

## ¿POR QUÉ HABLAR DE EUTANASIA? WHY SHOULD WE DISCUSS EUTHANASIA? POR QUE FALAR DE AUTANÁSIA?

*Mariana Blengio Valdés\**

**RESUMEN.** El objetivo de este texto radica en plantear elementos debidamente fundados vinculados a la temática del final de la vida y específicamente de la “eutanasia” partiéndose de su definición precisa como tarea previa. El aporte insiste en que toda regulación normativa que refiera al final de la vida, debe incluir un abordaje que incluya la observancia de los principios bioéticos que forman parte de nuestro ordenamiento jurídico. Partiendo siempre su redacción final, de un debate profundo, amplio y participativo a nivel de toda la comunidad, y como condición previa, en tanto el tema de fondo refiere a circunstancias vitales que generan profundos dilemas éticos.

**PALABRAS CLAVES.** Eutanasia. Final de la vida. Voluntades Anticipadas. Dignidad Humana.

**ABSTRACT.** This paper aims to raise duly grounded elements in relation to the issue of the end of life and specifically “euthanasia”, drawing from a precise definition as a preceding task. This contribution insists on the fact that any regulation referring to the end of life should include an approach with regards to the adherence to bioethical principles that are an integral part of our legal system. Any final wording thereof should always stem from a deep, extensive and engaging discussion at community-wide level, and as a prior condition, inasmuch as the underlying issue refers to vital circumstances that create profound ethical dilemmas.

**KEY WORDS.** Euthanasia. End of life. Advance directives. Human dignity.

**RESUMO.** O objetivo deste texto reside em expor elementos devidamente justificados em relação com a temática do final da vida e especificamente da “eutanasia”, partindo de uma definição precisa como tarefa prévia. A contribuição insiste em que toda regulação normativa que se refira ao final da vida, deve incluir uma abordagem prévia que abrange a observância dos princípios bioéticos que formam parte da nossa ordem jurídica. Sua redação final sempre deverá partir de um debate profundo, amplo e participativo ao nível

---

\*Doctora en Derecho y Ciencias Sociales. Profesora (agr) de Derechos Humanos y Bioética Facultad de Derecho Universidad de la República y CLAEH. Presidenta de la INDDHH y Defensoría del Pueblo. Coordinadora Cátedra UNESCO Derechos Humanos UDELAR (2002 a 2016). Correo electrónico: ius@netgate.com.uy

da comunidade toda, e como condição prévia, enquanto a questão em foco se refere a circunstâncias vitais que geram profundos dilemas éticos.

PALAVRAS-CHAVE. Eutanásia. Final da vida. Vontades antecipadas. Dignidade humana.

## **I – Introducción.**

El debate sobre la eutanasia se ha instalado en nuestro país en la agenda legislativa. Un proyecto de ley titulado: “Eutanasia y suicidio médicamente asistido” se encuentra en discusión parlamentaria desde marzo 2020 . Su exposición de motivos hace referencia a las circunstancias por las cuales “muchas personas en nuestro país y en el mundo entero, se encuentran por distintas causas en un estado tal que prefieren morir a seguir viviendo en la forma en la que lo están haciendo, pero necesitan ayuda, una ayuda que la ley considera delito, para poner fin a su sufrimientos y morir con dignidad”. Se expresa que: “es un secreto a voces que tanto la eutanasia activa como el suicidio médicamente asistido han existido siempre y existen hoy en Uruguay. Son hechos que ocurren clandestinamente y en penumbras y que exponen a los profesionales de la salud que participan en ellos a la eventualidad de la sanción penal. Que esta eventualidad solo rarísimamente se concreta es también un hecho notorio, que contribuye a poner de manifiesto el distanciamiento que se ha producido entre la ley, y los valores vigentes en la sociedad en la que la ley ha de aplicarse”.

La iniciativa prevé en su primer artículo eximir de responsabilidad “al médico” que, actuando de conformidad con las disposiciones del proyecto, “y a solicitud expresa de una persona mayor de edad, síquicamente apta, enferma de una patología terminal, irreversible e incurable o afligida por sufrimientos insoportables, le da muerte o la ayuda a darse muerte”. El objetivo de la iniciativa reside en “regular por ley cuando y como son admisibles la eutanasia activa y el suicidio medicamente asistido, estableciendo procedimientos y controles que den garantías a los sufrientes, a sus familiares y a los médicos dispuestos a ayudarlos”.

Este proyecto de ley nos merece diversas observaciones las cuales esbozaremos en forma muy sintética; en tanto no es el objetivo de este aporte referirnos a su análisis exegetico. Contrariamente a lo que pueda pensarse, el interés en plasmar estas líneas radica en plantear elementos debidamente fundados, que hemos venido refiriendo en múltiples intervenciones públicas a lo largo de estos años, vinculadas a la temática del final de la vida en observancia de los principios bioéticos. Sin acotarse a otros encuadres que puedan hacerse desde una perspectiva únicamente vinculada a la regulación penal.

Con esta introducción lo que se intenta es justamente insistir en que toda regulación nor-

mativa que refiera al final de la vida, debe incluir un abordaje que incluya la observancia de los principios bioéticos que forman parte de nuestro ordenamiento jurídico. Partiendo siempre su redacción final, de un debate profundo, amplio y participativo a nivel de toda la comunidad, y como condición previa, en tanto el tema de fondo refiere a circunstancias vitales que generan profundos dilemas éticos.

El acceso a los servicios integrales de salud incorpora a texto expreso desde el año 2008 en Uruguay como principios rectores: la calidad integral de la atención de acuerdo a normas técnicas y protocolos de actuación, en el marco del “respeto a los principios de la Bioética y derechos humanos de los usuarios”. (Ley 18211 artículo 2 inciso F).

## **II – Puntualizaciones brevísimas, vinculadas al proyecto de ley sobre eutanasia y suicidio médicamente asistido.**

Como hemos señalado esbozaremos en forma muy sintética, algunos aspectos del proyecto, para luego referirnos al tema de fondo, finalizando con algunas propuestas vinculadas a la temática:

i. El proyecto regula la temática desde la responsabilidad médica lo que consideramos resulta básicamente acotado al encuadre penal. Así surge del artículo 1 y 6.

ii. La iniciativa parlamentaria no parte de una definición de “eutanasia” y “suicidio médicamente asistido”. La definición clara del concepto es prioritaria atento a las confusiones terminológicas que co existen en la temática. Incluyendo la mirada muy negativa del tema vinculada a la experiencia de la Segunda Guerra Mundial y los años que la precedieron en Alemania, donde se implementó la eutanasia como práctica destinada a interrumpir la vida de determinados colectivos (disminuidos, personas con discapacidad, inadaptados sociales, enfermos, personas con determinadas características raciales, entre otros) bajo el concepto de “vida que no merece ser vivida” (T4) que pretendía además proteger a los médicos y demás administradores que participaron en la operación(1939).

iii. Tampoco se define: “patología terminal, incurable e irreversible”; el carácter de “médico” en su caso sería responsable ni del otro profesional a intervenir, que se presume tendría el rol de consultor. Tampoco atiende con precisión a la modalidad de la prestación que determina la ayuda al morir: en su caso, administración directa o auto administración de la/s sustancia/s lo que genera inseguridad jurídica.

iv. La iniciativa si bien refiere a la “solicitud expresa de una persona mayor” no se detiene a analizar en forma completa e integral, los requisitos que dicha petición debe contener para ser válida y legítima. Entre ellos, la petición habría de ser “inequívoca, seria, rotunda y reiterada”, con especificación de su alcance.

v. Con la salvedad del artículo 1 y el 6 en relación a la responsabilidad penal que se pretende eximir; y el artículo 5 que refiere a la revocabilidad; el resto de los artículos (2,3,4,7 y 8) atienden aspectos formales. Los cuales en lo macro, omiten todo lo que vincule a lo institucional lo que influye negativamente en relación a las garantías de la intervención en atención a las previsiones ya señaladas de respeto a los principios de la Bioética. Por ejemplo no se releva esta intervención médica dentro de la atención de la institución ni como prestación sanitaria dentro y eventualmente considerada como parte del Sistema Nacional Integrado de Salud. Por ende no prevé el derecho a la objeción de conciencia del médico o personal sanitario.

vi. El artículo 5 refiere a la revocabilidad sin abundar en dicho extremo. Evidentemente apunta a respetar la autonomía de la voluntad de la persona pero su inclusión resulta poco específica y detallada.

vii. No hay referencia específica a la ley de voluntades anticipadas lo cual se entiende constituye una omisión que requiere atenderse por la implicancia de dicha normativa en la temática.

viii. En lo que respecta al último artículo (7) también en relación al procedimiento aunque en este caso, ya producida la muerte, se genera una mayor confusión en relación al rol de la Comisión de Bioética y Calidad Integral de la Atención de la Salud del Ministerio de Salud y las Comisiones de Bioética de cada institución creadas en cumplimiento de la ley 18335. Téngase presente que la ley 18473 de voluntades anticipadas establece que las suspensiones de tratamiento realizadas en cumplimiento de dicha normativa habrán de comunicarse a las Comisiones de Bioética institucionales a los efectos de “resolver en un plazo de 48 horas”, quedando tácitamente aprobada la suspensión en caso que no hubiera pronunciamiento. Por su parte también se prevé que se comunique a la Comisión de Bioética y Calidad Integral de la Salud del Ministerio de Salud “a los efectos que corresponda”. Corresponde entonces analizar en forma armónica estos extremos vinculándolos entre sí. Se aconseja además partir de un relevamiento preliminar de carácter fáctico que apunte a determinar si este extremo efectivamente se cumple por parte de las instituciones asistenciales y la propia Comisión de Salud Pública. Verificado tal extremo se habría de analizar en forma armónica la situación en la cual la persona anticipa o efectivamente decide suspender el tratamiento que se le ha indicado y cual es el rol de las Comisiones de Bioética institucionales en este proceso.

### **III – La vida forma parte de la muerte.**

Tanto el inicio de la vida como su final constituyen aspectos de especial sensibilidad para los seres humanos. La vida en sí misma arroja un sinnúmero de interrogantes que se potencian al momento de analizar su norte y sur: el inicio o el fin. La indisponibilidad de la vida humana, la protección de su goce en el marco de los derechos y obligaciones individuales y colectivas que conlleva esta temática nos obligan a realizar una interpretación ponderada del universo de derechos y deberes, así como de principios que han de tomarse en cuenta a la hora de analizar su regulación.

La vida forma parte de la muerte. La muerte es un hecho natural que por lo general permanece en el silencio. Constituye un tema tabú del cual con excepciones, se habla con naturalidad. Hasta hace unas décadas las previsiones relativas a la muerte en la mayoría de los casos se centraron en relación a los bienes materiales previéndose por el Derecho Civil institutos vinculados con lo sucesorio, lo hereditario y las disposiciones relativas a los bienes tanto muebles como inmuebles. Así también pre existe, una preocupación referida a la prohibición de “vilipendio” de cadáveres o cenizas, previéndose incluso circunstancias agravantes en la tipificación penal (307 CP). Ello sin perjuicio de las disposiciones sobre donación y trasplante de órganos, células y tejidos (leyes 14005 de 1971, ss y concordantes incluyendo la última modificación, Ley 18968 de 2013)

En los últimos tiempos hemos visto como el ordenamiento jurídico comienza a incorporar aspectos que hacen a la condición de vida y salud, de las personas. No solamente en relación a su final sino también a su vida misma y su salud integral, ampliándose el concepto antiguo de salud como ausencia de enfermedad para apostar a una mirada holística de su valoración y en definitiva consagrándose aristas que hace 100 años no se encontraban dentro de las agendas legislativas occidentales. En esta tendencia podemos visualizar la normativa vigente en Uruguay a partir de 2008 relativa a los derechos y obligaciones de pacientes y usuarios la que refiere entre otros aspectos: al consentimiento informado como expresión de la autonomía del paciente, la dignidad en el morir, consagra los cuidados paliativos como parte del derecho a la atención sanitaria (Ley 18335) y la ley de voluntades anticipadas antes referida aprobada en 2009.

En lo que refiere específicamente a disposiciones vinculadas al final de la vida que no atienden directamente a lo material sino a la esencia de la condición, el desarrollo es paulatino. Y el mismo tiene relación con el cambio de paradigma asistencial que va superando los modelos “paternalistas” de atención sanitaria, por otros basados en el reconocimiento de la libertad y por ende la autonomía y auto determinación del paciente y usuario. Lo que proyecta la necesidad de prever y otorgar “consentimientos informados” ante toda práctica, estudio clínico o intervención que tenga que ver con el cuerpo humano. No ya como eximente de responsabilidad de quien interviene, como un concreto documento de resguardo destinado a prevenir posibles demandas judiciales, sino como una garantía que asegure la libertad y autonomía de la persona que debe comprender y decidir por sí misma

todo lo que vincule a su condición humana, y en ésta su salud integridad, y su propia vida. El consentimiento como proceso de conocimiento informado y garantía para el ejercicio de la auto determinación de la persona.

Este abordaje que vincula a un contexto en el cual el que ha de decidir y en su caso consentir en forma informada es el usuario, enfermo o paciente, va acercando algunos temas que antes quedaban en el ámbito de la decisión del profesional, familiar o de quienes fueran los referentes del paciente o enfermo. Estos cambios van acercando la muerte en sí misma, al ciclo vital. Y la introducen en el conjunto de elementos que refieren a la atención sanitaria y como ha de brindarse, o se quiere recibir, al final de la vida.

Antes las personas morían en sus casas. Hoy mueren en los hospitales y la mayoría de las veces en soledad lo que es preocupación constante de los nuevos paradigmas que sostienen y promueven una muerte humanizada. En el tránsito a la muerte muchas veces podemos vivenciar que la atención se deshumaniza, lo que no implica que se deje de realizar eficazmente. La “gravedad” de la persona se estructura no en función de quien está viviendo la etapa final, sino en relación a quienes deben atenderlo. La preocupación por controlar la asistencia a los centros de cuidados intermedios o intensivos, aleja por lo general al enfermo y paciente de la posibilidad de sentir el calor de la mano de su ser querido aún sin estar consciente. La soledad acompaña el final cuando justamente es en ese final que muchos habrían de sentir la calidez del abrazo y de la compañía del ser querido. La muerte se ha tecnificado a tal punto que hoy la medicina la ha transformado casi en una enfermedad. Se pretende “curar” la muerte. Y con ello los humanos nos alejamos del sentido de la mortalidad. (PESSINI, L., 2008).

Los avances tecnológicos han generado desafíos impensables que determinan que cada vez más se pueda prolongar la vida a través de las máquinas. Si bien para muchos vivir más y mejor, constituye una preocupación constante, para otros las circunstancias que determinan el vivir son esenciales en la medida que se protege y respeta la dignidad como esencia del fenómeno vital.

#### **IV – ¿Por que hablar de eutanasia?.**

El final de la vida, escapa del hermetismo y se abre como un abanico con vértices punzantes en el universo humano. Es allí que a partir de la pregunta ¿porque hablar de eutanasia? surgen algunas respuestas:

- i. Porque morir forma parte de la vida.
- ii. Porque el morir, es su última etapa y por ende en su vivencia se completa la biografía de cada ser humano.
- iii. Porque el morir, es patrimonio intangible de los humanos quienes son los únicos

seres vivos que se supone, pueden tratar de entender su sentido y expresar en palabras o gestos, el dolor y la ausencia física.

El avance científico, el progreso tecnológico y las múltiples invenciones que emergen día a día en las sociedades contemporáneas del norte y del sur, han abierto una perspectiva nueva en materia sanitaria. Las personas cada día viven más y aspiran a hacerlo en las mejores condiciones posibles. Las invenciones en biotecnología acompañadas por los avances en la protección de la vida humana, la erradicación de enfermedades, la búsqueda de factores que contribuyan al buen vivir se ha incorporado en la sociedad más allá de su aspecto genuino, como un bien del consumo, fenómeno que interpela la intervención clínica y asistencial.

Sin perjuicio de estos avances sin duda asentidos y proyectados por los propios seres humanos, nadie escapa a la realidad de la muerte, del final de la vida. La vida es un valor, y por ende un bien protegido por el ordenamiento jurídico. Sin embargo, el prolongamiento de la vida en cualquier circunstancia incluso extremadamente intolerable o insostenible, deja de ser un “bien” a proteger. Sino justamente una circunstancia que contradice la esencia de bien, esto es la propia dignidad como condición de vida.

Partiendo de estos conceptos preliminares emprenderemos el primer objetivo. La definición de “eutanasia” la que etimológicamente se comprende como “la buena muerte”. Situar al intérprete en esta definición constituye un imperativo para centrar la discusión y abordar efectivamente el tema. Ningún documento que tenga por objetivo regular la temática puede prescindir de una toma de posición sobre la definición de eutanasia y que se entienda por tal. Así también entendemos implica referirse a otras definiciones entre las que se destacan: “enfermedad grave, incurable, crónica, invalidante; médico responsable; objeción de conciencia sanitaria; prestación de ayuda al morir; consentimiento informado; situación de discapacidad de hecho”; “prestación de ayuda para morir”; entre otras.

i. Definición. ¿Qué es la eutanasia?

Con el fin de eliminar las confusiones que puedan generar la multiplicidad de actos que se denominan “eutanasia”, partiremos de una definición de eutanasia que sería la única acción que entendemos legítima: la eutanasia activa y voluntaria debidamente regulada por Derecho y la Bioética. Apartándonos de una perspectiva centrada pura y exclusivamente en la responsabilidad penal.

Desde este concepto y compartiendo la opinión del Observatorio de Bioética de la Universidad de Barcelona, se entiende por eutanasia una acción que abarca dos actos que observan circunstancias comunes pero que tienen como titulares individuos distintos. Dos actos que se encuentran encadenados entre sí, pero que como eslabones de una cadena dependen uno del otro y no pueden superponerse ni cambiar de orden. (Documento sobre la disposición de la propia vida en determinados supuestos. Declaración sobre la eutanasia. Observatorio Derecho y Bioética, 2003).

“En el primero, es el enfermo que padece una enfermedad grave que conducirá necesariamente a su muerte o que le causa padecimientos permanentes y difíciles de soportar quien toma la decisión, éticamente legítima de poner fin a su vida de manera libre, apacible y digna”.

Este primer acto se funda en el respeto de la dignidad de la persona, el respeto a su vida y a su libertad. Condicionado por la excepcionalidad de vivir una “patología con características singulares que le provocan padecimientos difíciles o insoportables”, adopta o adelanta la decisión, en forma voluntaria y autónoma de poner fin a su vida. Habiendo o no, en tanto decisión autónoma, intentando todo lo que pueda significar vivir esa etapa de la vida en la forma y con la condición de dignidad, que haya entendido o merecido pallear. Siguiendo el referido documento:

“El segundo de los actos consiste en la intervención médica que proporciona la muerte en forma rápida, eficaz, indolora y en efecto, carecería de legitimidad sin no se puede verificar la existencia del primero”.

Esta intervención se verifica solo y con carácter excluyente, al constatarse el primero de los actos. Comprende la “intervención médica que proporciona, determina o ayuda al morir. (Observatorio Derecho y Bioética, UB. 2003)

Es el equipo sanitario bajo la atención de profesionales de la Medicina, el que en atención del reconocimiento del enfermo y la voluntad que éste expresa, comprendida esta por todas sus etapas las que incluyen la muerte, el que se encontrará legitimado a intervenir dentro de un marco regulatorio y ético. Asegurando que el final de la vida, solicitado por el paciente será en la forma que éste decida, eventualmente o seguramente de carácter apacible y cumpliéndose con las garantías que proyectan el propio vivir.

Como podrá apreciarse la forma en la cual se entiende esta acción es muy diferente a la que emana del hecho de pretender “eximir de responsabilidad al médico”. El Derecho Penal centra la discusión en la conducta en sí misma. De quien comete el acto de eutanasia puramente. En el acto que el legislador debe o no debe considerar contrario a derecho, y en definitiva “delito”. Dicho abordaje centra la discusión en la eutanasia como la necesidad de eximir de responsabilidad a quien colabora en la muerte de otro con o sin su consentimiento. Aborda la discusión desde una dicotomía que no condice con la profundidad que debe tener este abordaje bioeticista, basado desde el respeto a los derechos humanos y sus garantías.

Por ello, entendemos que la circunstancias que determinan la voluntad y por ende el necesario reconocimiento por parte del ordenamiento jurídico de la voluntad basada en la autonomía de la persona, son los elementos claves para el abordaje jurídico. Porque se presentan desde la perspectiva de la Bioética que centra su mirada en el reconocimiento de los principios de solidaridad y auto determinación de la persona enmarcados en el respeto de la dignidad humana y su singularidad.

ii. ¿Puede imponer el Estado el deber de vivir en todas las circunstancias?

¿Cual es la función que ha de cumplir el Estado en relación a la vida, y concretamente a su final como etapa de ésta? Es claro que es el Estado quien debe proteger la vida, pero es justamente otra la interrogante que debemos plantearnos al abordar esta temática y pretender entender su alcance:

¿Puede imponer el Estado el deber de vivir en todas las circunstancias?

¿Puede el Estado imponernos la vida aún cuando co existan circunstancias excepcionalísimas que desde el reconocimiento de la dignidad de la persona y su autonomía, demanden por la persona, otra decisión?

El reconocimiento del derecho a la vida tiene un fin garantista, y es protegido su goce en el ámbito interno e internacional. Se parte de una premisa fundamental que es la prohibición de infringir la muerte y así también, colaborar en la muerte de otro, otra u otros. Sin perjuicio de este extremo al cual adherimos, en tanto los derechos no son absolutos, tampoco lo es, ese fin garantista. No es absoluto en la medida que puede determinar la necesidad de ponderar derechos y deberes ante determinada excepcionalidad. (Documento sobre la disposición de la propia vida en determinados supuestos. Declaración sobre la eutanasia. Observatorio Derecho y Bioética, 2003).

En concreto, si bien el Estado reconoce el derecho a la vida, por ser justamente el final de la vida parte de la muerte, es el Estado quien, en la ponderación de derechos debe reconocer la libertad de la persona de dar fin a su propia vida en determinados supuestos excepcionalísimos. En los cuales por ejemplo la persona se encuentre en un estado de salud provocada por accidente o enfermedad, originados independientemente de la voluntad del paciente que lleva asociada sufrimiento físico o síquico constate e intolerable y en la que existe un pronóstico de vida limitado en un contexto de fragilidad progresiva (Proposición de ley orgánica de eutanasia – definición de enfermedad grave o incurable. España. 2020).

Las garantías se establecen a favor de quien tiene un derecho y no en su contra. El derecho a la vida implica el deber de respetar la vida ajena. Pero no el deber de vivir contra la propia voluntad en condiciones penosas o excepcionales que transforman la vida en un acto “indigno” que contradice la existencia digna.

iii. La integración de la temática al marco normativo vigente.

La forma en la cual transitamos las enfermedades gravísimas, de carácter irreversible y terminal, entendemos que debe enmarcarse desde la legislación ya existente en Uruguay avanzándose en una solución ponderada y ajustada a los derechos y libertades. Concretamente la ley que consagró la posibilidad de emitir voluntades anticipadas comprende la suspensión de los tratamientos y la posibilidad de no continuar con los mismos en supuestos tales como la existencia de una enfermedad terminal, irreversible e incurable. Las voluntades anticipadas tienen su fundamento en la preocupación por que se respete la

dignidad en la etapa final de la vida. Determinan que en determinadas situaciones donde la ciencia médica haya agotado las posibilidades terapéuticas de mejoría o curación, es factible no reanimar a un paciente, con su debida constatación en la historia clínica.

El fundamento último de las voluntades anticipadas protege el derecho a la intimidad, por lo intransferible, singular, y privado del morir.

Resulta necesario remitir además, a la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores ratificada por Uruguay en el año 2016 (Ley 19430), cuyo artículo 11 estableció “el derecho a aceptar, negarse a recibir o interrumpir voluntariamente tratamientos médicos o quirúrgicos, incluidos los de la medicina tradicional, alternativa y complementaria, investigación, experimentos médicos o científicos, ya sean de carácter físico o psíquico, y a recibir información clara y oportuna sobre las posibles consecuencias y los riesgos de dicha decisión. Los Estados Parte establecerán también un proceso a través del cual la persona mayor pueda manifestar de manera expresa su voluntad anticipada e instrucciones respecto de las intervenciones en materia de atención de la salud, incluidos los cuidados paliativos. En estos casos, esta voluntad anticipada podrá ser expresada, modificada o ampliada en cualquier momento solo por la persona mayor, a través de instrumentos jurídicamente vinculantes, de conformidad con la legislación nacional”.

Todo esto en forma acorde con la propia ley que en el año 2008 consagró los derechos y las obligaciones de los pacientes y usuarios (18335) que estableció el derecho a morir con dignidad, y el trato respetuoso y digno en toda la atención sanitaria, ambas normativas proyectan el reconocimiento de la autonomía y autodeterminación de la persona como elemento que emana de la libertad, consagrada ésta a nivel constitucional.

Las decisiones autónomas basadas en el principio de autonomía consagrado en la Declaración de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, 2005 y entre otros documentos internacionales la Convención Interamericana para la protección de los derechos de las personas mayores de 60 años, se posiciona como un elemento sustancial del modelo de atención sanitaria.

La ley de voluntades anticipadas no refiere a la eutanasia activa y voluntaria. Pero ha reconocido en vía legal la libertad en el proceso final de la vida, en determinadas situaciones excepcionales, y transitar la última etapa de la vida en la forma que la persona decida. Sobre el punto conviene referir a la crítica que recae sobre lo restringido de la norma vigente, posición que estima adecuado ampliar las patologías que serían comprendidas incluyendo otras que no serían exactamente de carácter “terminal” y por tanto posibles de observar una voluntad anticipada (enfermedades neurológicas irreversibles o auto degenerativas). Sin perjuicio de ello y en relación al tema que nos ocupa, partiendo de la existencia de la ley de voluntades anticipadas que reconoce la autonomía en el proceso final de la vida, en determinadas circunstancias específicamente detalladas (incurable,

irreversible y terminal) resulta legítimo desde nuestro punto de vista, se avance en la consideración de los dos actos que determinarían excepcionalmente la posibilidad de poner fin a la vida con una intervención médica.

Al llegar a la estación los trenes se detienen. ¿Cuál es la última estación de nuestra existencia física marcada por un sufrimiento insoportable síquico y/o físico? ¿Cómo nos detenemos? ¿Alguien nos puede detener?

Conviene recordar que el Código de Ética Médica (Ley 19286) dispone en su artículo 48 que en enfermos terminales 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 los propios valores. Establece sin perjuicio que “en etapas terminales de la enfermedad no es ético que el médico indique procedimientos diagnósticos o terapéuticos que sean innecesarios y eventualmente perjudiciales para su calidad de vida”. Esta disposición refiere al denominado “ensañamiento terapéutico” que debe evitarse con el fin de proteger la dignidad del paciente.

Pero su análisis resulta fundamental a la luz de lo establecido en el artículo 46 que prevé específicamente que la “eutanasia activa, entendida esta como la acción u omisión que acelera o causa la muerte de un paciente” es contraria a la ética de la profesión. Esta previsión analizada a la luz del artículo 48 que apunta a la adecuación del esfuerzo terapéutico, y tomando en cuenta el artículo 47 y 49 desde una interpretación amplia, entendemos que no contradice la posibilidad de que en circunstancias excepcionalísimas en las cuales nos encontramos con pacientes en estados terminales, incurables, irreversibles, en las que la atención a brindar sería perjudicial a la calidad de vida, y tomándose en consideración la voluntad del paciente como acto previo, se pueda legislar en el sentido de ayudar a poner fin a la vida a través de una intervención expresa y reiteradamente solicitada y consentida. Entendemos que en esas circunstancias y del análisis completo de todas las disposiciones es legítima la posibilidad de legislarlo. Se trata de la consideración de supuestos excepcionales en la vida como lo es el tratamiento de la etapa final y la muerte siempre bajo la decisión del ser autónomo y libre habrá de intervenir.

En este sentido es que interpretamos la Declaración de la Asociación Médica Mundial de octubre 2019 sobre eutanasia y suicidio con ayuda médica. Señala en tal sentido que “el médico que respeta el derecho básico del paciente a rechazar el tratamiento médico no actúa de manera contraria a ética a renunciar o retener la atención no deseada, incluso si el respeto de dicho deseo resulta la muerte del paciente”.

## **V – El derecho humano a los cuidados paliativos y el final de la vida.**

Además, y también desde la óptica del derecho y la bioética el Uruguay ha legislado en materia de cuidados paliativos y ha reconocido el derecho de los habitantes a acceder a

cuidados que apunten a paliar el dolor o los sufrimientos. La ley 18335 de 2008 estableció en su artículo 6 que “toda persona tiene derecho a acceder a una atención integral que comprenda cuidados paliativos entre otras acciones”. Esto testimonia como hemos dicho la mirada holística de la vida y la salud, consagrándolo como derecho sin ningún tipo de restricción de edad u otro tipo de condición incluyendo cualquier patología.

Paliar la enfermedad y el dolor constituyen derechos basados en imperativos éticos. Deben brindarse como prestaciones en forma integrada y para toda la población. Lo que implica además de recursos que lo hagan viable la capacitación en todos los niveles de atención el personal sanitario además de campañas de difusión que promuevan el conocimiento a nivel social de su significado y alcance.(BLENGIO VALDÉS, 2019).

Ahora bien, sin perjuicio de la importancia de la proyección de los cuidados paliativos a nivel nacional, sería una falsa dicotomía afirmar que los cuidados paliativos eliminarán los pedidos de eutanasia activa y voluntaria. Entendemos que resulta difícil afirmar que la proyección de los cuidados paliativos eliminarán las peticiones que solicitan auxilio para dar fin a la vida. Porque lo que no se comprende es que cada ser humano vivencia su dignidad en una forma singular, que puede no ser justamente la de vivir en determinada condición, aún cuando no se sufra o se sienta dolor insoportable, gracias a los cuidados de carácter paliativo.

Siempre existirán personas que aún contando con el acceso y la ayuda paliativa, solicitarán seguramente poner fin a su vida. Pedirán y explicarán que no quieren aún sedados, sin dolor, seguir viviendo de esa forma que no es la que consideran digna. Y es en función de estas circunstancias que deberá legislarse en aras de contemplar este tipo de decisiones aunque de carácter excepcional. Porque de lo contrario habría que determinar quien tiene la debida legitimación activa para denegar un pedido que se funda en el respeto a la muerte como parte de la vida.

## **VI – Derecho comparado.**

A partir del año 2000 en materia de derecho comparado se verifican legislaciones que prevén la eutanasia. Así puede constarse entre los primeros en Europa: Holanda (2001) y Bélgica (2002). Las disposiciones en otros países de América del Norte incluyendo Canadá y algunos Estados norteamericanos, contienen diversos matices y abordajes vinculados al final de la vida y la medicalización. La discusión en España de un nuevo proyecto que tiene por objetivo legislar en la materia apunta a incluir la eutanasia activa como una prestación sanitaria supervisada y practicada por profesionales sanitarios. Se prevé que quienes ayuden en las condiciones previstas en la norma a morir a la persona de manera pacífica y sin dolor, y partiendo de que sea la persona quien lo solicita en forma libre e inequívoca, sea exenta de responsabilidad. En la exposición de motivos del proyecto español de 31 de enero 2020 (Proposición de Ley Orgánica de regulación de eutanasia), se

establece que: “la legalización y regulación de la eutanasia se asientan sobre la compatibilidad de unos principios esenciales que son basamento de los derechos de las personas y que son así recogidos en la Constitución española. Son, de un lado, los derechos fundamentales a la vida y a la integridad física y moral, y de otro, bienes constitucionalmente protegidos como son la dignidad, la libertad o la autonomía de la voluntad”. En relación a la legitimación activa de quienes solicitan la eutanasia se prevé en este proyecto que sean pacientes con discapacidades graves, sufrimientos físicos y síquicos intolerables, insoportables, irreversibles o con una altísima dependencia a otra persona además de contar con un diagnóstico realizado por profesionales sanitarios. Previéndose además algunas instancias de contralor además de plazos.

Por su parte la temática ha llegado a diferentes estadios jurisprudenciales con el análisis de algunos casos como el de Diane Pretty contra Reino Unido en 2002 por el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, acotándonos al ámbito internacional en una simple mención que requeriría también una revisión completa. Así también el mismo tribunal en el año 2013 en sentencia recaída en el Caso Gross vs Suiza considera que no es aceptable que un país que haya despenalizado conductas eutanásicas no tenga resuelto y en vigor un régimen legal específico, precisando las modalidades de práctica de tales conductas eutanásicas, según expresa el referido fallo. Esta sentencia pone en evidencia las dos grandes tendencias que puedan verificarse en la temática. Una, que despenaliza la conducta eutanásica cuando se considera que se funda en la compasión pero no la regula, lo que genera incertidumbre en un espacio jurídico no del todo definido y que no cuenta con las garantías suficientes. Otra posición, que regula los supuestos de la eutanasia, comienza partiendo de definiciones específicas, establece con claridad los requisitos, supuestos fácticos detallados y excepcionalísimos y la forma en la cual se garantiza la petición e intervención médica. Esta posición pretende dar seguridad jurídica y asegurar el respeto del paciente al igual que el del personal sanitario que también tiene derecho a objeción de conciencia en caso de así considerarlo.

## **VII – Regulación de las disposiciones finales vinculadas al proceso de muerte.**

Regular jurídicamente la eutanasia con las especificaciones que hemos señalado y bajo la consideración de que se tratan de disposiciones finales de carácter excepcionalísimo, constituye desde nuestra opinión, un imperativo ético. Ello en tanto le atribuye a una problemática la debida transparencia y garantías impuestas por la profundidad de la situación para la vida de cada uno y de todos en sociedad.

Este aporte no pretende abordar todas las aristas de la temática. A modo de ejemplo no hemos desarrollado aspectos tales como el derecho a la objeción de conciencia que se funda en la libertad inherente a la persona y de raigambre constitucional y ninguna regulación que se elabore puede omitir a texto expreso más allá de su interpretación constitucional

basada en la libertad inherente a la persona. Así como tampoco, entre otros aspectos, la situación de los adolescentes maduros, su derecho a ser escuchados y atendidos en función de su interés superior, atento a las disposiciones del Código de la Niñez y Adolescencia y la Convención de los Derechos del Niño ratificada por nuestro país.

La regulación de estas disposiciones finales definidas como eutanasia en los términos que hemos pautado, debería partir de la consideración de la voluntad libre y autónoma de la persona que adelanta su decisión en el marco de un testamento vital o que la emite con la convicción de su derecho a vivir y morir en dignidad, en armonía y en libertad.

El fundamento de la intervención que da fin a la vida a petición de la persona, radica en otro valor. El valor de la solidaridad que incluye la compasión. No aquella que emana de una perspectiva paternalista que decide sin informar ni escuchar. Sino la solidaridad recogida en documentos internacionales como la Declaración de Bioética y Derechos Humanos de 2005 (artículo 13) que establece: “se habrá de fomentar la solidaridad entre los seres humanos”; y la compasión que nos interpela como tales ante una petición libre, autónoma, informada, reiterada y consentida. El Estado a través del legislador tiene la obligación de proteger a las personas, y en este caso esa protección radica en ayudar a que se prevean las debidas garantías para aceptar el proceso final que deriva en la muerte de la persona. La intervención médica habrá de regularse en forma estricta y con todas las garantías que supongan la protección de los derechos del paciente. Lo que entendemos debería prever ajustándose su rol, la consideración ética no vinculante, pero si participativa de las Comisiones de Bioética institucional.

La regulación jurídica se basa en la ponderación de derechos de rango constitucional. Regulando el ejercicio de los derechos y las garantías también en el final de la vida, incluyendo los deberes y derechos de los profesionales que atienden así como garantías para proteger la dignidad de la persona en instancias sanitarias.

Fundan dicho marco normativo con raigambre constitucional: el respeto a la dignidad humana en el proceso del final de la vida; la libertad y la autonomía de la persona; la necesidad de garantizar que el tratamiento o suspensión de tratamiento no suponga el menoscabo de la atención sanitaria integral y el respeto a los derechos humanos, los cuidados paliativos. Todo ello en observancia de la igualdad y la no discriminación en todo el proceso.

Los derechos que emanan ante el proceso final de la vida son: el derecho a la protección de la dignidad humana; el derecho a la información; el derecho a tomar decisiones y al consentimiento informado; el derecho a otorgar instrucciones previas; el derecho a rechazar intervenciones; el derecho a cuidados paliativos; los derechos de adolescentes maduros en función del interés superior del niño y su derecho a ser oídos; el derecho al acompañamiento y a la despedida.

Los deberes de los profesionales que atienden al final de la vida deben observar el respeto

a la libertad, autonomía, auto determinación y en definitiva, voluntad del paciente y la adecuación de esfuerzo terapéutico.

En cuanto a las instituciones: el deber de apoyo a familiares y personas que los cuidan. El asesoramiento en cuidados paliativos y la puesta en funcionamiento de Comités de Bioética que puedan colaborar activamente y del punto de vista ético en estas situaciones.

### **VIII – Recomendaciones generales.**

A partir de lo expresado puntualizamos algunas recomendaciones que podrían contribuir a la armonización de la temática en forma integral, para una mejor elaboración de posibles iniciativas desde una mirada holística de la vida y la salud humanas incluyendo la muerte como parte de ésta:

1. Creación de un grupo de trabajo interinstitucional con integración interdisciplinaria que promueva pautas básicas en observancia de los derechos humanos y las libertades fundamentales a los efectos de contribuir a la elaboración de una normativa que atienda a incorporar a nuestro ordenamiento jurídico la eutanasia activa y voluntaria, en cuanto acción médica debidamente regulada a través de requisitos y procedimientos establecidos, que permitan disponer de la propia vida en determinados supuestos especialísimos, a petición seria, expresa, inequívoca y reiterada de la persona como condición previa que la legitima. Atendiendo entre otros aspectos a los detalles y previsiones que básicamente se han puntualizado en este aporte.
2. Revisar y ajustar la ley de voluntades anticipadas en atención al proceso final de la vida a los efectos de que se pueda aceptar la validez de la petición de eutanasia en los términos anteriormente pautados, hecha mediante un documento como el que hoy se encuentra vigente, debidamente regulado el que en lo formal prevé en lo posible, la actuación notarial y su revocación.
3. Proyectar por parte de los poderes públicos que no solo incluyen el ámbito sanitario la extensión del derecho humano a los cuidados paliativos con el objetivo de que toda la población sin restricción de edad, condición de salud, económica ni de otra índole, tenga acceso efectivo a los mismos atendiendo todas las patologías que no puedan ser curables y posteriormente en su caso, en el proceso que determine la muerte.
4. Revisar y analizar para la debida adecuación y funcionamiento la institucionalidad en relación al rol de las comisiones de bioética asistencial así como también la referida a los cometidos de la Comisión de Bioética y Calidad Integral de la Salud del Ministerio de Salud Pública.

**BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA.**

OBSERVATORIO DE BIOÉTICA Y DERECHO. Universidad de Barcelona. España. Documento sobre voluntades Anticipadas. Coordinado por A. Royes. Barcelona. 2001. Disponible en: [http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/11369/1/Voluntades\\_Anticipadas.pdf](http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/11369/1/Voluntades_Anticipadas.pdf) Fecha de consulta: 25 julio 2020.

OBSERVATORIO DE BIOÉTICA Y DERECHO. Universidad de Barcelona. Documento sobre la Disposición de la propia vida en determinados supuestos: Declaración sobre Eutanasia. Coordinado por M. Casado y A. Royes. Barcelona. 2003. Disponible en: [http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/11368/2/Declaracion\\_sobre\\_la\\_Eutanasia.pdf](http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/11368/2/Declaracion_sobre_la_Eutanasia.pdf) Fecha de Consulta: 25 julio 2020.

PESSINI, Leo. Eutanasia. Diccionario Latinoamericano de Bioética. Editad por Universidad Nacional del Bosque y UNESCO. Dirigido por Juan Carlos Tealdi. Colombia. 2008. pp. 506 y ss.