



CÁMARA DE SENADORES
SECRETARÍA
DIRECCIÓN GENERAL

XLIXª Legislatura
Quinto Período

COMISIÓN DE SALUD PÚBLICA

Carpeta 793/2022

Distribuido: 2054/2024

16 de abril de 2024

EUTANASIA Regulación

**Unidad Académica de Bioética de la Facultad de
Medicina**

**Asociación Cristiana Uruguaya de Profesionales de la
Salud**

Muerte Asistida Digna de Uruguay (MADU)

VISITAS

Versión taquigráfica de la sesión del día
16 de abril de 2024

ASISTENCIA

- Preside** : Señora Senadora Carmen Sanguinetti (Presidente)
- Miembros** : Señoras Senadoras Carmen Asiaín y Sandra Lazo; y señores Senadores Charles Carrera, Guido Manini Ríos y José Nunes
- Invitados** : Por la Unidad Académica de Bioética de Facultad de Medicina: las señoras Marianela Barcia y Maite Rodríguez y el señor Rubén Ballesteros. Por la Asociación Cristiana Uruguaya de Profesionales de la Salud: los doctores Arthur Hein y Germán Chocho, la doctora Sandra Armand Ugon y la licenciada Clelia Emygdio Kerne. Por Muerte Asistida Digna de Uruguay (MADU): el doctor Federico Preve Coco, el doctor en Física Ítalo Bove, la doctora Clara Fassler y la licenciada en enfermería Alicia Fajardo
- Secretaría** : Señoras Lucía Bomio (Secretaria) y Soraya Barrosi (Prosecretaria)

COMISIÓN DE SALUD PÚBLICA

(Sesión celebrada el día 16 de abril de 2024).

SEÑORA PRESIDENTA- Habiendo número, está abierta la sesión.

(Son las 13:40).

–El segundo punto del orden del día es la carpeta n.º 793/2022, distribuido n.º 1214/2022, que contiene el proyecto de ley por el que se regula la eutanasia.

Con relación a este tema, corresponde recibir, especialmente invitadas, a los representantes de la cátedra de Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad de la República.

(Ingresan a sala representantes de la Unidad Académica de Bioética de la Facultad de Medicina de la Udelar).

–En nombre de la Comisión de Salud Pública damos la bienvenida a la delegación de la Unidad Académica de Bioética de la Facultad de Medicina, integrada por los señores Maite Rodríguez, Marianela Barcia y Ruben Ballesteros.

Les informo que la modalidad que tenemos en esta comisión es que las delegaciones disponen de aproximadamente media hora. Pedimos que ustedes expongan su postura con respecto al proyecto en cuestión en alrededor de quince o veinte minutos y luego habrá un tiempo similar para que los señores senadores hagamos preguntas.

Les cedemos el uso de la palabra.

SEÑORA BARCIA.- Buenas tardes.

Muchas gracias por la invitación. Es un gusto estar acá con ustedes.

Nosotros somos docentes de la Facultad de Medicina. Hemos discutido sobre este tema. Quizás nuestras posturas individuales no aportan tanto porque, acerca de las posibilidades, ya se ha hablado muchísimo.

Lo que nosotros podemos aportar para esclarecer el tema son fundamentos que tienen que ver, sobre todo, con un concepto que se usa mucho en la propuesta y en la discusión de este tema, que es el de dignidad. Me parece que ese concepto es uno de los más importantes y citados en cuanto al valor del ser humano y al transcurso de su vida.

Entendemos que la muerte es parte de esta vida y que tanto una como la otra deben ser dignas. Tanto quienes están a favor como aquellos que están en contra de este proyecto de ley y de la eutanasia en general afirman lo mismo. La muerte debe ser digna para cualquier persona, sea quien sea y sin importar lo que haya hecho en la tierra. Primero debemos sacar esta discusión de extremos que no son aceptados para la vida y la convivencia, como el hecho de pensar que, por un lado, existen personas que quieren exterminar a homicidas y, por otro, hay gente que quiere que alguien sufra hasta no poder más, como si fuera un mártir sobre la tierra.

Esos planteos no los tenemos en nuestras consideraciones porque creemos que no es algo sobre lo que podamos llegar a un acuerdo; están fuera de los mínimos aceptables para la convivencia humana. Entremedio de esto, hay posturas que son atendibles y tienen que serlo en una sociedad moral plural donde hay lugar para todas las posturas. Por eso existe diversidad entre las personas que participan en esta discusión y eso es lo más rico de todo esto. Creemos que la diversidad de moralidades tiene que estar representada en este diálogo y que hay cabida para todas estas posturas.

En cuanto a la propuesta, es muy fácil argumentar a favor o en contra de la eutanasia con fundamentos. Imagino que lo difícil –y es algo que nosotros conversamos– es legislar en esta materia, porque todos podemos estar de acuerdo en que el ser humano tiene un valor, en que tiene que morir de forma digna, pero muchas veces eso es algo hasta personal. Me refiero al hecho de decidir cuál es mi deseo y cómo morir.

En ese ámbito en el que nosotros podemos aportar, solo las visiones ecuménicas o que no sean seculares tienen esa discusión saldada en cuanto a decir que la persona no tiene derecho a determinadas cosas. Creo que son posiciones válidas para una sociedad plural moralmente diversa. El tema es cómo hacemos para compatibilizar eso con la laicidad que proponemos en nuestra normativa y para nuestra convivencia; hablo de laicidad entendida en la incorporación de todas esas visiones a la vida en sociedad.

Entendemos que en el escenario que nosotros tenemos los derechos humanos tienen que estar garantizados para las personas. La salud es un derecho humano en el sentido más amplio que podamos considerar; no es la atención a la salud la que tiene el rol protagónico en garantizar la salud de las personas, sino que es un tema complejo y requiere soluciones complejas, pero no podemos analizarlo simplemente desde una perspectiva. En caso de que la persona tenga acceso a la atención de la salud, al trabajo, a la vivienda y a la educación, es pertinente discutir sobre la forma en que cada uno quiere terminar su vida. No podemos esperar a que todas esas condiciones estén dadas para hacerlo, pero ese tiene que ser el camino hacia el que vamos. Discutir sobre la forma, aceptar las diferentes maneras en que las personas quieren terminar su vida y gestionar sus últimos momentos tiene que ser un derecho de la persona. El tema es cómo el Estado va a garantizarlo.

Los cuidados paliativos son una excelente propuesta. Cada vez hay más formación al respecto, tienen más alcance en el país y ayudan mucho en este sentido. Muchas veces las personas quieren terminar su vida porque desconocen todo ese espacio que existe para sostenerlos en esos últimos momentos. También es verdad –lo dicen muchos integrantes de los equipos de cuidados paliativos– que no todo sufrimiento en el entendido de dolor total es solucionable o atendible a través de los cuidados paliativos. Asimismo, otra realidad es que no todas las personas que se

encuentran en determinadas situaciones están dispuestas a pasar por los cuidados paliativos, por los distintos valores que pueden tener y las diferentes formas de vida por las que quieren pasar.

Es en ese escenario que nosotros podríamos llegar a plantear de qué forma el respeto por la dignidad humana tiene que estar presente, así como el respeto a los derechos humanos y la atención a los reclamos de determinadas personas que, en diferentes situaciones, que están bien explicadas en la normativa –enfermedades terminales irreversibles, incurables–, desean poner fin a su vida. Ese es el punto concreto. El resto de la argumentación –el informe en mayoría y el informe en minoría– creo que es muy atendible y quienes tienen la obligación de legislar en esta materia deben tenerlo presente.

El tema es cómo, una vez que se llega a ese punto en el que la persona ya no quiere vivir, vamos a fundamentar que se puede poner fin a su vida o no.

SEÑORA RODRÍGUEZ.- Lo que dijo Marianela Barcia básicamente resume eso.

Nosotros identificamos que la dignidad es el concepto filosófico clave para entrar en discusiones sobre la eutanasia. Si bien muchas veces se hace referencia a la autonomía, me parece que esta tendría que aparecer en un segundo momento porque no todas las opciones que yo expreso son atendibles en la vida pública. Reitero: me parece que la autonomía tiene que entrar en un segundo momento de la discusión teórica. Coincido, entonces, con Marianela Barcia y la postura de la unidad es que la discusión central tiene que estar en torno a la noción de dignidad.

No consideramos que adoptar el punto de vista fundamental de la dignidad excluya automáticamente la posibilidad de eutanasia, pero es algo orientador y, como ella decía, tiene que estar siempre en el fondo y presente.

¿Qué significa legislar respetando la dignidad universal de las personas? No me refiero a un sentido solamente abstracto, sino a garantizar las posibilidades materiales y la justicia para que una persona pueda efectivamente vivir y morir con dignidad. Si esos mínimos no están dados, toda discusión posterior va a tener alguna carencia moral importantísima. Eso es fundamental.

Con respecto a la cuestión del dolor que mencionó Marianela Barcia, qué vida es buena y vale la pena ser vivida, es una cuestión sobre la que no vamos a lograr un acuerdo y es normal que así sea. Por eso en el proyecto de ley se establece que nadie obligaría a alguien a tomar esa decisión.

Es cierto que el dolor o determinados tipos de sufrimiento muy agudos pueden afectar cualquier proyecto de vida, el que sea. Por eso es importante la cuestión de ver cómo se integra el acceso universal a los cuidados paliativos en este proyecto de ley. Tiene que ser algo que ocurra de manera simultánea.

Todo lo demás ya lo mencionó Marianela Barcia.

SEÑOR BALLESTEROS.- Para reforzar la idea de que consideramos que el debate debería estar centrado en el concepto de dignidad, nos parece oportuno destacar que, muchas veces, el uso que tiene el término «dignidad» en la sociedad no es del todo correcto y eso lleva a que exista un empobrecimiento teórico de los fundamentos y los debates.

Creo que se debe pensar en cuáles son los pilares que nos motivan a ejercer esta medicina contemporánea que tiene la característica de ser más humana en el sentido de limitar el espectro de toma de decisiones de una persona en función de estar en una situación de vida específica y patológica puntual. Eso remite a que rescatemos esa especie de paternalismo médico que no necesariamente estaría bueno adoptar dentro de estas situaciones.

SEÑORA BARCIA.- Hay personas que han sido eternamente excluidas de la sociedad, han quedado al margen y son los mismos que pueden pensar en quién los va a cuidar al final de sus vidas si nunca tuvieron atención. Pueden decidir que su opción es esa. ¡Por supuesto! A todos nos aterroriza pensar en el exterminio de las personas en ese sentido. No obstante, eso no puede limitar el debate sobre la libertad de decidir el destino de cada uno y cómo queremos gestionar esos últimos momentos de la vida, organizarnos y transmitir los temores. Con eso se avanza muchísimo en el acompañamiento.

Queremos dejar claro que no nos limitamos a decir que el que no tiene a alguien que lo cuide va a ser el primero en morir. El problema no es ese, sino que estuvo toda su vida abandonado. De lo contrario, estaríamos siendo muy hipócritas al pensar que ahora sí nos estamos ocupando de ellos, cuando hay personas que estuvieron toda su vida por fuera del sistema.

SEÑORA RODRÍGUEZ.- Por eso insistimos en que todo este proyecto de ley debe formar parte de un trasfondo que tiene que ser el acceso a la salud. Hay que garantizar el derecho a la salud. Dentro de un contexto en el que eso está debidamente satisfecho, un proyecto de ley sobre eutanasia va a tener menos puntos ciegos morales. Los va a tener igual, pero la cuestión del trasfondo de justicia nos parece fundamental, sobre todo para atender las objeciones que aparecen en el informe en minoría que nos compartieron sobre el riesgo de generar dos categorías sociales: los eutanasiables y los que no. Más allá del vocabulario fuerte y tendencioso, se entiende por dónde puede venir la preocupación, pero eso no se resuelve en un proyecto sobre eutanasia, sino mucho antes, garantizando el acceso a la salud.

SEÑORA ASIAÍN.- Si no me equivoco, es la cátedra de la Facultad de Medicina de la Udelar.

SEÑORA BARCIA.- Nos denominamos Unidad Académica de Bioética.

SEÑORA ASIAÍN.- Filosóficamente, ha quedado clarísima su postura a favor de la eutanasia de los comparecientes. Es sumamente interesante el debate, dado que hay algunas posturas que están filosóficamente a favor, otras en contra y algunos que se preguntan cómo está propuesto concretamente este tema. En ese sentido, entonces, me gustaría trasladarles las consultas, sobre todo, en cuanto al punto de la libertad de decidir y de justicia, que fue aludido por ustedes.

En el proyecto de ley la herramienta de la eutanasia está concebida para determinadas personas y no universalmente como una decisión de libertad. El artículo 2.º es el que la recoge, con causales: la primera, es una patología incurable irreversible; la segunda, tiene que ver con que sea consecuencia de patologías; la tercera, que obedezca a condiciones de salud incurables e irreversibles por las que se padezca sufrimientos. Estas serían las causales cerradas; fuera de ellas, no se estaría habilitando el procedimiento. En ese sentido, como ustedes aludieron a la libertad de decidir y a la justicia, quiero saber qué comentario les merece.

Luego –y esto alude a la especialidad de nuestra invitada–, con respecto a la comisión de revisión que crea una comisión honoraria de revisión del procedimiento y que actúa *post mortem*, quisiera saber qué comentario les merece esa forma de regular, porque una vez que uno adopta una postura filosóficamente, luego está el cómo.

SEÑORA PRESIDENTA.- Normalmente recogemos todas las consultas, pero como es un tema de mucha complejidad, quizás convenga que se respondan las inquietudes de la señora senadora Asiaín y luego seguir con las de los demás señores senadores.

SEÑORA BARCIA.- Cuando se habla de eutanasia, los criterios con los cuales las personas quedarían incluidas son, en general, los que se consideran. De todas formas, creo que si se lee en un sentido estricto, es decir, no físico y biológico, podría llegar a ser mucho más amplio de lo que se entienda en una primera lectura. Este concepto de

sufrimiento total involucra más, porque hay que preguntarse a qué nos estamos refiriendo cuando hablamos de una enfermedad irreversible. ¿A una patología oncológica o un trastorno de salud mental? En ese sentido, sí es bastante amplio.

En bioética, la mayoría de los autores –y hay varios mencionados ahí–, hablan de esos criterios para considerar la voluntad de un paciente en general.

Creo que el concepto de libertad es tan polisémico que, probablemente, en este momento cada uno esté pensando en cosas distintas. Aquí estamos hablando de una libertad positiva, en el sentido legislativo, en la que se le está abriendo la posibilidad a determinadas personas a que el Estado garantice poner fin a su vida.

Por otro lado, se ha planteado también –y algunos abogados penalistas lo han manifestado– el tema del homicidio piadoso. A mí me parece que puede llegar a ser muy complejo sustituir esto por el homicidio piadoso, porque eso sí queda librado a una libertad que creo que no es justa, no habría justicia detrás de eso porque, de pronto –supongamos–, yo quiero tanto a mi pareja que sería capaz de hacer algo terrible sin asesoramiento, sin tener el conocimiento para eso y el resultado podría ser muy dramático, tal como muestran algunas experiencias. Si bien –y esto se lo he escuchado decir al profesor Rodríguez– una vez se explicó este concepto de homicidio piadoso, hay situaciones en las que terminan muriendo las dos personas, en la que se hace delante de los hijos, en fin; son muchas situaciones que obligarían moralmente a una persona a hacer algo terrible.

A su vez, la cuestión del suicidio también se manifiesta en los informes. Por supuesto que es un tema social que tenemos que encarar. Ahora bien, no creo que esto sea una forma de controlar el suicidio. Ahí es cuando hablamos de los derechos de las personas, del acceso a la atención de salud mental, del acceso al trabajo. Tal vez, tenga más que ver con el suicidio que con poder tener una consulta con el siquiátra.

No sé si con esto aporté algo al respecto.

SEÑOR BALLESTEROS.- Me parece que la forma en la que utilizamos el término «autonomía» fue en el sentido estricto de hablar de que la persona pueda llegar a tomar las decisiones y en función de ponerlo en contraparte a una heteronomía moral, en el sentido de que otra persona termine decidiendo por ella sin saber cuáles son esos criterios subjetivos que la llevan o la motivan a tomar esa decisión.

A su vez, cuando hablamos de justicia nos referíamos –y era la idea que queríamos transmitir– a la justicia distributiva, justicia en el acceso a determinados mínimos, algo que debemos tener en cuenta a la hora de decidir si seguimos adelante con la reglamentación de este proyecto de ley. Es decir que estas garantías ya deberían estar pautadas en el establecimiento de determinados derechos humanos básicos y fundamentales, así como también que esto no sea una respuesta a que no estén saldados estos criterios anteriores.

SEÑORA BARCIA.- Con respecto al proyecto de ley, hay una cantidad de garantías que se dan en un procedimiento y que, según creo, se establecieron en forma asesorada, aunque sobre eso no puedo opinar. Uno ve como primer paso, un médico; tres días, otro médico; el tiempo para la reflexión, etcétera. Son todos mecanismos –por la complejidad del tema y debido a lo que se enfrenta el equipo de salud– que entiendo están establecidos para dar garantías, pero sobre eso no podría hablar; no sé si es suficiente o no porque no trabajo en equipos de atención de salud.

En cuanto a la comisión, por supuesto que lo de la revisión *post mortem*, planteado de esa forma, suena un poco dificultoso en cuanto a la utilidad para ese paciente que pasó por eso. Probablemente, lo que uno espera que haga ese equipo debería estar garantizado en todos los procedimientos anteriores, por una razón lógica y evidente, luego que falleció la persona.

SEÑOR NUNES.- Muy buenas tardes.

Se ha puesto énfasis –no solo por parte de ustedes, sino que ha estado en el debate– en los conceptos de dignidad de la persona y de muerte digna. ¿Qué es una muerte digna? Se habla mucho de la muerte natural. Al día de hoy, creo que la muerte natural casi no existe porque todos, a partir de determinada edad, somos objeto de tratamientos médicos, ya que tomamos una pastillita para una cosa o para la otra. Es decir que una muerte estrictamente natural sería –al menos para mí que no soy un experto en estos temas– algo difícil.

La pregunta concreta, sobre la base de lo que ustedes han planteado, es qué podríamos entender por muerte digna o por vida digna. Si no entendí mal, primero hay que centrarse en el aspecto de la dignidad de la persona y luego en el de la autonomía. Realmente me gustaría tener un poco más claro qué entienden ustedes por muerte digna y por vida digna. En términos generales, entiendo que debemos garantizar a las personas el acceso a una cantidad de cuestiones, más allá de la muerte, lo que no quiere decir oponerse a que se garantice el derecho a la eutanasia.

SEÑORA PRESIDENTA.- Me sumo a lo que dice el señor senador porque tengo dos preguntas y una va en la misma línea de lo que acaba de expresar.

Ustedes expresaron que el concepto de dignidad es clave, y algunas de las delegaciones que vinieron señalaron que no podemos distinguir entre vidas dignas y vidas menos dignas. Como ustedes saben bien, este es un proyecto que toca muchas dimensiones y, por tanto, recibimos a profesionales de muchas disciplinas diferentes y a veces hay cosas que se anteponen entre la visión de unos, más allá de las posturas a favor o en contra. O sea, los ángulos desde las disciplinas del saber distintos nos arrojan visiones diferentes. Entonces, el señor senador preguntaba sobre vida digna o muerte digna y mi pregunta va más hacia el concepto de dignidad en sí mismo.

La segunda pregunta tiene que ver con algo que alguno de ustedes mencionó sobre cómo se integra el acceso universal a los cuidados paliativos. Infiero que de ahí ustedes están sugiriendo que esto tiene que estar en el texto. ¿O no es así? Les hago la pregunta en realidad. Mejor no infiero. Pregunto, tomo textual lo que ustedes dijeron: ¿cómo se integra el acceso universal a los cuidados paliativos? Consulto si tienen alguna sugerencia con relación a eso.

SEÑORA BARCIA.- En cuanto al concepto de dignidad, nosotros lo atribuimos al valor de la persona por pertenecer a esta especie. Es algo exclusivo nuestro como especie humana el valor que tenemos. Respecto a los fundamentos, los hay religiosos, kantianos y poskantianos, pero en lo que sí tenemos que hacer acuerdo, porque si no es imposible la convivencia en sociedad, es en que todos tenemos un valor intrínseco como humanos y como personas, que eso nos hace merecedores de respeto y, sobre esa base, derechos. Aprovecho para decir que estos derechos mínimos que nosotros planteamos, en la Unidad Académica de Bioética los asimilamos a los derechos humanos, porque nuestra bioética está basada en los derechos humanos en general. Quienes hablan de bioética hacen referencia a cuatro principios que, ciertamente, están involucrados en esto, pero la perspectiva que tenemos nosotros es una bioética de derechos humanos. Entonces, ahí sí, la vida digna tiene como primer escalón acceder a esos mínimos que son innegociables, esto es, los derechos humanos. Después hay máximos. Entiendo que este tema de la eutanasia está en esos máximos y que son los valores de cada uno. Creo que el desafío más grande que tenemos como humanidad y como sociedad es entender que no tenemos que convencer al otro de que debe tener los mismos valores máximos que los míos. Es más: estos valores están vinculados a la felicidad en un sentido aristotélico. Los mínimos están identificados con la justicia. Entonces, cuando yo quiero imponer al otro mis valores es cuando nos encontramos en conflictos que son

insalvables, porque lo único que yo estoy queriendo es que el otro viva como yo viviría. Eso, en la práctica asistencial, nos pasa mucho, en el sentido de que yo trato de que el paciente haga lo que yo haría.

Entiendo que la persuasión, y más en este texto, es algo muy importante, porque hay situaciones donde uno se enfrenta al paciente y piensa que la decisión que está tomando no es la correcta. Creo que la persuasión tiene un rol importante en esto y a eso voy con el tema de los cuidados paliativos. En el texto se habla de que estos pacientes tienen que haber tenido un encuentro con los cuidados paliativos. Capaz tendría que ser más específico y decir que haya tenido una instancia de evacuar dudas con equipos de cuidados paliativos, que tendrían que existir en todos los servicios. También debemos tener presente la posibilidad de que la persona no quiera eso para sí y uno podría preguntarle cómo es que no quiere. De pronto las respuestas pueden ser «porque no quiero que me bañen» o «no quiero que me hagan determinadas cosas», «porque eso no es una muerte digna para mí». En fin, eso podría decir la persona. La muerte digna tiene que ver con este ámbito de los valores máximos que no son universales. Los mínimos sí. No sé si respondí a todo.

SEÑORA RODRÍGUEZ.- Me parece que la noción de muerte digna en un sentido coloquial hace referencia a esta posibilidad, digamos, de morir cuando las opciones de vida abiertas son incompatibles con lo que uno entiende como vida buena. Básicamente es eso.

La perspectiva de la dignidad, justamente, nos compromete con afirmar un valor universal de todas las personas e incondicional, o sea siempre, es decir, una persona no pierde valor por estar enferma o por tener una patología incurable. Eso tiene que estar claro. No es eso lo que está en discusión. Lo que se discute es si, garantizados esos mínimos, los máximos, por ejemplo la idea de vida buena, de vida feliz, de vida

florecente que tenía una persona, puede significar que las opciones que se abren frente a un diagnóstico de una enfermedad incurable no sean verdaderamente aceptables para mí. Es en ese sentido que uno dice que quiere una muerte digna. Quiero morir cuando ya no sea posible para mí vivir de acuerdo con mis criterios de dignidad. Insisto: esto no quiere decir que se relativice la dignidad. Se usa aquí en un sentido distinto, cuando las opciones de vida son incompatibles con mis ideas de felicidad, de florecimiento, con mis proyectos a futuro, etcétera.

La otra cuestión es que si bien podemos tener discusiones extensísimas sobre qué vías son mejores o peores –y no vamos a encontrar acuerdo–, sí es cierto que por la negativa podemos decir que el dolor parece opacar y empañar casi cualquier proyecto de vida. Me parece que eso es lo que hay que atender, porque podemos no comprometernos con decir que unas formas de vida son mejores o peores, pero sí reconocer el efecto devastador que pueden tener ciertas formas de dolor. Aun así, en esos casos prima siempre el juicio subjetivo sobre la vida de la propia persona, pues habrá también quienes quieran transitar por ese dolor o ese sufrimiento.

SEÑORA BARCIA.- Ahí el Estado también tiene que acompañar. Cuando la persona decide transitar la muerte, es una muerte digna cuando la persona puede hacerlo en las condiciones en que lo decide.

SEÑORA RODRÍGUEZ.- Por eso me parece que siempre tiene que haber dos elementos. Los objetivos son los que ustedes listaban como las causales que pueden habilitar un pedido de eutanasia. Son condiciones objetivas. A su vez, son condiciones necesarias, pero no suficientes. Por otro lado, los elementos subjetivos son los que dan lugar a que la persona pueda manifestarse sobre cómo evalúa sus prospectos de vida y de calidad de vida. Tiene que quedar claro que ese juicio subjetivo debe recogerse en condiciones que aseguren que la persona no decida solamente por desesperación. Por

eso insistíamos en los cuidados paliativos. Es importantísimo ver cómo se articula la posibilidad de acceder a cuidados paliativos con una ley de eutanasia. Si la decisión se tomara por desesperación, sería preocupante.

Con respecto a lo que decía Marianela Barcia en cuanto a acompañar de todas formas todos los procesos, me parece que es la forma en que también se reconoce que no hay vidas que valgan más ni menos que otras; lo que hacemos es acompañar diferentes opciones y trayectos de vida con recursos de salud disponibles para todos.

SEÑORA PRESIDENTA.- La Comisión de Salud Pública del Senado les agradece su comparecencia en la tarde de hoy.

(Se retira de sala la delegación de la Unidad Académica de Bioética de la Facultad de Medicina de la Udelar).

–A continuación, corresponde recibir a la delegación de la Asociación Cristiana Uruguaya de Profesionales de la Salud.

(Ingresa a sala la delegación de la Asociación Cristiana Uruguaya de Profesionales de la Salud).

–Damos la bienvenida a la delegación de la Asociación Cristiana Uruguaya de Profesionales de la Salud, integrada por el doctor Arthur Hein, la doctora Sandra Armand Ugon, la licenciada Clélia Emygdio Kerne y el doctor Germán Chocho, quienes han concurrido a efectos de darnos una devolución sobre el proyecto de ley que tiene a estudio esta comisión.

Les aclaramos que disponemos de aproximadamente media hora por delegación, de modo que les pedimos si pueden tomarse unos quince minutos para la exposición y luego hacemos una ronda de preguntas.

Muchas gracias por su tiempo y los dejamos en el uso de la palabra.

SEÑOR HEIN.- Buenas tardes. Ante todo, agradecemos a los honorables integrantes de la Comisión de Salud Pública del Senado la invitación que nos han cursado para tener la posibilidad de manifestar en este ámbito nuestra posición con respecto al proyecto de ley por el que se regula la eutanasia.

Las reflexiones que vamos a presentar surgen de los aportes de un grupo de profesionales de la salud, integrantes de Acups, que trabajan en diferentes áreas. En virtud de los cambios que se hicieron en la coordinación, algunos de ellos no han podido venir hoy pero voy a presentar a esta delegación, que está conformada por el doctor Germán Chocho –especialista en Nefrología–, la doctora Sandra Armand Ugon –especialista en Pediatría, Neonatología y Emergencia Pediátrica–, la licenciada Clélia Emygdio Kerne –que cursó la licenciatura en Trabajo Social en la Universidad de San Pablo y un posgrado de Psicología Sistemática y Familiar en la Universidad Católica–, y quien les habla, Arthur Hein, médico internista, especialista en Medicina Familiar y Comunitaria, con la experiencia de unos cuantos años como director de instituciones de cuidado de adultos mayores.

Para ser más concisos vamos a leer nuestra presentación, de la cual hemos traído una serie de copias que vamos a repartir con mucho gusto.

«Presentación Institucional:

La Asociación Cristiana Uruguaya de Profesionales de la Salud (Acups) es una organización sin fines de lucro, con personería jurídica. Comenzó sus actividades desde 1988, inicialmente brindando asistencia médica, psicológica y agregando odontológica en áreas carenciadas, valiéndose además de un móvil que recorrió buena parte del país. Actualmente las actividades de Acups están orientadas principalmente al apoyo psicológico, llevado a cabo en consultas, programas entre ellos “cuidando a los que cuidan”, “grupos de apoyo a sobrevivientes del suicidio”, talleres educativos,

conferencias mensuales y congresos, destacando el último realizado en octubre 2023 sobre “Salud mental”.

La asociación está integrada por cerca de 100 profesionales del área de la salud que pertenecen a diferentes Iglesias Cristianas y Evangélicas del país.

Desde su fundación miles de personas han utilizado sus servicios profesionales sin fines de lucro.

Introducción

En los alcances de esta exposición, expresamos el reconocimiento de enfrentarnos a una situación tan compleja como significa el tema de la muerte, y que debe ser analizado desde múltiples perspectivas.

Por el límite de tiempo que disponemos y por nuestro sesgo profesional dejaremos de lado hoy los aspectos filosóficos y jurídicos que para nosotros son también muy importantes y nos centraremos en los aspectos médicos y psicoemocionales». El doctor Germán Chocho leerá las consideraciones médicas y la doctora Sandra Armand Ugon, las psicoemocionales.

«Entendemos que las observaciones médicas son, a nuestro juicio, lo suficientemente evidentes para solicitar ante esta Comisión de Salud del Senado la reconsideración del proyecto de ley relacionado al tema que nos convoca».

SEÑOR CHOCHO.- Paso a leer los aspectos desde una visión médica.

«Desde el punto de vista médico, Uruguay ha sostenido que la Eutanasia es contraria a la ética de la profesión. La medicina tradicionalmente lo ha entendido siempre así. El Código de Ética Médica aprobado en el año 2012 en un plebiscito nacional lo ha ratificado. A partir de entonces el cuerpo médico nacional no ha tenido que debatir este tema que fue laudado y sellado por la Ley 19.286 promulgada el 25 de setiembre del 2014.

La ley expresa claramente en su artículo 46 que “La Eutanasia activa entendida como la acción u omisión que acelera o causa la muerte de un paciente, es contraria a la ética de la profesión”. Y en su artículo 48 expresa que “es obligación del médico continuar con la asistencia del paciente con la misma responsabilidad y dedicación, siendo el objetivo de su acción médica, aliviar el sufrimiento físico y moral del paciente, ayudándolo a morir dignamente acorde con sus propios valores...”

Nos preguntamos: ¿Qué cambios significativos han ocurrido en el campo de la salud en tan poco tiempo de promulgada la ley? ¿Qué ha cambiado en la opinión médica que ahora es necesario debatir sobre este tema cuando más del 80 % del cuerpo médico nacional ha expresado estar en contra de esta práctica, hace tan solo pocos años? Realmente no lo sabemos, pero estas interrogantes despiertan cuestionamientos que van más allá de la voluntad, el quehacer y la ética médica.

La Asociación Cristiana Uruguaya de Profesionales de la Salud expresa su discrepancia y oposición al proyecto de ley de la eutanasia, por las siguientes razones. Porque no es una tarea médica el provocar la muerte de un paciente. La tarea médica es promover la salud, prevenir las enfermedades, tratarlas y curarlas cuando es posible y siempre mitigar el dolor y el sufrimiento. Decir no a la eutanasia no es un capricho ideológico ni una doctrina religiosa. Es el reflejo de más de 2500 años de ejercicio y tradición médica que ha considerado que la eutanasia no forma parte de la tarea de los médicos.

Nos cuestionamos si es admisible que el legislador revoque fácilmente un plebiscito médico nacional cuyo resultado aprobó un código de ética médica, donde la eutanasia ha sido considerada éticamente inadmisibile con una contundente aprobación del cuerpo médico nacional. Preguntamos si podemos dar la espalda a los miles de médicos que ya se expresaron sobre el tema hace relativamente no mucho tiempo.

Entendemos que el cuidado de la salud en la etapa final de la vida debe ser asistida con la misma calidad e interés profesional como cualquier otra etapa del ciclo vital. Hoy la medicina ha avanzado y puede contar con un acompañamiento médico asistencial, como son los cuidados paliativos. Estos cuidados son más que suficientes y nos permiten continuar brindando asistencia de calidad y sin atajos que se desvíen del objetivo principal de proporcionar una asistencia digna tanto para la persona como para su familia y su entorno. El valor de la vida humana merece el cuidado, la protección y el acompañamiento en todas las etapas de la vida, incluyendo la etapa previa a la muerte.

El cuidado paliativo es la respuesta médica que los usuarios necesitamos tener al final de nuestra vida cuando ya la medicina no pueda curar. Con esto logramos proveer el conjunto de intervenciones sanitarias dirigidas, desde un enfoque integral, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes que se encuentran al final de su vida y la de sus familias. Se trata de medidas de prevención y alivio del sufrimiento y dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales que puedan presentarse en esta etapa de la vida humana. Estamos convencidos que cuando la persona llega al final de la vida con este cuidado, ejercido con el personal sanitario especializado y entrenado para tal fin, la mayoría no quiere morir. Lo que no desean, es continuar viviendo de la manera como lo están haciendo. Es el sufrimiento que los lleva a pensar en la eutanasia.

1. Uruguay no necesita una ley que habilite a los médicos a dar muerte a quien en circunstancias específicas lo solicite, sin cometer un delito. Se necesita que la ley de Cuidados Paliativos se reglamente en el momento actual para que rápidamente pueda en forma universal contemplar el 100 % de los usuarios del sistema de salud. Aún la mayoría de la población no tiene un conocimiento adecuado de lo que son los Cuidados Paliativos y casi la mitad de los habitantes hoy todavía no cuenta con estos servicios,

siendo los más pobres y vulnerables de la sociedad los que menos acceso tienen y puedan ser más proclives a solicitar la eutanasia».

Acá quiero hacer una acotación: hoy en día es un poco más el alcance de los cuidados paliativos; está en el entorno del 70 %. Continúo.

«La Eutanasia no debe aprobarse, por ser considerada como un complemento de los cuidados paliativos. Hacer eutanasia no es tarea médica, implementarla como una opción médica sería engañoso. Nunca debería ser considerado para resolver como un camino más fácil y menos costoso.

Vemos con particular preocupación que las decisiones parlamentarias puedan estar basadas en encuestas de opinión emitidas en los últimos meses. Tomar decisiones a punto de partida de una encuesta realizada a muy pocas personas en una población de más de 2 millones de adultos, en la que la mayoría no tiene la información suficiente, estando más orientada a escapar de la cuestión de la muerte que a hacerle frente en forma seria y decidida, desconociendo otras alternativas, no solo parece peligroso, sino poco acertado y engañoso. Aun, las encuestas realizadas a los médicos y propiciadas por el SMU fueron totalmente sesgadas y tendenciosas que apuntaron al objetivo que se propusieron lograr: demostrar engañosamente que los médicos preferimos y estamos de acuerdo con la eutanasia cuando en dicha encuesta, ninguna palabra, pregunta o insinuación mostró el camino de otras alternativas como respuesta a los pacientes en las últimas etapas de su vida.

Entendemos que debemos humanizar el proceso de morir, pero no a través del camino de provocar deliberadamente la muerte. El proceso se humaniza cuando el enfermo se siente acompañado, es librado de su dolor, le pueden evitar tratamientos inútiles, respetan sus valores, cuando es atendido por un personal que no interpreta la asistencia médica como un fracaso profesional o un peso económico innecesario para la

sociedad, o que ya no se tiene nada para ofrecer al paciente. El proceso se humaniza cuando se entiende que la etapa final de la vida es un fenómeno natural e inevitable del ser humano. Así aceptaremos ser asistidos, siendo conscientes que la tecnología ya no es útil, pero sí la necesidad de estar contenidos y rodeados por un equipo médico y si es posible por amigos y familiares junto al desarrollo de la fe y la espiritualidad que en estos momentos se torna tan importante. Quien lo viva así, no abandona fácilmente el camino de su vida, ya sea protagonista o testigo de esta realidad que otros están viviendo. Lo que será potencialmente para todos una experiencia necesaria y enriquecedora.

Observamos la experiencia de pocos países que han aprobado este tipo de leyes. Nos encontramos con que han aumentado significativamente la inclusión de eutanasia activa en personas que no tenían una causa inmediata de muerte, como enfermos crónicos con diversas enfermedades físicas y mentales no mortales. Ingresar en este terreno es peligroso y puede ser el inicio donde los límites podrán ser imprecisos y perjudiciales para muchos (pendiente resbaladiza).

No aprobar la Eutanasia es defender a los más débiles y con menos recursos de la sociedad, quienes seguramente serán los que más acudan a este acto que no debe ser considerado una acción médica, por ser antinatural, antibiológico y éticamente inadmisibles para quien lo practica. De aprobarse dicho proyecto, se podría deslizar a una cultura del descarte».

Muchas gracias.

SEÑORA ARMAND UGON.- Paso a leer los aspectos psicoemocionales considerados.

«Continuando con lo expuesto por nuestros compañeros médicos, y desde una mirada integral del ser humano, pasamos a los argumentos psicoemocionales que nos llevan a disentir con la ley de Eutanasia.

Encontramos cierta similitud en el concepto de eutanasia con el concepto de suicidio, ya que se considera eutanasia aquella muerte que se produce de forma deliberada y directa para evitar una vida o un final de vida por un sufrimiento insoportable, tal como en el suicidio.

Tenemos en nuestro país el índice de suicidio más alto de América con una tasa de 21,1 y como primera causa externa de muerte, ya que entre 2 y 3 uruguayos se suicidan por día. Según datos recientemente divulgados, hubo una baja significativa en las cifras de suicidio como resultado de las acciones desarrolladas en varias líneas de acción dirigidas a la prevención del suicidio y la valoración de la vida. (MSP, 11/4/24)

Ante una eventual aprobación de la ley de eutanasia, y considerando el número de casos de depresión y suicidio en nuestro país, pensamos que podría darse un nuevo incremento de las cifras de mortalidad por suicidio. Así, en lugar de prevenir, estaríamos promoviendo la conducta suicida, dando reconocimiento y aprobación a ese tipo de pensamiento.

Creemos que, en lugar de impulsar este nuevo proyecto de ley, se podría trabajar sobre leyes vigentes y mejorarlas. Ejemplo: la Ley número 19.529 de salud mental, que hace referencia a la accesibilidad de todas las personas a la misma, a espacios de psicoterapia con psicólogos, así como a tratamientos con psiquiatras. También darles acceso a los pacientes a recibir cuidados paliativos, ya sea en el ámbito público o privado. Refiriéndonos a los cuidados paliativos, podríamos reflexionar en que tanto el paciente como su familia y su entorno más cercano, sepan que tienen derecho a

tratamientos pertinentes a la etapa en que se encuentran y una muerte digna. Esto implica no solamente una muerte sin dolor, sino también una muerte en paz.

Un elemento para destacar en este tema es el sufrimiento del paciente que va más allá del dolor físico, y que también comprende los sentimientos de minusvalía, la falta de propósito y sentido de la vida, al encontrarse en muchas ocasiones con grandes limitaciones y dependencia, así como con miedo por su futuro incierto. A esto se agrega el impacto que causa estar ante una etapa irreversible de la enfermedad y la proximidad de la muerte. Y no solo reflexionamos sobre el paciente, sino también sobre la formación y la psicoeducación de los profesionales de la Salud y el acompañamiento para estos ya que conviven de continuo con el dolor, el sufrimiento y la muerte de los seres humanos, así como también con su propio sentimiento de fracaso ante el cuidado de estos pacientes y las situaciones de estrés continuo a las que se someten a diario. Esto se considera de gran importancia si tomamos en cuenta la demanda y el incremento de consultas psicológicas por parte del personal de la salud.

Desde una mirada integral del ser humano, no tratándose únicamente de su aspecto físico, sino también de sus aspectos emocionales, cognitivos, sociales y espirituales, se debería considerar profundizar en estos aspectos de su vida para poder contribuir desde nuestra disciplina a una mejor calidad de la misma. Hacemos énfasis en que se debe seguir trabajando en las emociones y dolencias que llevan a las personas a querer terminar con su vida, teniendo presente que estas no quieren acabar con su existencia sino con el sufrimiento que llevan internamente. Ante esto nos preguntamos: ¿cuál es el verdadero motivo de su sufrimiento? ¿Qué hay detrás de esta petición por parte del paciente? Sería de importancia indagar sobre estos aspectos. Podemos preguntarnos entonces si el médico tiene la certeza de que el paciente realmente desea morir o simplemente quiere dejar de ser una carga para sus familiares, por ejemplo.

Creemos de vital importancia considerar el acompañamiento psicológico en dicho proceso tanto para el paciente como para su familia desde el inicio del mismo. Brindar sostén emocional, apoyo afectivo y ayuda en sus limitaciones o aprendizaje a convivir con ellas.

Por nuestro sentido de la vida y nuestro compromiso para hacer que esta vida valga la pena, creemos que la eutanasia no resuelve el problema, sino que destruye a aquel que lo padece. Como profesionales de la Salud Mental, creemos que no es favorable estimar la muerte por encima de la vida, sino ofrecer alternativas para tener una mejor calidad de vida en las instancias próximas a la muerte mediante Cuidados Paliativos de calidad.

Agradecemos el tiempo prestado por esta comisión, saludándolos atentamente. Firmamos por la Asociación Cristiana Uruguaya de Profesionales de la Salud».

Muchas gracias.

SEÑORA PRESIDENTA.- Muy bien. Gracias a ustedes

¿Hay alguna pregunta por parte de los senadores?

SEÑORA ASIAÍN.- Tengo varias preguntas justamente desde la profesión médica.

En primer lugar, con respecto a la evaluación de aptitud psíquica del paciente que pide la eutanasia, ¿sería necesario, a criterio de ustedes, que interviniera –no está previsto en el proyecto de ley– un psiquiatra, un médico idóneo para evaluar esa aptitud psíquica?

En segundo término, quiero plantear otra pregunta que está vinculada a esto. Se prevé la eutanasia como posible para quien padezca sufrimientos que le resulten insoportables. ¿Cuál es la validez de un consentimiento dado por quien está sufriendo o padeciendo sufrimientos insoportables?

La tercera pregunta tiene que ver también con el ejercicio de la medicina. El artículo 3.º prevé que el procedimiento de eutanasia pueda ser realizado por un médico o a su orden; a su orden no establece quién podría ser. Uno puede pensar en un enfermero, pero está abierto. Entonces, ¿qué comentario les merece esa previsión? Aquí se ha hecho referencia a la vigencia y al cumplimiento respetuoso por parte de los médicos de nuestro país del juramento hipocrático. ¿Cómo afecta este proyecto de ley el juramento hipocrático? No me estoy refiriendo al juramento hipocrático del tiempo de Hipócrates, sino a la reformulación moderna y vigente.

SEÑOR CHOCHO.- ¿Me podría repetir las dos primeras preguntas?

SEÑORA ASIAÍN.- La primera pregunta tiene que ver con el artículo 2.º y la evaluación de la aptitud psíquica para quien pide la muerte. Quisiera saber cuáles son las consideraciones desde el punto de vista médico. ¿Debería intervenir un psiquiatra o algún otro profesional de la salud?

La segunda consulta está vinculada, pero es diferente. Tiene que ver con la validez del consentimiento de alguien que pide la muerte al estar padeciendo –como dice el texto– sufrimientos insoportables.

SEÑOR CHOCHO.- Con respecto a la primera pregunta, sostenemos que, en estos casos, quien debería tratar al paciente de una forma más integral es un equipo de cuidados paliativos, que le hará un seguimiento con un equipo multidisciplinario, abordando la muerte de una forma digna. Sin duda, en el contexto del proyecto de ley, deben participar diferentes integrantes. Un médico recién recibido o uno de medicina general, durante su formación, no cuenta con las herramientas necesarias para enfrentar a este tipo de pacientes y atender su requerimiento si, como establece el proyecto de ley, lo solicita en reiteradas oportunidades. Debe convocar a otro médico y, si se siguen

todos los pasos, se le daría muerte. Sin duda, debería haber una valoración por parte de un psiquiatra.

Con respecto a la segunda pregunta, cuando los pacientes tienen un dolor o están sufriendo de manera insoportable es lógico que en muchas ocasiones pidan la eutanasia, pero cuando en el contexto se logra paliar el dolor o sacarle ese momento insufrible, probablemente no siga eligiéndola como opción y podría continuar contando con los servicios de los cuidados paliativos. Por ejemplo, una persona puede pasar por una depresión, pensar que tiene un sufrimiento insoportable y pedir la eutanasia, como pasa en otros países. Por lo tanto, es muy difícil catalogar qué es un sufrimiento insoportable. Es un abanico muy grande y en el proyecto de ley se prevé que se pueda ampliar rápidamente a las personas que lo pidan. Refiere a enfermedades crónicas insoportables. Una depresión puede ser insoportable para la persona; tal vez no le da el valor para suicidarse y solicita la eutanasia como una vía de escape más fácil.

SEÑORA ARMAND UGON.- En cuanto a que debe ser indicado por un médico o a su orden, precisamente creemos que es una falencia en las consideraciones del armado del proyecto de ley, ya que quedaría librado a que alguien que no tiene el título de medicina pero entiende de buena voluntad ayudar al paciente, pueda realizar la eutanasia.

Debemos ir un poco más allá, porque en países donde se ha instaurado la eutanasia –soy pediatra–, ya se está considerando a los niños. Se ha autorizado eutanasia en niños mayores de doce años. Esto nos lleva a tener muy en cuenta esta ley como antecedente, como precedente para que después, yendo más allá, se pretenda otorgar este «recurso» –dicho entre comillas– a niños mayores de doce años. Conocemos la falta de aptitud de los niños para consentir relaciones sexuales, para votar, para conducir, pero se está hablando en el mundo de otorgar este derecho a niños de doce años. Incluso, hasta se podría argumentar, si es un recurso de tanto valor para un adulto,

por qué negárselo a un niño. Digo esto para que se entiendan las derivaciones que estos temas podrían tener.

SEÑOR CHOCHO.- En nuestra Constitución también existe el homicidio piadoso, que es otra cosa. Es decir, a aquel que le pida de forma reiterada su voluntad, el juez podría, en caso de que cometiera el delito, sacarle la pena. Esa es otra cuestión que está vigente en nuestro país. Realizar la eutanasia sería abrir la puerta para que muchas personas que antes no se lo planteaban pudieran realizarlo.

En la Facultad de Medicina el juramento hipocrático ya no se realiza como se hacía antes, ya no se jura. Nosotros seguimos considerando que la eutanasia es contraria a la ética de la profesión; incluso, desde el perfil de egresado, en un momento se habla de que el médico que está en formación tenga que dar muerte a un paciente y de todos los aspectos que estuvieron presentes en esta conversación.

SEÑORA ASIAÍN.- Tengo claro que no se jura en un acto solemne y demás. La catedrática de Bioética de la Facultad de Medicina en la Udelar, doctora Teresita Rotondo, afirmaba que, a pesar de que ya no se hace un acto solemne y formal, el juramento hipocrático –insisto en que no es el de la Antigüedad, sino una reformulación moderna, por lo menos del siglo XX– es parte del *ethos* de la profesión médica y de la ciencia médica, la libertad del médico de cómo ejercer su profesión. Nuevamente, la pregunta es cómo quedarían ese *ethos* y la libertad de ejercicio de la profesión con esta modificación sustancial del derecho, y me refiero a este como conjunto de leyes, no como una cosa u otra.

SEÑOR CHOCHO.- Pasa algo muy parecido con la ley del aborto. Queda muy a objeción de conciencia de cada uno de los médicos actuantes, pero sí tenemos en consideración los principios bioéticos, como la no maleficencia, la beneficencia, el tema de la autonomía y la justicia, es decir, esos cuatro principios. Nosotros consideramos

que el médico siempre tiene que hacer no maleficencia, es decir, actuar y hacer todo el procedimiento en vista de generar un bien al paciente, no incurrir en algo que lleve a un desenlace fatal y este muera.

SEÑORA PRESIDENTA.- Agradecemos a la delegación su tiempo y el material que nos acercaron.

(Se retiran de sala los representantes de la Asociación Cristiana Uruguaya de Profesionales de la Salud).

–Seguidamente, corresponde recibir a la delegación de Muerte Asistida Digna de Uruguay.

(Ingresa a sala la delegación de MADU).

–La Comisión de Salud Pública del Senado tiene el agrado de recibir a la delegación de MADU –Muerte Asistida Digna de Uruguay– integrada por el doctor Federico Preve Coco, el doctor en Física Ítalo Bove, la doctora Clara Fassler y la enfermera Alicia Fajardo. Estamos otorgando media hora a cada delegación. Por lo tanto, solicitamos que utilicen aproximadamente la mitad de ese tiempo para realizar su exposición y luego los señores senadores plantearán las dudas o preguntas que entiendan pertinentes y ustedes podrán responderlas.

SEÑORA ASIAÍN.- Muy buenas tardes. Me disculpo por tener que retirarme, pero debo asistir a la Comisión de Constitución y Legislación. Luego leeré la versión taquigráfica.

SEÑORA FASSLER.- Muy buenas tardes. Agradecemos, como organización MADU, a los integrantes de esta comisión por recibirnos en la tarde de hoy.

Ha sido un anhelo muy sentido por nosotros la necesidad de dialogar con ustedes y exponer nuestras visiones sobre un problema que realmente es muy complejo. La vida y la muerte no son temas sencillos para nadie, sobre todo la muerte, que en nuestras

sociedades se pone un poco debajo de la alfombra porque genera mucho temor en todos nosotros. Dejar de existir no es un panorama muy fantástico para nadie. Preferimos no tocarlo y, cuando lo realizamos, lo hacemos rapidito y de costado. Entonces, en esta historia de enfrentar la situación de que una de las pocas certezas que tenemos como seres humanos es que nacemos y morimos, el hecho de morir lo queremos hacer de manera tal que genere el mínimo sufrimiento y el mínimo deterioro de la persona en términos de sus derechos y de su dignidad. En nuestra civilización, gracias a los avances tecnológicos, la longevidad ha aumentado enormemente, no así la calidad de vida de esa sobrevivencia. Creo que tenemos evidencias a partir de la realidad que nos toca vivir, es decir, de gente que tiene mucha edad y que vive en condiciones muy penosas.

De esta manera, desde el grupo pensamos que la vida es un derecho, que es un derecho de la persona, pero también entendemos que hay distintas maneras de entender esto, que están como distribuidas en la sociedad de modo aleatoria y que no necesariamente hay una coherencia o una compatibilidad total entre la visión política, la visión ética, la visión social, etcétera. Así, hay gente que piensa que tiene que haber eutanasia. Este es el caso de buena parte de los uruguayos, como lo muestra una encuesta que se hizo en que más del 80 % de la población así lo manifestó. Si uno va a las cifras de votación, ve gente de izquierda y de derecha que está votando esa ley. Por eso pensamos que el tema de la eutanasia es transversal, que traspasa los límites ideológicos y tiene más que ver con las condiciones éticas y situacionales de cada quien, porque uno puede pensar A, B o Z, pero cuando le toca, le toca y yo como médica lo he visto muy claramente. Hay gente muy religiosa, que cuando su madre o su padre está sufriendo eternamente, nos dice: por favor, doctora o doctor, ¿cómo podemos ayudarlo? Queda como en la nebulosa el ayudarlo a qué, porque eso no se configura en palabras.

Entonces, entendemos que siendo la vida digna un objetivo a alcanzar hasta el último momento, también la muerte tiene que permitir la vida digna hasta esos últimos momentos. Esto significa evitar el sufrimiento lo más que se pueda y, sobre todo, en la medida de lo posible, anticiparnos a que las condiciones en que se dé esta muerte estén de acuerdo con los valores, las preferencias y las necesidades de cada persona.

El proyecto que se presenta habla de esto, de reconocer las diferencias entre los seres humanos y la necesidad y el derecho de comportarse de manera diferente frente a una situación tan importante y tajante como es morir. Es por eso que este proyecto de ley, tal como está planteado, no le impone a nadie, ni al usuario ni a quien tiene que operar, ninguna obligación. Esto parte de la voluntad del usuario y también de la voluntad del equipo médico que puede negarse a producir la eutanasia por objeción de conciencia.

Así pues, de lo que estamos hablando es de un tipo de proyecto que amplía derechos, que respeta la diversidad y, por lo tanto, contribuye a la generación de una sociedad más democrática.

SEÑOR PREVE.- Reitero el agradecimiento a la comisión por recibirnos. Para nosotros es importante poder conversar con ustedes, responder preguntas y dar nuestra opinión, como mencionó recién Clara Fassler.

Nosotros venimos trabajando desde hace ya seis años en el estudio de esta materia que tiene que ver con morir con dignidad. Algunas de las cuestiones que menciona la doctora Fassler son muy importantes. Una es amparar la muerte con dignidad como un derecho humano y no –como también se lo puede visualizar desde otra perspectiva– despenalizar una acción profesional que tiene objetos, consecuencias y concepciones distintas. Obviamente, más allá de lo simbólico, en lo terrenal, en lo cotidiano, amparar un derecho a través de una ley genera un cuerpo de regulación que es

mucho más garantista para el proceso. Despenalizar una acción, en principio, con los proyectos que hay presentados u otros que se están redactando, se exime de pena, pero el profesional sigue cometiendo un delito. Por tanto, se sigue con una pena y el proceso de regulación de la acción no es tan preciso, no es tan garantista. Más allá de nuestra concepción simbólica y filosófica de que debe ser un derecho el poder ampararse en anticipar la muerte en determinadas circunstancias, también hay que tener en cuenta que el amparo de un derecho genera una cuestión relacionada con la equidad en lo que tiene que ver con el sistema de salud. El Estado regula un derecho y todos los prestadores de servicios sanitarios tienen que garantizar que eso se haga, además de que también está la libertad de objeción de conciencia, amparados en el proyecto.

Para entrar en el sistema de garantías mencionamos, ante todo, que hemos conversado con médicos extranjeros, así como con otros profesionales y también con legisladores de otros países. Después de haber estudiado mucho la legislación belga, la neerlandesa de los Países Bajos, incluso previamente a este proyecto de ley, podemos decir que el que está en discusión y que tiene media sanción en el Uruguay, contiene un sistema de garantías sólido. Se habla del médico actuante y se hace referencia a luego de que el proceso llega a determinadas circunstancias, esto es, que tiene condiciones claras que están establecidas en el artículo 2.º, como la enfermedad terminal, la incurabilidad, el proceso de deterioro de la calidad de vida y la insoportabilidad. Esos son condicionamientos ante el derecho. El sistema de garantías ante el médico actuante solamente es la voluntad de la persona que va a activar un protocolo. Hay un proceso de estudio donde, además, el médico tiene la responsabilidad –obviamente, esto va a estar detallado en la reglamentación– de dar al paciente la posibilidad de tener cuidados paliativos, porque no se puede obligar a nadie a nada. En cualquier acto de relación médico-paciente, cada uno hace lo que quiere cuando es paciente. En ese sentido, va a

existir la posibilidad de tener cuidados paliativos y otras opiniones. Eso se hace en el proceso de actuación. También va a haber un segundo profesional independiente, que no tenga vínculo con esto y que da un sistema de garantías. En Bélgica y en Holanda hay sistemas similares regulados que llevan veintidós años de existencia y no hay profesionales procesados por esto. Los apartamientos que ha habido han sido mínimos, los procuradores que han intervenido en algunas cuestiones lo han hecho mínimamente, por temas procedurales, porque la enfermedad y la muerte eran inminentes en esos casos. En veinte años no ha habido ningún médico procesado con este sistema de garantías y una comisión *ex post*. Es necesaria la creación de la comisión, pero es posterior y debe tener una integración adecuada, según lo que está aquí. Nos parece que una comisión *ex ante* –como se ha propuesto– burocratiza el proceso, no brinda mayores garantías y que, como está sucediendo en España, se generan dilaciones o burocratizaciones del proceso, lo que no ampara el derecho de las personas.

Por lo tanto, nuestra posición es que con el sistema que ya está planteado, con el médico actuante y tratante, con la segunda opinión y la reglamentación de todos estos procesos, la garantía está dada. La comisión *ex post*, con los análisis del ministerio, colegio y fiscalía –no recuerdo al otro integrante– va a permitir que esto funcione realmente como ha sucedido en Bélgica y en Holanda, sin ningún tipo de apartamiento de lo procedural. Esto tiene mucho que ver con las garantías que desde el cuerpo médico y, obviamente, desde el conjunto de los legisladores al legislar, se da a la sociedad en tanto se regula este derecho. Quería mencionar estas dos cosas.

SEÑOR BOVE.- Soy físico y estoy aquí por razones filosóficas –considero que esto es importante–, pero también por un tema familiar, porque mi padre era profesor de Medicina y en sus últimos años me pidió que si llegaba a tener que enfrentar una muerte dolorosa, buscara entre sus amigos médicos a alguien que lo ayudara a morir.

Como demócrata, considero que este tipo de derechos no tienen que depender del amiguismo, de una persona o de con quién se pueda contar, sino que es un derecho universal. Es un derecho condicionado; históricamente, desde la época de los griegos se ha discutido quién tiene derecho a ayudar a morir y quién no. Hay suicidios que son decorosos y otros que deben ser evitados. Esta ley tiene un artículo segundo que es bien concreto y que refiere a las condiciones. Palabras más, palabras menos, su redacción es similar a la de muchas leyes que hoy en día existen en occidente. En estos momentos, hay más de 300:000.000 de personas que viven en países o regiones donde existe algún tipo de eutanasia o suicidio asistido, y en ninguno de estos lugares –donde hace décadas que esto existe– prácticamente no ha habido casos de mala praxis que puedan generar situaciones de temor. Por el contrario, dado que se viene utilizando en forma razonable, cada vez más lugares del mundo han ido cambiando su punto de vista y aceptándolo. En Nueva Zelanda se hizo por referéndum, en Portugal y en España por ley, en Alemania lo hizo la Suprema Corte de Justicia y en este momento se está discutiendo en Francia e Inglaterra. Chile, al igual que nosotros, tiene una ley con media sanción en la Cámara de Diputados.

En lo personal, creo que hay algo que tiene que quedar bien en claro. No se trata de una ley por la cual vale todo. En el mundo se han discutido casos que a veces se informan mal. Por ejemplo, en los Países Bajos hay una chica que con diecisiete años solicitó ayuda para morir porque siendo niña había sido violada y eso sucedió nuevamente siendo adolescente. No soportaba vivir y pedía ayuda para morir. Se le negó y la chica se suicidó. Entonces, las personas siempre tienen derecho a suicidarse, pero el punto es si la sociedad como tal las va a ayudar o no a morir. En ese caso, en Holanda entendieron que no era un caso irreversible y que la persona todavía tenía derechos y opciones. Acá estamos planteando la misma redacción que ellos, pero para

los casos que son irreversibles. No vamos a discutir qué caso es irreversible y cuál no; por eso estamos hablando de un proyecto de ley de ayuda para morir con asistencia médica. Debe haber un médico que determine que esa persona tiene una condición irreversible y que, por supuesto, le cause un sufrimiento insoportable, tal como dice el proyecto de ley. Se dispone que refiere a personas que, como consecuencia de patologías o condiciones de salud incurables e irreversibles, padezcan un sufrimiento que les resulte insoportable. Pongamos un caso: el de una persona que tiene un accidente de auto y queda parálitica, con una condición irreversible, por lo que pide ayuda para morir. Es evidente que tiene un sufrimiento insoportable porque está pidiendo ayuda para morir. Ese sufrimiento insoportable no está causado por su estado de parálisis. Como sociedad y como médicos sabemos que una persona que está parálitica, ciega o con determinadas discapacidades no tiene un sufrimiento insoportable. Esa persona está pidiendo ayuda para morir porque está pasando por una etapa depresiva, un estrés postraumático, y sabemos que esas depresiones pueden ser transitorias. Entonces, esa persona no entra dentro de este proyecto de ley, porque acá dice bien claro que como consecuencia de la patología debe tener un sufrimiento insoportable. A la persona del ejemplo no se le va a aceptar la eutanasia, se le dirá: «Usted tiene una depresión, debe tratarse con el psiquiatra y después hablamos».

Entendamos que hay un cambio cultural en occidente. Estos proyectos de ley se están discutiendo en la región. Colombia ya lo tiene. Seguramente, tarde o temprano va a terminar siendo aprobado en el Uruguay, será en este período, en el siguiente o en el otro. Consideramos que por la condición cultural de Uruguay y por la larga tradición histórica que tenemos en determinados conjuntos de leyes, es posible que esto se apruebe.

La cuestión es si este Parlamento tendrá la posibilidad de discutir la redacción, ver qué es lo que se quiere poner en la ley o si lo dejará en manos de futuras delegaciones.

Muchas gracias.

SEÑORA FAJARDO.- Soy licenciada en Enfermería con una vasta experiencia, más de treinta años de cuidados intensivos en niños. O sea que trabajé del lado de la vida y de la muerte de niños, lo que hace que a uno le llegue una sensación de injusticia bien importante en esas circunstancias.

Como decía Ítalo Bove, estoy aquí, entre otras cosas, porque como hija me tocó vivir la situación de enfermedad de mi padre, que siempre nos dijo: «El día que sepa que no tengo solución solo quiero que me lo digan porque ya sé lo que tengo que hacer». No lo hicimos, no le dijimos que no tenía solución y no pudimos darle la opción de elegir cómo terminar su vida. En determinado momento le iban a hacer una vía central, él creyó que lo iban a operar, hizo un paro cardíaco y murió en medio de otra situación de enfermedad.

Por lo tanto, mi presencia en este grupo que busca ayudar a morir a las personas dignamente tiene una connotación tanto profesional como personal. Sabiendo que como hija debí haber estado en otra circunstancia para ayudar a mi padre y no lo hice, hoy puedo estar en otras circunstancias para ayudar a las personas.

Este proyecto de ley contempla las necesidades y la capacidad de cada persona para tomar una decisión como es la de llegar o no a determinado grado de la enfermedad pues el que más, el que menos, sabe cómo evoluciona la enfermedad que le toca vivir.

Partimos de la base de que estamos hablando de un tema de derechos, de que la vida tiene un principio y un fin, pues todos sabemos que para vivir nacemos y al final, como parte de la vida, vamos a morir. Ahora, no nos toca morir en las mismas

condiciones, hay quienes pueden morir más dignamente que otros, según la posibilidad que tengan de acceder a que alguien haga algo por esa persona para que no muera sintiendo que depende absolutamente de los demás y que no es capaz de tolerar lo que le está pasando. Creo que eso le pasó a mi padre, que infartó teniendo una salud cardiovascular muy buena en medio de una enfermedad como es el cáncer de esófago. O sea que no murió por el cáncer. Más allá de que podemos analizar el asunto –pero no es el caso–, murió por el impacto de creer que iban a operarlo, porque se impresionó. Él me había hecho prometerle que yo no iba a dejar que lo operaran. El tema es que no tuvo el derecho a elegir cómo morir. No pudo hacer uso de ese derecho que hoy defiende que todos podamos llegar a tener.

Aparte de mi carrera profesional, cursé varias diplomaturas en Bioética. Hice los cursos de Bioética Clínica y Social de la Unesco, y ninguna de las teorías filosóficas que aprendí dicen que nosotros no podamos elegir cómo morir dignamente. Estoy segura de que estoy representando a un montón de personas que, como yo, tienen una situación personal que vivieron en la cual no pudieron llegar a cumplir aquello que les pidieron en su momento. Hoy, comprometida con la lucha por este proyecto de ley, pido que seamos capaces de verlo como una defensa de los derechos y de la capacidad de decidir morir dignamente. Pido que lo llevemos al mayor ámbito democrático que tenemos –gracias a Dios lo tenemos en este país–, que es el Senado, y que podamos discutirlo, como ya lo hicieron en la Cámara de Diputados. ¿Por qué esta iniciativa permanece en esta comisión durante tanto tiempo cuando existe un ámbito, que es la Cámara de Senadores, en el cual queremos que se discuta y que se decida democráticamente? Sabemos que hay un determinado porcentaje de la población, cercano al 80 %, que está de acuerdo con esto, y los senadores son nuestros representantes. Entonces, a este ámbito democrático queremos que llegue y, en lo

posible, ahora. Es imperioso que no tengamos que estar esperando otra legislatura y otra Administración para que esto pueda considerarse como un derecho, para que todos tengamos la potestad de elegir cómo. Ya no puedo hacerlo por mi padre, pero quizá sí por mí y por muchas otras personas que están en condiciones de decidir. Puede haber otras que no, pero es un derecho, no una obligación. El proyecto defiende derechos y, como tal, pretendemos que llegue al ámbito democrático del Senado.

Muchas gracias.

SEÑORA PRESIDENTA.- Quiero realizar una aclaración ya que se hicieron algunos comentarios que creo merecen una explicación de mi parte, como presidenta de esta comisión.

En primer lugar, quiero decir que este proyecto de ley –mis compañeros no me dejan mentir– fue antepuesto a otros que habían sido presentados con mayor antelación.

En segundo lugar, tanto en esta comisión como en muchas otras hay una cantidad de proyectos que, lamentablemente, están durante años debatiéndose, y acá están las secretarías que lo saben muy bien. Por ejemplo, está en consideración también el proyecto sobre paridad, que ya lleva unos tres años. Con esto no quiero justificar nada, sino simplemente decir que se ha trabajado con total responsabilidad en esta comisión. Se está recibiendo a las delegaciones y ustedes iniciaron esta comparecencia agradeciendo estar acá. Nosotros tenemos algo así como diez o quince delegaciones que, lamentablemente, por la urgencia que está teniendo este tema, no vamos a poder recibir.

Este es un tema de una enorme sensibilidad que, en lo personal, estoy tratándolo con la misma responsabilidad que todos los temas que me tocó considerar. Digo esto porque se han señalado, tanto acá como afuera y también en la prensa, muchas imprecisiones con relación al tratamiento de este proyecto de ley.

De manera que quiero que quede bien claro que la Comisión de Salud Pública del Senado de la república está tratando este tema con la seriedad que merece, con la responsabilidad que amerita y con una celeridad que no ha tenido en muchos otros temas, y los senadores aquí presentes saben muy bien que en este último tiempo hemos tenido algo así como diez sesiones extraordinarias. Quería comenzar con esa precisión.

SEÑOR NUNES.- Gracias a la delegación por su exposición, que ha sido muy clara.

Quisiera hacer algunas preguntas basadas en los cuestionamientos que se han planteado –como dijo la presidenta, senadora Sanguinetti– en las visitas de las delegaciones que hemos recibido y también en comentarios e intervenciones realizadas, y me gustaría que me aclararan su punto de vista con relación a ellas.

En primer lugar, se ha sostenido que consagrar esta ley supondría una suerte de injusticia social porque hay personas que no acceden a condiciones de vida digna, a servicios de salud adecuados, a vivienda, que están en soledad y que no tienen un contexto familiar. Por lo tanto, esas personas apelarían a la eutanasia como alternativa ante una situación de sufrimiento y de enfermedad, mientras que otras, que tienen una situación socioeconómica o familiar diferente, no. Entonces, se ha planteado un cuestionamiento al proyecto desde ese lugar, como si consagrara una suerte de injusticia social. Me gustaría conocer el punto de vista de ustedes.

En segundo término, acá se han traído distintas opiniones. El Colegio Médico del Uruguay dio una opinión y ahora estamos recibiendo a la Asociación Cristiana Uruguaya de Profesionales de la Salud que nos da otra opinión, digamos contrapuesta, con respecto a quién determina que una persona es psíquicamente apta: si el médico que la está tratando o si debería recurrirse –y establecer esa obligación en la ley– a un psiquiatra o a un psicólogo –habría que definirlo– para que evaluara a la persona que pide la eutanasia y, luego de establecer si está psíquicamente apta, dar trámite a su

solicitud. En definitiva, se ha planteado si el médico tratante está o no capacitado como para evaluar que la persona está psíquicamente apta. Me gustaría saber cuál es su opinión al respecto.

Por otro lado, acá se ha mencionado un fenómeno que tendría lugar en los países en los cuales se ha aprobado la eutanasia, que es lo que se llama la pendiente resbaladiza, que alude a que ha habido un incremento en las personas que la solicitan. También me interesaría conocer el punto de vista de ustedes sobre este punto.

Por último, tengo una pregunta más personal, porque trato de hacerme eco de las preocupaciones que se han planteado acá y me parece interesante conocer la opinión de ustedes para el debate que vamos a dar después en la comisión y en el plenario. ¿A qué nos referimos cuando hablamos de muerte natural? A veces la idea de la eutanasia también se contrapone con la de la muerte natural. Sin ánimo de responderme al momento de preguntar, quiero expresar, desde mi nula formación en materia de medicina y de cualquier ciencia médica, que creo que hoy día la muerte natural no existe, porque entiendo que todos, de una u otra manera, somos objeto de tratamiento médico aun en la salud relativa, dado que cuando uno llega a determinada edad le empiezan a recetar una pastillita para una cosa y otra en búsqueda de una mejor calidad de vida pero que, en definitiva, tratan de impedir el deterioro natural de nuestro organismo. Entonces, resumiendo, quisiera saber qué es lo que se entendería por muerte natural.

SEÑOR BOVE.- Responderé la primera pregunta.

Hay una cosa que es bien clara: la pobreza no es irreversible, por ende, no es condición dentro de las establecidas en este proyecto de ley. Los ricos también sufren en la muerte, y si vamos a hablar de injusticias, tienen acceso porque pueden pagarse un pasaje para ir a Suiza y acceder a la eutanasia. Eso pasa, por ejemplo, hoy en día en

Inglaterra. Por eso en ese país están discutiendo la aprobación de esta ley, porque muchos ricos ingleses se van a Suiza a solicitar la eutanasia al final de su vida, pero los pobres en Inglaterra no pueden acceder a ella.

Hay un dato que no es menor: más o menos la tercera parte de la población necesita cuidados paliativos, pero dentro de la que los recibe, entre un 5 % y un 10 % es refractaria a los medicamentos. Eso significa que no hay forma de quitarles el sufrimiento, repito, a entre un 5 % y un 10 % de los que reciben cuidados paliativos. Como la tercera parte de la población necesita cuidados paliativos, entonces estamos hablando de entre un 1,5 % y un 3 % de la población total al momento de morir. Como en Uruguay mueren unas 33.000 personas al año –discúlpenme por tantos números, pero soy físico–, estamos hablando de que entre 500 y 1000 personas por año, al momento de estar en el proceso final de su vida, están teniendo un sufrimiento insoportable y son refractarias a los tratamientos paliativos. Ese porcentaje es similar a la cantidad de personas que solicitan eutanasia en aquellos países en los cuales se practica desde hace décadas –estamos hablando de Holanda, de Bélgica– y no es por casualidad, sino porque justamente no piden eutanasia las personas que no están en un proceso de sufrimiento insoportable. El sufrimiento insoportable al momento de morir es independiente del dinero porque no está asociado a si una persona es rica o pobre, sino a si tiene ELA o cáncer, y eso es independiente de la calidad de vida. Lo que ocurre es que los ricos acceden y los pobres no.

SEÑOR PREVE.- Tenía algunos comentarios para hacer sobre el tema de inequidad, pero el doctor Bove ya los expresó.

Con respecto a la aptitud psíquica, nosotros como clínicos es algo que evaluamos en todos los pacientes que atendemos. A veces vemos que un paciente está confuso, tiene algún grado de deterioro cognitivo o depresión –cuando digo «como

clínico» me refiero a médico general—, y eso lo estamos evaluando permanentemente en cada consulta; nosotros valoramos la aptitud psíquica o si una persona está psíquicamente apta. O sea que es el médico general, el médico tratante el que lo determinará. Además, hay una condición que en el papel no queda reflejada, que es la continuidad en el tiempo que tiene ese médico con la persona; puede ser el oncólogo en el caso del cáncer, el neurólogo en el caso de la ELA, el cardiólogo en caso de enfermedades cardíacas muy avanzadas que no permiten a la persona ni siquiera respirar, o el neumólogo en los EPOC muy avanzados que son oxígeno dependientes. Quiere decir que ese médico ya viene con un proceso tal que, en los casos en que las personas tienen algún síntoma quizás de depresión, entonces sabe que puede haber algún grado de irreversibilidad en el discernimiento, en el juicio, y ahí es necesario que se solicite. El proceso es tal que uno ya conoce a la persona desde hace mucho tiempo. No es que en la primera consulta el paciente se lo plantea, sino que es parte de un proceso. Cuando el paciente solicita la eutanasia voluntariamente es porque llega a determinada situación insoportable y, en general, ya pasó un proceso clínico muy largo. Para ser más directo y explícito: es el médico general el que valora la aptitud psíquica, decenas de miles de veces, diariamente. En caso de que tenga dudas, podrá solicitar como otras interconsultas para ver si hay nuevos tratamientos o demás. Ni siquiera es el especialista quien determina que puede haber otras interconsultas que tengan que hacerse antes de disparar el proceso de eutanasia.

Con respecto a la muerte natural, es un concepto mucho más relacionado con la medicina forense que con la medicina clínica. Es evidente que estas personas no van a morir por la eutanasia; si bien va a ser la causa última —está muy bien reflejado esto, creo que fue una buena solución para este proyecto de ley—, la muerte de esa persona está dada por su cáncer en etapa terminal, por su ELA en la etapa final, o por la

enfermedad que corresponda. En el concepto de muerte natural que tenemos asimilado, la causa de muerte va a ser esa enfermedad que lo lleva a ese grado de insoportabilidad y de padecimiento de la vida. Por lo tanto, estamos de acuerdo con que sea una muerte natural y que la causa última sea la eutanasia, porque además eso sí va a tener fines epidemiológicos, estadísticos y demás.

Finalmente, quisiera hacer algunos comentarios con respecto a la pendiente resbaladiza.

El efecto contagio ha sido descartado. Si se miran las curvas de aumento que ha habido en los países en los cuales se amparó este derecho, y se las compara – inocentemente o en la búsqueda de – con cualquier otro proceso médico al que la población tenga acceso –voy a citar un caso que me compete, por ejemplo, el acceso que se tuvo en Uruguay a los trombolíticos en el ACV–, puede verse que son calcadas. Se accede a un tratamiento o a un derecho y se da un incremento; son curvas logarítmicas con tendencia al equilibrio. No existe un efecto contagio, sino un efecto acceso. «Esto se da, esto es seguro». Entonces, después se tiende al número que refleja de refractariedad de todos los tratamientos disponibles. Obviamente, en los primeros años va a haber un incremento que tiene que ver con la posibilidad y el acceso a morir con dignidad, cuando en la actualidad hay entre 500 y 1000 personas que están muriendo en situaciones de dolor y de sufrimiento insoportables y demás porque no acceden a este derecho, llegando a situaciones bastante agónicas aun con cuidados paliativos.

Por lo tanto, hay un fenómeno que tiene que ver con el acceso a una técnica. Suena raro que se diga así, pero cuando se accede a una nueva técnica, existe un incremento que tiene que ver con el acceso. Luego se da la tendencia a oscilar, teniendo en cuenta que la población crece en años y que las enfermedades como el cáncer van a

umentar en prevalencia. Además, por suerte, la medicina avanza y va procurando curar o mejorar otras enfermedades, como las cardiovasculares. En algún momento, las enfermedades cardiovasculares van a dejar de ser la primera causa de muerte y pasará a serlo el cáncer. Por lo tanto, más longevos y con más cáncer, va a oscilar para luego tender a la estabilidad. En consecuencia, el efecto contagio es mentira; lo que hay es un efecto de accesibilidad, amparado en este caso en un derecho a morir con dignidad. Esto está explicado claramente en la bibliografía, por lo menos en la belga y en la holandesa, que son los que tienen veinte años de experiencia.

SEÑORA FASSLER.- Hago recibo de lo que señala la señora presidenta. No dudamos de la calidad del trabajo de esta comisión. Creo que, en general, el Parlamento uruguayo tiene una larga historia de transparencia y de trabajo efectivo y, además, es democrático. ¡No hay duda al respecto! Aquí hay gente que trabaja en la salud o que ha tenido un impacto muy fuerte a nivel de su biografía, donde el sufrimiento de la gente toca muy profundamente ya que el dolor insostenible lo es para el paciente y para quien debe atenderlo; también lo es para los familiares y para el equipo que lo atiende. Por lo tanto, la premura no viene solamente de un antojo sino de una realidad que nos reclama permanentemente una alternativa pronta para terminar con un sufrimiento insostenible generado por una condición que sabemos que va a culminar en la muerte natural de la persona. ¡No es cualquier cosa!

Quería dejar esto en claro.

Deseo añadir algo a lo que aquí se ha dicho con respecto de la famosa pendiente resbaladiza. Ya la conceptualización, el colocarle un nombre a la posibilidad de que se incrementen los casos –de eso estamos hablando–, define esa situación de incremento como mala, no deseable, negativa, porque es muy gráfica. Ahora bien, si salimos de todo lo que quiere insinuar esa manera de poner el sello al aumento del reclamo o la

necesidad de hacerlo, creo que estamos evitando mirar algo que es parte de la realidad, en el sentido de que, como bien decían los compañeros, estamos en sociedades que envejecen rápidamente y, nos guste o no, dados el conocimiento existente y los cuerpos existentes, las posibilidades de tener enfermedades degenerativas aumenta exponencialmente en la medida en que crece la longevidad y aquello que era como muy difícil de suponer con menos de sesenta años, como la posibilidad de tener cáncer, sobre los sesenta años recae en la mitad de la población. Lo que pasa es que se está reconociendo un hecho, que no nos gusta pero que está, y le colocamos una calificación que lo hace negativo. Creo que tendría que ser al revés, es decir, pensar por qué hemos logrado aumentar la longevidad y no la calidad de vida. Esos años se ganan, pero no en calidad.

Eso es el estado de la ciencia y de las políticas públicas al día de hoy. No es algo bueno ni malo ni regular. ¿Tenemos posibilidades de modificarlo? ¿Tenemos políticas capaces de modificarlo o tenemos que mirar para decir que esto no existe y no vamos a hacer nada? Considero que sí se pueden hacer algunas cosas y otras hablan de la necesidad que tiene la gente de que le resuelvan un problema que ni la medicina ni la ciencia pueden solucionar. Como dice Ítalo Bove, hay un porcentaje no demasiado alto, pero que corresponde a un sector donde la ciencia médica tiene límites y frente a eso, nos guste o no, hay que saber cómo actuar. ¿Hacemos algo o no hacemos nada? ¿Dejamos que el paciente sufra o no? ¿Miramos para otro lado o atendemos esa necesidad con los cuidados necesarios para que esto no se transforme en una situación perversa? Creo que el proyecto de ley atiende esa realidad y también genera condiciones que aseguren, lo más posible, cierto grado de pertinencia de la acción.

SEÑORA FAJARDO.- Cuando hablé la primera vez omití decir que yo participé del proyecto que creó la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario

Pereira Rossell en el 2007. Además, trabajé no solamente en el proyecto sino también en la unidad y hacía visitas domiciliarias a pacientes crónicos pediátricos que estaban en su domicilio y que habían podido salir del CTI y de cuidados intermedios a sus domicilios para ser atendidos y estar con una mejor calidad de vida entre sus familiares, sus seres queridos, hasta el momento que tenía que llegar. Quería decir eso porque lo había olvidado.

Con respecto a la muerte natural, creo que es bueno recordar que vivir y morir es natural. A lo veinte años, en tercer año de Facultad de Enfermería, cuando estábamos haciendo el curso de la parte del paciente crítico, fascinados con los monitores, los ventiladores y todos los aparatos tecnológicos que tiene un cuidado intensivo, una profesora nos dijo: «Muchachos, hay una cosa que quiero que entiendan y que les quede bien clara: hay pacientes que paran y hay pacientes que se mueren».

El hecho de que hoy podamos reanimar a un paciente no implica que vamos a dejar de morir. Es lo único, como dijo la doctora Fassler, que tenemos seguro cuando llegamos a este mundo: un día nos vamos a ir. No sabemos cuándo ni cómo. No tenemos por qué acelerarlo, a menos que estemos en las condiciones que el proyecto de ley establece para poder hacer uso del derecho de tomar esa decisión. Lo único que pedimos es dar a la población el derecho de, llegado determinado momento, poder decir: «Eso es lo que quiero yo». Morir es natural. Nos vamos a morir. Entiendo el sentido de la pregunta que contestó el doctor Preve.

Actuamos como si no nos fuéramos a morir. No podemos seguir corriendo por la vida pensando en que no nos vamos a morir. Todos vamos a morir. ¿Conocemos a alguien que haya quedado?

(Hilaridad).

SEÑORA LAZO.- Antes de comenzar, agradezco su presencia. Celebro la diversidad y el pluralismo de las delegaciones que han llegado para, de alguna manera, hacernos poner atención en diferentes aspectos de esta ley. Por esa razón me interesa volver sobre la pregunta.

Es uno de los temas más complejos, porque primero está sobre la mesa la discusión del concepto de la dignidad humana, y segundo, también lo está el concepto de ética no solo desde el punto de vista de la ética médica, sino en general, porque no es un concepto estable, estático, sino dinámico y evoluciona con las sociedades. De alguna manera, lo que quizás hace cincuenta o sesenta años no era ético, con el avance de las sociedades hoy pasó a tener otra valoración, por lo menos para quien se siente despojado de cualquier otro tipo de filosofía.

Por un lado, es fundamental tener clara la idea de si existe la posibilidad de que las leyes votadas anteriormente, como la de voluntad anticipada y la de cuidados paliativos, se consideren complementarias. Personalmente, no las estoy viendo como contrarias, sino complementarias de una ley que, en definitiva, pretende garantizar desde el Estado que quien tome ese concepto de muerte digna pueda hacerlo con las mayores garantías.

Por otro lado, me parece que también implica, desde el punto de vista profesional, una serie de desafíos. ¿Ustedes consideran que existe una serie de desafíos formativos que garanticen la buena aplicación de esta ley? Esa sería una segunda pregunta.

Hace un rato, uno de los aspectos que estuvieron sobre la mesa y que son las cosas buenas que en la pluralidad a veces nos hacen pensar, es qué pasa luego; creo que recién lo abordaba la licenciada en Enfermería. Esto deja una puerta abierta a algunos temas que tienen que ver, por ejemplo, con la niñez. Según se dice, se está manejando a

nivel de algunos países que la ley abarque también a la niñez. No sé. Esta ley es muy garantista en cuanto a que es muy clara en su artículo 2.º acerca de las condiciones en que se puede solicitar. ¿Abre una puerta o eso está ligado a lo que decía recién en cuanto a la evolución de las sociedades y, en definitiva, a este concepto dinámico que también es la ética?

Muchas gracias.

SEÑORA PRESIDENTA.- Quisiera plantear algunas preguntas. En realidad, hemos recibido a algunas delegaciones que están, obviamente, en contra de la ley y a otras que, aun a favor de la ley, tienen consideraciones sobre ella. Tenía algunas preguntas que iban en ese sentido, pero, por lo que veo, no hay ninguna consideración o propuesta por parte de ustedes de mejora del texto que estamos estudiando. O sea que voy a omitir esas preguntas y a hacerles una consulta muy específica porque acá se habló de la evolución.

Tengo en mi poder la gráfica –seguramente ustedes la hayan visto– de la evolución anual de la eutanasia y el suicidio asistido en Holanda. Tengo registros desde el 2003. Más o menos desde 2003 a 2010 o 2011 estuvo estable. Después, de 2010 a más o menos 2016 o 2017 tuvo un pico. Luego nuevamente estuvo estable y después tuvo otro pico. Hoy mi gráfica muestra una evolución ascendente. No veo la estabilización de la que se habló hoy aquí. Sin embargo, si vamos a la gráfica que muestra la muerte por suicidio asistido, es plana.

Quisiera conocer la opinión que ustedes tienen con relación a por qué se da esta curva ascendente en la gráfica a la que tengo acceso –si ustedes tienen otra, me encantaría conocerla–, cuya fuente es el Comité de Revisión, que es un sitio oficial al que todos pueden acceder. ¿Por qué se da esta gráfica con un suicidio asistido que se

mantiene estable y una eutanasia en crecimiento? Me limito a esa pregunta porque alguna otra ya la han hecho.

SEÑOR BOVE.- Empiezo por el final. La diferencia entre suicidio asistido y eutanasia es poder tragar. Si una persona puede tragar, toma la medicación por vía oral.

SEÑORA PRESIDENTA.- Perdón, disculpe, pero no estoy preguntando la diferencia entre uno y otro.

SEÑOR BOVE.- Voy a eso.

En algunos países solo se permite el suicidio asistido, como en varios estados de Estados Unidos. No se permite que una persona le inyecte al paciente una sustancia. ¿Qué es lo que ocurre? Cuando la persona traga la sustancia, tiene los tiempos típicos de todo medicamento vía oral, o sea, se demora 45 minutos o una hora en llegar al final de la vida. En Holanda, donde se permiten ambos procedimientos, suicidio asistido o eutanasia, y el paciente puede elegir, prácticamente ninguno opta por suicidio asistido porque cuando le inyectan la sustancia el fin son minutos, mientras que cuando lo toma puede ser más de una hora. En el momento de morir la verdad es que la persona no quiere estar una hora esperando el final. En Holanda el suicidio asistido no crece porque las personas prefieren que les inyecten la sustancia. Eso es donde se permite. ¿Por qué esos crecimientos? Bueno, fue bien claro. O sea, en una población que tiene cada vez mayor porcentaje de cáncer, hay mayor porcentaje de personas que en el final de su vida están pasando por sufrimientos insoportables. No ha habido ningún cambio en la ley de Holanda ni se han incluido nuevos casos en los últimos veinte años. Si más personas que tenían el derecho lo están solicitando, eso no se llama «pendiente resbaladiza». Se lo denomina así cuando se aprueba para un determinado conjunto de personas, años después se aprueba para otro y años más tarde para otro, y entonces empezamos a entrar en casos con los que no estamos de acuerdo.

SEÑORA PRESIDENTA.- ¿Fue lo que sucedió en Canadá, por ejemplo?

SEÑOR BOVE.- Por ejemplo. ¿Por qué ocurrió? Porque en Canadá el primer proyecto de ley era muy restrictivo y solo refería a pacientes terminales, cosa que no ocurre en la ley de Holanda redactada hace veinte años. ¿Cuál es el problema? Médicamente –eso pueden decirlo mejor mis colegas–, el concepto de «terminal» no se utiliza más, cambió. Entonces, no es adecuado poner solamente pacientes terminales cuando no se puede definir médicamente qué paciente es terminal y cuál no, y además existen personas que tienen sufrimiento insoportable y no están en un caso terminal.

Basta leer la redacción de este proyecto de ley, que me parece que es muy sabio. Habla de personas que cursen la etapa terminal de una patología incurable e irreversible –esas son las personas que pueden acceder por el concepto de terminal– o que, como consecuencia de patologías o condiciones de salud incurables e irreversibles, padezcan sufrimientos que les resulten insoportables. O sea, no estoy pidiendo que sea terminal, sino que la persona se encuentre en una situación que le genere un sufrimiento insoportable y que sea irreversible. Por ejemplo, una persona cuadraplégica no es terminal. Ningún médico va a decir que esa persona cuadraplégica es terminal, pero puede estar atravesando una situación insoportable e irreversible y solicitar ayuda para terminar con su vida.

En la ley de Uruguay hay un par de casos que, a nuestro juicio, deberían estar incluidos y no lo están. Uno es el de los adolescentes porque se pide que sean personas psíquicamente aptas. Nosotros creemos que considerar a una persona psíquicamente apta solo a partir de los dieciocho años es un poco discriminatorio. Puede haber personas de dieciséis o diecisiete años, adolescentes, que se están muriendo de cáncer, con un sufrimiento insoportable, y no podemos decirles que no tienen la madurez psíquica suficiente para decidir que no soportan más la vida. Otro caso es el de los niños

y es totalmente entendible que no estén incluidos por la sencilla razón de que estamos hablando de personas psíquicamente aptas. ¿Cómo podemos decidir si un niño de seis años, que está muriendo de cáncer, está sufriendo y dice que quiere morir lo hace porque él quiere o porque su entorno ha influido en él y le ha dicho que tiene que pedirlo? Prácticamente no ha habido casos o países donde se haya incluido a niños. Lo está discutiendo en este momento Bélgica que lleva veinte años usando la ley, mostrando que funciona correctamente y ahora se puede dar el lujo de discutirlo. Hoy nosotros no lo queremos en el Uruguay. Nos parece que no estamos en condiciones de discutir ese tema. Primero tenemos que quitarnos los miedos de que sea una ley que se aplique correctamente y no vaya a ir contra de la voluntad de la persona. Para que sea voluntario debe haber una persona que tenga capacidad de expresar su voluntad, que esté psíquicamente apta, adolescentes o mayores de edad.

SEÑORA FASSLER.- Quisiera responder a la inquietud que me plantearon. Es muy cierto lo que se dice. Las leyes son siempre temporales porque a lo largo del tiempo las sociedades cambian, la ética cambia, los valores cambian, las necesidades cambian. Entonces, tratamos de que esta ley sea lo mejor posible hoy, en el presente. Dentro de quince o veinte años o a lo mejor dentro de cinco años, dadas las circunstancias existentes, necesitaremos revisarla en profundidad. Creo que las leyes siempre son circunstanciales, dependen mucho de cómo funciona la sociedad y qué es lo que esta quiere, especialmente en estos períodos en que estamos viviendo un cambio de época. Todos somos observadores y participantes de cambios enormemente rápidos en un corto período y eso implica que las leyes tienen que cambiar. Entonces, con respecto a esta ley, hoy es aquello que creemos que se precisa y da garantías. Quizás, dentro de algún tiempo necesitaremos otra.

SEÑOR PREVE.- Voy a ser breve, sintético e intentaré no obviar nada.

Con respecto a los cuidados paliativos y a la complementariedad, voy a poner el ejemplo de Bélgica, que podría aplicarse en el Uruguay, por diversos motivos, por cómo funciona el sistema de salud, la secularización del Estado y la sociedad belga. Aunque no parezca, hay algunas cuestiones no culturales, pero sí sociológicas, que pueden tener cierta equivalencia. Lo cierto es que allí se aprobó la ley de cuidados paliativos y al año siguiente la de eutanasia, y el crecimiento de las acciones o situaciones clínicas, médicas, ha sido parejo en ambas. De hecho, una de las cuestiones que las asociaciones de cuidados paliativos de la región flamenca de Bélgica han destacado es la complementariedad y el mejor acceso a la utilización de opiáceos. En medicina, el número de ampollas de opiáceos per cápita tiene que ver con la buena utilización para regular y calmar el dolor, sobre todo en situaciones de terminalidad. Este es un indicador estudiado y lo cierto es que ha crecido de igual forma. Traigo esto a colación para mencionar que el ajuste de las curvas logarítmicas que mencionaba, con la tendencia, no es sobre números absolutos, sino que se tiene que ajustar al incremento de la expectativa de vida –que va aumentando– y a la frecuencia de las patologías como, por ejemplo, del cáncer, ya que el 50 % o el 60 % de quienes padecen esta enfermedad solicitan eutanasia. Por lo tanto, no debe ser sobre números absolutos, sino que hay que ajustar las frecuencias relativas. Con respecto a eso, cuando la curva se ajusta a las enfermedades que más lo solicitan, tiene la tendencia hacia un eje.

Otro aspecto son los desafíos y la formación. Por supuesto, hay enormes desafíos, como los hubo cuando comenzamos con los cuidados paliativos, hace quince o dieciséis años. Me refiero a cuando comenzamos formalmente, porque los oncólogos, neurólogos, intensivistas y médicos emergencistas ya estaban en el quehacer de los cuidados paliativos al final de la vida. El primer desafío, en el caso de que se apruebe, será la reglamentación y lo digo porque habrá que crear protocolos, equipos y ver cómo

se baja a tierra un montón de situaciones sobre las que, por suerte, contamos con experiencia internacional y colegas a los que se puede consultar.

También habrá que ver el propio impacto bioético en los profesionales y un montón de otras cosas. Hay muchos desafíos en la formación de los recursos y el desarrollo de equipos asistenciales que, sin duda, tendrán que ver con todas las especialidades que ya trabajamos en estos ámbitos. De alguna forma habrá que readecuar la formación y la Facultad de Medicina, así como las otras facultades que están al tanto de esto, pero reitero que, en caso de que se apruebe este proyecto de ley, el primer desafío será su reglamentación.

Muchísimas gracias.

SEÑORA PRESIDENTA.- Les agradecemos su presencia.

Se levanta la sesión.

(Son las 16:00).

