cuestiones abordadas en la reciente evaluación y se expresan las opiniones de los Países Bajos sobre las recomendaciones formuladas por el comité de supervisión y los propios investigadores con respecto a la evaluación independiente, los criterios sobre el tratamiento adecuado, los procedimientos de examen, la notificación de la eutanasia y del suicidio asistido, las solicitudes de pacientes sin afecciones psíquicas o psiquiátricas graves, los pacientes que sufren de demencia senil que han hecho un testamento vital, los menores, las medidas para poner fin a la vida cuando no se ha formulado una solicitud expresa, otras decisiones médicas relativas al final de la vida y la

¹ G. van der Wal, A. van der Heide, B. D. Onwuteaka-Philipsen and P. J. van der Maas, "Medische besluitvorming aan het einde van het leven. De praktijk en de toetsingsprocedure". De Tijdstroom, Utrecht, 2003.

eutanasia, la sedación de los pacientes moribundos, otras decisiones médicas relativas al final de la vida y los cuidados paliativos y la eutanasia.

Evaluación independiente

10. Uno de los criterios del tratamiento adecuado es que el médico responsable debe solicitar una evaluación independiente de un colega que no tenga relación con el caso. Evidentemente la evaluación independiente dependerá en parte de la familiaridad de dicho médico con las cuestiones del final de la vida. Por este motivo, la Real Asociación Médica de los Países Bajos (KNMG) ha dirigido en los diez últimos años un proyecto de capacitación sobre evaluación y apoyo de la eutanasia en los Países Bajos (SCEN). En el marco del proyecto 500 médicos han aprendido a preparar evaluaciones independientes. La Asociación estima que el proyecto permitirá mejorar la calidad de las evaluaciones y preparar mejor a los médicos para atender eventuales solicitudes de eutanasia.

11. Desde hace algunos años, en los informes anuales de los comités de examen regionales se indica que los comités consideran que las evaluaciones independientes realizadas por los médicos formados en el SCEN tienden a ser de mejor calidad que los de otros médicos. El proyecto SCEN ha sido evaluado aparte en un estudio encargado por la KNMG y realizado por el Instituto de Investigaciones de Medicina Extramural de la Universidad Libre de Ámsterdam. En dicho estudio se confirmó el valor de la capacitación del SCEN para mejorar el rendimiento. La evaluación a la que se refiere el presente documento revela que existe una relación entre la introducción de la capacitación del SCEN y la tasa de notificación. En las esferas en las que se ha introducido la formación del SCEN, la tasa de notificación ha aumentado, aunque esto no es en realidad un objetivo del proyecto. La evaluación también muestra un aumento considerable del número de casos en los que el médico responsable solicita una evaluación independiente. En muchos de esos casos, el médico responsable ya ha convenido en acceder a la solicitud del paciente antes de que el médico a cargo vea al paciente. Ello no es deseable, pero la evaluación del SCEN muestra que este hecho se produce menos en los casos en los que el médico ha sido formado en el SCEN.

12. Hasta la fecha, la formación del SCEN se ha ofrecido solamente a los médicos generalistas. Para los comités de examen existe una diferencia en la calidad de las evaluaciones independientes realizadas por especialistas de los hospitales y las realizadas por los médicos generalistas formados en el SCEN. Además, en la evaluación se observa que la tasa de notificación entre los médicos generalistas es mayor que entre los médicos de los hospitales. Teniendo presentes estos factores, era evidente que la siguiente medida que debía tomarse era ofrecer formación del SCEN a los especialistas de los hospitales y a los médicos que trabajaban en los hogares de ancianos. La formación se llevará a cabo en los próximos años, a partir del 2004. Además, a partir del 1º de octubre de 2003 se cuenta con financiación estructural para las evaluaciones independientes. Los costos institucionales del proyecto SCEN se sufragan con cargo al presupuesto general de salud, así como los costos de la ampliación de la formación en SCEN a los especialistas de los hospitales y a los médicos de las residencias de ancianos.

Criterios sobre el tratamiento adecuado

13. Los comités de examen evalúan la medida en que se han seguido los criterios del tratamiento adecuado en cada caso que se les comunica. En la evaluación se observa que los resultados de los comités de examen son bastante uniformes y que los temas sobre los que los comités tienden a formular preguntas adicionales son la evaluación independiente, la determinación del sufrimiento insoportable del paciente y la ausencia de toda posibilidad de mejora. La uniformidad de esos resultados aumenta gracias a la práctica común de tratar de los casos difíciles no sólo internamente, sino también con los presidentes de otros comités.

14. Según los miembros de los comités, la determinación del sufrimiento insoportable de los pacientes es el aspecto más difícil. La diferencia de la falta de toda posibilidad de mejora, es un factor muy subjetivo que resulta muy difícil de medir objetivamente. La conclusión retrospectiva de que el sufrimiento del paciente era insoportable equivale a una prueba de razonabilidad; en otras palabras, lo que el comité debe decidir es si el médico responsable hubiera llegado razonablemente a la misma conclusión. Por tanto, la opinión del segundo médico independiente es de particular importancia a este respecto. En consecuencia, en la formación del SCEN se hace especial hincapié en la evaluación del sufrimiento del paciente.

15. Es extremadamente importante que la interpretación de los criterios del tratamiento adecuado sea lo más clara posible. En sus conclusiones, los investigadores indican que los médicos todavía deben conocer mejor la forma en que los interpretan los comités de examen. Con este fin ya se ha empezado a preparar el establecimiento de una base de datos en el 2005.

Sistema de examen

16. Cuando se establecieron los comités de examen de la eutanasia en 1998, uno de los principales objetivos era alentar a la profesión médica a comunicar los casos. Desde la entrada en vigor, el 1º de abril de 2002 de la Ley sobre la terminación de la vida a solicitud del paciente y el suicidio asistido (procedimientos de examen), los comités de examen son los que han tenido la última palabra en los casos en los que consideran que el médico ha actuado aplicando el tratamiento adecuado. Durante las entrevistas, la mitad de los médicos indicó que habían considerado que el procedimiento de examen era "neutral". Los médicos a los que se había pedido información adicional eran los que más tendían a decir que estimaban que el procedimiento era negativo. No obstante, para llevar a cabo debidamente su cometido, los comités de examen deben poder formular preguntas adicionales. En general, los médicos que participaron en la encuesta tenían una actitud positiva respecto de los miembros de los comités de examen y de sus objetivos, como la transparencia y el mejoramiento de la calidad del proceso de adopción de decisiones. La mayoría consideraba que las medidas como el establecimiento de comités de examen y la promulgación de la mencionada ley constituían una mejora.

17. Sobre la base de estos resultados, estimamos que los arreglos de examen, incluido el establecimiento de los comités de examen, han sido acertados. Consideramos particularmente interesante la conclusión de los investigadores de que los comités de examen llegan a conclusiones en general uniformes en los casos que se les comunican. Ello ofrece a los médicos una perspectiva clara. Consideramos que los informes anuales de los comités de examen dan una buena impresión de la labor que realizan.

18. La Fiscalía ha indicado que, aunque no es siempre posible concluir que se ha aplicado el tratamiento adecuado (por ejemplo cuando no se ha cumplido alguno de los criterios formales), los procesos penales no siempre son adecuados en esos casos y es preferible aplicar procedimientos disciplinarios. En este contexto debe recordarse que los comités de examen, la Fiscalía y la Inspección de Sanidad tienen cada uno sus propios criterios. Los comités de examen juzgan casos desde un punto de vista multidisciplinar, la Fiscalía desde el punto de vista del derecho penal y la Inspección de Sanidad desde el punto de vista del código de disciplina médica.

19. Los documentos que apoyan el proyecto de ley sobre la terminación de la vida a solicitud del paciente y el suicidio asistido (procedimientos de examen) (véanse los documentos del Parlamento de la Cámara de Diputados, 1999/2000, 26 691, N° 6, pág. 53 y N° 9, pág. 26) indican los distintos grados de importancia que pueden atribuirse a la inobservancia de los distintos criterios de atención debida. Los criterios relativos al sufrimiento insoportable sin perspectiva de mejora y a la presencia de una solicitud voluntaria y considerada son de carácter distinto de los relacionados con la evaluación independiente y la realización de la eutanasia de conformidad con las buenas prácticas médicas. Los primeros dos criterios son más próximos a lo que podría denominarse criterios sustantivos de legitimación de la eutanasia y del suicidio asistido, mientras que los dos últimos son de carácter más formal y procedimental. Comprendemos que el incumplimiento de los dos primeros puede tomarse más seriamente que la inobservancia de los dos últimos. Al mismo tiempo, la inobservancia del procedimiento debido puede hacer imposible establecer si se han cumplido los dos primeros requisitos. En otras palabras, también deberían tomarse en serio los requisitos procedimentales. Por esta razón, no consideramos deseable establecer una distinción tajante en el régimen que podría permitir el incumplimiento de ciertos tipos de criterios sobre el tratamiento adecuado.

20. Aunque la evaluación revela que los comités de examen estiman que no les está permitido calificar sus resultados, trataremos con ellos de la posibilidad de indicar que el médico "ha seguido los criterios del tratamiento adecuado, con la reserva de que... etc." o bien, que el médico "no ha seguido los criterios del tratamiento adecuado, aunque... etc." ello no sería incompatible con la legislación. El resultado seguiría estando basado en los criterios del tratamiento adecuado pero iría acompañado de observaciones que permitieran su interpretación correcta. De esta manera se haría más justicia a la labor de examen de la actuación del médico que hace el comité y estimamos que es importante para alentar a los médicos a comunicar los casos.

21. Si se determina que el médico no ha observado los criterios sobre el tratamiento adecuado, las conclusiones del comité se hacen llegar a la Junta de Fiscales Generales y al Inspector de Sanidad regional. Seguidamente debe adoptarse la decisión sobre la mejor forma de actuar ante las omisiones del médico indicadas por el comité. La medida puede ser tomada ya sea por una junta disciplinaria médica o por los tribunales penales. Obviamente, un factor de la decisión será el grado de importancia que se atribuya a la inobservancia de los criterios de tratamiento adecuado. Los motivos aducidos por el comité de examen tienen especial importancia en este respecto. En algunos casos en los que se ha determinado que el médico no ha seguido los criterios sobre el tratamiento debido, la Fiscalía considera que los procedimientos penales son una medida desproporcionada. Se consideraría más adecuada una medida disciplinaria. El Ministerio de Salud, Bienestar y Deportes se pondrá en contacto con la Inspección de Sanidad para tratar del mejor modo de abordar las cuestiones que le comuniquen los comités de examen.

Notificación de la eutanasia y del suicidio asistido

22. En la ley se impone a los médicos la obligación de notificar los casos de eutanasia y de suicidio asistido. Una alta tasa de notificación hace de la práctica de la eutanasia algo transparente y constituye un importantísimo objetivo de la política del Gobierno a este respecto, aunque se da prioridad a la vigilancia de la situación y la promoción del cumplimiento del tratamiento adecuado.

23. El número de casos registrados de eutanasia y de suicidio asistido examinados en la última evaluación no es muy distinto del de la anterior. El comité de supervisión y los propios investigadores estiman que los casos se han estabilizado. El número de notificaciones como porcentaje del total de casos ha aumentado desde la última evaluación. Entre 1995 y 2001, la tasa de notificación aumentó del 41 al 54%. El aumento en la disposición al notificar los casos ha sido particularmente notable entre los médicos generalistas. Por consiguiente, al parecer el establecimiento de los comités de examen en 1998 ha hecho que los médicos adoptaran una actitud más positiva respecto de la notificación.

24. Los médicos que notifican casos regularmente dicen que lo consideran un deber moral y legal. Estiman que la apertura ayuda a aumentar tanto la aceptación pública de la intervención médica para terminar la vida a solicitud del paciente y la calidad de la adopción de decisiones médicas a este respecto. A la vista de los datos de que se dispone se puede suponer que un número cada vez mayor de médicos estima que la notificación resulta beneficiosa para ellos personalmente y para la sociedad en general. No obstante, el estudio muestra que algunos médicos notifican algunos casos pero no otros, según sea la relación entre el doctor y el paciente y las circunstancias de cada caso.

25. Más recientemente, el número de notificaciones de los comités de examen ha vuelto a disminuir, como puede observarse en sus informes anuales. Sin embargo no se conoce el total del número de casos de eutanasia respecto de todos los años. Ello significa que no puede determinarse cuál es la tendencia en la tasa de notificación en los últimos años. Para saber si la evolución de las notificaciones ha ido acompañada de una reducción de los casos de eutanasia, se han iniciado los preparativos para la realización de un estudio de seguimiento en el 2005. Este estudio debería también indicar la razón de que los médicos decidan no notificar los casos, aunque no es fácil descubrir las razones y se hace difícil determinar cuáles han sido las decisiones y los motivos de la decisión de no hacer la notificación.

26. En el estudio también se examinará el papel de los cuidados paliativos y las residencias para enfermos desahuciados y se investigarán diversos aspectos de la práctica de la eutanasia de los que se sabe poco. Por ejemplo se sabe menos de las prácticas de los especialistas y de los médicos que trabajan en los hogares de ancianos que sobre las de los médicos generalistas, y los primeros se muestran más renuentes que los médicos generalistas a comunicar los casos.

27. Comprendemos que la preparación del informe representa una carga administrativa para los médicos y por consiguiente deseamos simplificarla lo más posible. Una posibilidad es agrupar las respuestas a diversas preguntas. No obstante la carga administrativa no debe reducirse a expensas del tratamiento adecuado. Por esta razón, se ha creado un grupo de trabajo que estudia la forma en que los médicos observan los criterios.

28. En este contexto, quisiéramos señalar en particular la conclusión de que la introducción de la formación del SCEN entre los médicos generalistas aumentó considerablemente la tasa de notificación, que pasó del 52% en 1995 al 66% en el 2001. Por esta razón cabe felicitarse de la ampliación de la formación del SCEN a los especialistas de los hospitales (véase la sección 3). Al menos de esta forma se logrará un mayor acceso de las instituciones a los conocimientos sobre la adopción de decisiones médicas al término de la vida. Un especialista podrá pedir una segunda opinión informal a un colega del mismo hospital sin tener que realizar inmediatamente una evaluación independiente formal.

29. La existencia de conocimientos especializados a este respecto en los hospitales es importante. Convendría que un número mayor de instituciones establecieran políticas específicas sobre los procedimientos para la adopción de decisiones médicas al final de la vida. Ello permitiría aumentar la calidad del proceso tanto entre los facultativos como entre los pacientes. Queremos que en el estudio sobre la disposición a notificar se examine además la relación entre las políticas institucionales y la disposición a informar. Las instituciones deberían dejar en claro que consideran que la rendición pública de cuentas es importante.

Solicitudes de pacientes que no presentan ningún trastorno físico o mental grave

30. En los últimos años, se ha debatido mucho sobre si los pacientes que no presentan trastornos físicos o mentales graves pueden solicitar la eutanasia. Somos conscientes de que un sector de la población neerlandesa está a favor de que las personas tengan derecho a solicitar la eutanasia si juzgan que su calidad de vida se ha deteriorado irremisiblemente. No obstante, la evaluación muestra que la mayoría de médicos no está preparada para asistir a los pacientes a este respecto. Además, en la jurisprudencia reciente del Tribunal Supremo de los Países Bajos se señala que, en opinión del Tribunal, se considera que, de acuerdo con la legislación vigente, el médico no será enjuiciado en estos casos únicamente si el sufrimiento del paciente es consecuencia de un trastorno físico o mental clasificable desde un punto de vista médico (HR (Tribunal Supremo), 24 de diciembre de 2002, NJ (Repertorio Legislativo de los Países Bajos), 2003, 167). Por consiguiente, pese a que no se puede impedir un nuevo debate público sobre esta cuestión, el Gobierno no lo propiciará.

Pacientes con demencia que hayan redactado instrucciones por anticipado

31. La validez de las instrucciones escritas por anticipado está regulada por la Ley sobre la terminación de la vida a solicitud del paciente y el suicidio asistido (procedimientos de examen). Estas instrucciones están destinadas a ser utilizadas cuando los pacientes ya no son capaces de expresar sus deseos. Los pacientes que todavía puedan realizar una valoración razonable de sus intereses pero prevean una situación futura en la que no puedan hacerlo, deben redactar tales instrucciones por escrito y especificar las situaciones futuras en las que desearían solicitar la terminación de la vida. Evidentemente esta solicitud previa sólo se puede llevar a cabo si se cumplen todos los criterios de tratamiento adecuado establecidos por la ley.

32. Somos conscientes de que esta es una de las esferas más difíciles asociadas con la toma de decisiones médicas sobre el final de la vida, en particular si el paciente sólo sufre demencia sin que existan trastornos concomitantes. La demencia por sí sola no es razón suficiente para terminar con la vida. No obstante, los trastornos concomitantes pueden dar lugar a una situación en la que el paciente padezca un sufrimiento insoportable sin perspectivas de mejora. Además,

en los casos de demencia avanzada suele ser difícil establecer hasta qué punto el sufrimiento es insoportable porque el paciente no puede describir con palabras su situación.

33. La evaluación ha puesto de manifiesto que los médicos actúan con suma cautela por lo que respecta a las instrucciones por anticipado cuando se trata de pacientes con demencia. Ello ocurre especialmente en el caso de los médicos que trabajan en hogares de ancianos. Como consecuencia, existe una discrepancia entre la voluntad expresada por los pacientes y las medidas que se les aplican.

34. Un médico no tiene la obligación de cumplir una solicitud de eutanasia contenida en unas instrucciones por anticipado. Además, los deseos actuales del paciente son más importantes que cualquier instrucción que haya redactado en el pasado. Por este motivo, el primer paso que debe dar el médico es evaluar la capacidad del paciente para expresar su voluntad. El médico únicamente tendrá en cuenta las instrucciones escritas si considera que el paciente es incapaz de hacerlo. En una determinada fase de la demencia, un paciente suele ser incapaz, pero tener momentos de lucidez. En ese caso, el médico debería aprovechar estos momentos para comprobar la vigencia de la solicitud de eutanasia.

35. La cautela mostrada por los médicos no sólo guarda relación con el hecho de que la demencia no sea por sí misma una razón suficiente para la terminación de la vida a solicitud del paciente. Con frecuencia los médicos tienen dificultades para saber con exactitud qué situación tenía en mente el paciente cuando redactó las instrucciones. Para garantizar que el médico está en condiciones de decidir si se ha producido realmente la situación prevista por el paciente, el paciente debe describir la futura situación tan claramente como sea posible y mencionar los motivos por los que solicita la terminación de la vida en ese momento.

Menores

36. La eutanasia también se puede practicar en el caso de menores. Las disposiciones legislativas sobre la posición legal de los menores y sus padres se basan en lo establecido en el Código Civil por lo que respecta a los contratos de tratamiento médico. Éstas estipulan que los menores de más de 12 años pueden decidir su propio tratamiento. Hasta los 16 años, los padres o representantes legales del niño deben participar en la toma de decisiones y se exige el consentimiento del padre o tutor. En el caso de los menores de 16 ó 17 años, ya no es necesario este consentimiento expreso.

37. La evaluación muestra que la eutanasia en el caso de los niños es poco frecuente. Representó únicamente el 0,7% de los fallecimientos infantiles y se practica sólo cuando se trata de niños con cáncer.

38. En el 2% de los casos que afectan a menores, los procedimientos de terminación de la vida no son solicitados expresamente por el paciente. En todos los casos ello se debió a que el paciente era demasiado joven para consultarlo (normalmente un neonato). Sin embargo, por lo general, la edad del niño no constituye una razón para no proceder a la consulta.

39. En los raros casos en que se practica la eutanasia a un menor, se procede con la mayor cautela. La investigación indica que los padres participan invariablemente en las decisiones sobre los procedimientos de terminación de la vida. En vista de los resultados de la

investigación, estamos convencidos de que las decisiones sobre el final de la vida relacionadas con los menores continuarán tomándose con gran cautela y sumo cuidado.

Procedimientos de terminación de la vida no solicitados expresamente por el paciente

40. La Ley sobre terminación de vida a solicitud del paciente y el suicidio asistido (procedimientos de examen) se refiere únicamente a los procedimientos de terminación de la vida aplicados a petición del paciente. La terminación de la vida en otras circunstancias constituye un delito y deber ser comunicada a la Fiscalía. Incluso entonces, un médico puede invocar la necesidad de hacerlo como defensa siempre que haya aplicado el tratamiento adecuado. En estos casos, incumbe a la Fiscalía decidir si se inicia el procesamiento. Muy raramente se denuncian casos de terminación de la vida sin que haya una petición previa. Por ello, en la actualidad estamos celebrando consultas con los profesionales. Este otoño les remitiremos otra carta que aborde la manera de hacer frente a la necesidad de claridad que tiene la profesión médica por lo que respecta a los procedimientos para la terminación de la vida cuando no existe una solicitud del paciente. La Fiscalía participará en la búsqueda de una solución.

Otras decisiones médicas relacionadas con el final de la vida y la eutanasia

Sedación terminal

41. La presente evaluación fue la primera que trató la cuestión de la sedación en general y de la sedación terminal en particular. La sedación o la sedación terminal pueden ser una forma adecuada de tratamiento de pacientes gravemente enfermos o terminales. Su sufrimiento puede ser tal que los médicos consideren que lo mejor para ellos es sedarlos a fin de aliviarlos. Existen varias definiciones de sedación terminal. En esta evaluación, el término se utiliza para referirse a los casos en que se administran sedantes al tiempo que se dejan de suministrar alimentos y fluidos.

42. Un médico no comete un delito si se estima que sus acciones corresponden a un procedimiento médico habitual. Ello incluye, por ejemplo, el abandono de un procedimiento o la renuncia a iniciarlo porque se considera que será inútil desde el punto de vista médico.

43. La evaluación indica que a veces la sedación se utiliza expresamente para acelerar la muerte del paciente. En ocasiones ello se hace atendiendo a las repetidas solicitudes del paciente, lo que equivale de hecho a una solicitud de eutanasia. Cuando el médico practica entonces un procedimiento que se pueda suponer de una manera razonable que ha acelerado la muerte del paciente, se considerará ese procedimiento como una terminación de la vida a solicitud del paciente. Existen dudas sobre si los médicos son lo suficientemente conscientes de ello. Desde el punto de vista de la atención al paciente, se puede cuestionar si la sedación terminal es el medio más adecuado para lograr el fin que el médico pretendía. Por ello creemos que sería deseable para la propia profesión que se elaboraran directrices sobre los procedimientos para la sedación de los pacientes que tuvieran debidamente en cuenta las disposiciones legislativas e incluyeran orientaciones sobre los medios y fines adecuados. La existencia de una forma de sistema de examen por homólogos por lo que respecta a la práctica de la sedación simplificaría considerablemente las cosas para las personas que trabajan en este campo. La Real Asociación Médica de los Países Bajos (KNMG) ha expresado su voluntad de elaborar

directrices en colaboración con otras organizaciones que representan a la profesión médica y en consulta con la Fiscalía.

44. En los cálculos de las estadísticas anuales sobre la eutanasia, los investigadores han incluido casos en que se practicó la sedación a petición del paciente con el propósito expreso de acelerar su muerte. Si se asume que el método utilizado por el médico tuvo realmente como consecuencia que se acortara la vida del paciente, este es el enfoque adecuado. Después de todo, en estos casos la sedación constituye, de hecho, un procedimiento para la terminación de la vida a solicitud del paciente y, por consiguiente, los casos deben ser notificados y examinados. En vista de que, en realidad las notificaciones de este tipo son prácticamente inexistentes, es obvio que en el ámbito de la medicina se interpreta la situación de manera diferente. El comité de supervisión ha señalado este hecho en el presente informe.

45. Desde la publicación del informe de la investigación a la que hace referencia este documento de posición, la sedación terminal ha sido objeto de preguntas orales y escritas por parte de los miembros del Parlamento neerlandés en varias ocasiones. El 2 de junio de 2004 un miembro de la Cámara de Diputados preguntó si se podía considerar la sedación terminal o paliativa como una alternativa en el sentido de la Ley sobre la terminación de la vida a solicitud del paciente y el suicidio asistido (procedimientos de examen). La pregunta se refiere a la disposición contenida en la ley de que, para cumplir los criterios de tratamiento adecuado, el médico responsable debe haber concluido que no existe una forma alternativa de tratamiento. Para que constituya una alternativa razonable, el tratamiento debe, a la luz de los conocimientos médicos actuales y si se administra de forma apropiada, ofrecer la perspectiva de una mejora razonable en un futuro previsible y la sedación no lo hace. Pueden existir razones médicas coincidentes para sedar a un paciente que sufra de manera insoportable sin perspectivas de mejora y que solicite la terminación de la vida, pero la sedación no constituye necesariamente, con arreglo a los términos de la ley, una alternativa razonable en vista de la situación del paciente.

46. Sin embargo, según los investigadores, algunos médicos afirman que en el pasado hubieran tratado de manera diferente una solicitud de eutanasia de un paciente de haber tenido mayores conocimientos sobre los cuidados paliativos en ese momento. Por ello, consideramos que es extremadamente importante seguir fomentando los avances en materia de cuidados paliativos y mejorando las oportunidades de los sectores interesados de la profesión médica para que aumenten sus conocimientos en la esfera de la atención terminal. Las escuelas de medicina desempeñan una función fundamental a este respecto.

Otras decisiones médicas relacionadas con el final de la vida

47. Las decisiones médicas sobre el final de la vida no se limitan a aquellas relativas a la terminación de la vida previa petición. Las fases terminales de la vida plantean también cuestiones sobre el alcance de los tratamientos analgésicos que deben administrarse y la retirada o interrupción del tratamiento que es inútil desde un punto de vista médico. Todas estas decisiones forman parte de la práctica médica habitual. Incluso si los procedimientos escogidos pueden tener como resultado que se acorte la vida del paciente, no constituyen eutanasia. También es esencial ser consciente de que las decisiones médicas de este tipo no constituyen eutanasia sin una petición previa del paciente. Ello conllevaría la aplicación de procedimientos médicos diferentes de los habituales.

48. La investigación muestra que no ha habido un aumento destacado en estas otras decisiones sobre el final de la vida. Consideramos importante examinar detenidamente estas decisiones a fin de establecer las distinciones necesarias en esta esfera.

49. El 2 de junio de 2004 la Cámara de Diputados solicitó que incluyéramos en este documento de posición algunas consideraciones sobre el procedimiento generalmente conocido en los Países Bajos como "*versterven*" (la práctica de retirar la alimentación y la hidratación artificiales). Incluso si esta cuestión no se examinó en la evaluación a la que hace referencia el presente documento de posición, desearíamos abordarla brevemente. Un médico puede decidir durante su actuación si es evidente que un paciente rechaza que se le suministren alimentos y fluidos o si la alimentación e hidratación artificiales parecen ser, por cualquier otro motivo, inútiles desde el punto de vista médico. Al rechazar que se le administren alimentos y bebidas, el paciente expresa que no desea recibir tratamiento. Esta decisión debería respetarse. El médico decidirá si la alimentación artificial es inútil desde el punto de vista médico, de conformidad con las normas médicas vigentes, puesto que en principio se trata de una parte habitual del tratamiento médico. El 8 de octubre de 2003, la Cámara de Diputados recibió una carta sobre esta cuestión (29 200 XVI, N° 12) que analizaba de manera detallada el contexto en que se puede aplicar el procedimiento.

Cuidados paliativos y eutanasia

50. Durante la aprobación de la Ley sobre la terminación de la vida a solicitud del paciente y el suicidio asistido (procedimientos de examen), uno de los temas más debatidos fue el de los cuidados paliativos y su influencia en la frecuencia de solicitudes de eutanasia. En los últimos años han aparecido muchas medidas nuevas en la esfera de los cuidados paliativos, impulsadas en parte por las recomendaciones surgidas de la anterior evaluación.

51. Una de estas nuevas medidas es la promoción de redes de contacto mediante un aumento estructural de las ayudas y la expansión del plan de ayudas para la coordinación del trabajo voluntario en el sector de la atención domiciliaria y familiar. Además, se han creado centros regionales a fin de proporcionar asistencia en todo el país y se han establecido departamentos de cuidados paliativos en los nueve centros oncológicos integrados. Estos centros crean y mantienen asimismo equipos de consulta regionales. Por último, se han incrementado los fondos disponibles para la atención a los pacientes terminales que se encuentran en residencias u hogares de ancianos y se ha establecido un centro nacional de información y apoyo (conocido como AGORA). Estas son sólo algunas de las medidas adoptadas e introducidas entre 1999 y 2004. En la actualidad se están aplicando a nivel regional y se han notificado a la Cámara de Diputados en dos cartas (20 de diciembre de 2001 (Cámara de Diputados 28 000 XVI, N° 97) y 11 de marzo de 2002 (Cámara de Diputados 28 000 XVI, N° 109)). Inicialmente las medidas se financiaron mediante el programa de apoyo estatal especial para la atención paliativa llevado a cabo entre 1997 y 2004. No obstante, desde el 1° de enero de 2004 éstas se han integrado en la partida de atención sanitaria general.

52. Estos datos ponen de manifiesto cómo ha mejorado la política de atención paliativa en los últimos años. En vista del gran número de problemas que han sufrido los pacientes en fase terminal y las muchas formas diferentes de atención, resulta difícil investigar la relación entre la calidad de la atención y la frecuencia de las solicitudes de eutanasia y su cumplimiento. Por tanto, no es de extrañar que la evaluación no ofrezca una respuesta clara a la pregunta sobre

en qué medida realmente influyen en la respuesta de los médicos a las solicitudes de eutanasia sus conocimientos sobre los cuidados paliativos y la disponibilidad de éstos. Sin embargo, las entrevistas realizadas a los médicos indican que el 61% estima que todavía habría cabida para la eutanasia aunque la atención y la asistencia a los enfermos terminales fuera buena y las medidas destinadas a aliviar el dolor adecuadas, mientras que el 31% pensaban que no era así.

Las entrevistas en profundidad con un grupo no representativo de médicos mostró que aquellos que no consideran la eutanasia como una opción se niegan a practicarla por principio o emplean otras técnicas como, por ejemplo, la administración de más medicamentos. Las mismas entrevistas indicaron que las actitudes de los médicos respecto de las solicitudes de eutanasia evolucionan en el transcurso de su vida profesional. A medida que pasa el tiempo, éstos tienden a adoptar una posición más atenta y meditada sobre la cuestión. Además, todos los médicos entrevistados acogieron favorablemente el mayor apoyo y la mayor claridad de la información con que cuentan ahora para tratar las solicitudes de eutanasia.

53. Varios médicos que participaron en la investigación señalaron que en el pasado hubieran tratado de manera diferente una solicitud de eutanasia de haber dispuesto de mayor conocimientos sobre los cuidados paliativos en ese momento. Por ello, consideramos que es extremadamente importante seguir fomentando los avances en la esfera de los cuidados paliativos. Las facultades de medicina desempeñan una función fundamental a este respecto.

Conclusiones

54. La evaluación refleja fielmente el examen sobre la práctica de la eutanasia y varias cuestiones conexas en el año al que se refiere (2001).

55. El principal objetivo de la política es fomentar el cumplimiento de los criterios de tratamiento adecuado en la toma de decisiones médicas sobre el final de la vida y garantizar la responsabilidad pública en esta esfera. Para lograrlo, se debe abrir al debate público la cuestión de las decisiones médicas difíciles sobre el final de la vida y formular claramente los criterios de tratamiento adecuado. Los médicos estarían más dispuestos a notificar los casos sujetos a examen si supieran sobre qué base se juzgarán sus actuaciones.

56. La evaluación muestra que la política que se aplica está contribuyendo a lograrlo. Por ejemplo, las diferentes partes interesadas tienen una opinión positiva del procedimiento de examen y, según se informa, la disposición de los médicos a notificar los casos fue mayor en 2001 que en 1995. No obstante, no se han cumplido por completo los diferentes objetivos de la política y todavía son necesarias más medidas.

57. La labor de médicos independientes bien formados supone una importante contribución no sólo a la calidad del proceso de toma de decisiones médicas y sus consiguientes actuaciones, sino también al proceso de examen. Sus informes representan una importante fuente de información sobre los casos. Por consiguiente, la formación del proyecto SCEN es fundamental y continuaremos prestándole apoyo.

58. Para aumentar la transparencia y garantizar una comprensión más clara de los criterios de tratamiento adecuado, se creará una base de datos pública con información anónima sobre las conclusiones de los comités de examen. Se evaluará detenidamente la actuación de estos comités. En la actualidad un grupo de trabajo está examinando el modelo de informe y

aconsejará sobre las posibilidades de reducir la carga administrativa de los médicos sin menoscabo del tratamiento adecuado. Debatiremos con la Inspección de Sanidad la manera en que tramitan las notificaciones de los comités de examen.

59. Consideramos que es importante investigar lo antes posible si la reducción en el número de casos notificados refleja un descenso en la disposición a presentar notificaciones. Por ello, hemos comenzado los preparativos para llevar a cabo una investigación sobre el número total de casos y las diferentes cuestiones conexas, como por ejemplo, las razones de la decisión de presentar una notificación y la práctica de las distintas instituciones.

60. Las instituciones pueden aclarar la situación a su personal y a sus pacientes mediante la elaboración de políticas bien definidas sobre la toma de decisiones médicas sobre el final de la vida y el nombramiento de un médico independiente para que evalúe las solicitudes de eutanasia.

61. Por lo que respecta a la cuestión de la eutanasia sin que exista una petición previa del paciente, estamos celebrando consultas con los profesionales y más adelante los informaremos al respecto. La cuestión de la "sedación terminal" también está siendo debatida de nuevo por la profesión médica. Es importante que se aclare la posición sobre este punto.

62. Recientemente se han llevado a cabo importantes inversiones en la esfera de los cuidados paliativos y serán necesarias nuevas medidas al respecto en los próximos años. Seguirá siendo fundamental alentar los avances en esta esfera.
