



REPÚBLICA ORIENTAL
DEL URUGUAY



Cámara de Representantes
Secretaría

XLIX Legislatura

DEPARTAMENTO
PROCESADORA DE DOCUMENTOS

Nº 534 de 2021

Carpeta Nº 536 de 2020

Comisión de Salud Pública
y Asistencia Social

CUIDADOS PALIATIVOS

Se establecen derechos y garantías a la asistencia integral

CÁTEDRA DE MEDICINA LEGAL Y CIENCIAS FORENSES DE LA FACULTAD DE
MEDICINA DE LA UDELAR

Versión taquigráfica de la reunión realizada en forma remota
el día 7 de julio de 2021

(Sin corregir)

Preside: Señor Representante Alfredo De Mattos.

Miembros: Señoras Representantes Cristina Lústemberg, Silvana Pérez Bonavita y Nibia Reisch.

Invitado: Cátedra de Medicina Legal y Ciencias Forenses de la Facultad de Medicina de la UDELAR, profesor doctor Hugo Rodríguez.

Secretaria: Señora Myriam Lima.

Prosecretaria: Señora Margarita Garcés.

=====

REUNIÓN POR PLATAFORMA REMOTA

SEÑOR PRESIDENTE (Alfredo De Mattos).- Habiendo número, está abierta la reunión.

Dese cuenta de los asuntos entrados.

(Se lee:

PROYECTOS DE LEY

"TÉCNICAS DE REPRODUCCIÓN HUMANA ASISTIDA. Modificación a la Ley N° 19.167. C/1643/21. Rep. 472. Iniciativa Representantes Sebastián Cal, Silvana Pérez Bonavita y Fernando Araújo.

NOTAS

CTI Y SALA PSIQUIATRÍA HOSPITAL COLONIA "SAMUEL BERTÓN". PROYECTO ASOCIACIÓN DEPARTAMENTAL USUARIOS DE ASSE COLONIA. (Asunto N° 151501).

La señora Representante Nibia Reisch. Remite nota solicitando invitar a la Comisión, a los señores Bruno Demuro, diseñador industrial y Pablo Santiago Pereira, ingeniero telemático, creadores del emprendimiento ARMORIBIONICS, dónde realizan modelos 3D para medicina. (Asunto N° 151545)".

—En primer lugar, informo a los integrantes de la Comisión que ya fueron repartidos los asuntos entrados. En la reunión de hoy, vamos a recibir vía Zoom al profesor Hugo Rodríguez para analizar el proyecto de ley relativo a "Cuidados Paliativos. Se establecen derechos y garantías a la asistencia integral".

(Se establece la conexión vía Zoom)

—La Comisión tiene el gusto de recibir al director del Departamento de Medicina Legal y Ciencias Forenses de la Facultad de Medicina de la Universidad de la República, profesor doctor Hugo Rodríguez.

Le cedemos el uso de la palabra.

SEÑOR RODRÍGUEZ (Hugo).- Agradezco mucho la invitación que me ha hecho la Comisión.

Estuvimos discutiendo el texto proyectado con el equipo docente de nuestra cátedra. Tenemos grandes acuerdos en este sentido. Es más: existe un consenso general luego de la lectura del proyecto.

En primer lugar, estamos totalmente de acuerdo con que nuestro país pueda contar con una ley que establezca con mayor precisión el derecho a los cuidados paliativos. Digo "con mayor precisión" porque ya hay diversas leyes vigentes -tal como se cita en la exposición de motivos- que establecen el derecho a los cuidados paliativos. Sin embargo, parece importante y oportuno que exista una norma específica que establezca pautas más precisas para este tipo de asistencia.

También nos parece importante que exista un amplio consenso -apreciamos que es así- en el sistema político y en los señores representantes para aprobar una norma en este sentido. Asimismo, consideramos fundamental ajustar algunos detalles para poder tener un mejor texto. Esos puntos son los que voy a mencionar en los breves comentarios que voy a hacer. Aclaro que mencionaré en orden los artículos que merezcan algún comentario.

El artículo 2º hace referencia a la asistencia de niños desde la etapa prenatal. Por supuesto, esta es una etapa importante, en la que deben estar presente los cuidados paliativos, pero, salvo mejor opinión de nuestros colegas de las clínicas neonatológicas, consideramos que la norma debería hacer referencia a los cuidados paliativos a las familias, particularmente, a las madres. Esto es algo que se implementa en nuestro país, pero sería muy bueno que se estableciera por ley. Entendemos que en este proyecto tal vez no esté expresado con toda precisión porque de la lectura directa surge que se establecerán cuidados paliativos en la etapa prenatal a esos individuos y, en realidad, debería hacer referencia a los cuidados paliativos en la etapa prenatal, en la preparación y en el acompañamiento, para las madres y las familias cuando hay determinado tipo de diagnóstico prenatal.

El artículo 4º tiene que ver con un tema que, al igual que los otros asuntos, es de definición de los legisladores, pero queremos hacer algunos comentarios en cuanto a la técnica legislativa, ya que aquí se establecen un conjunto de definiciones, tal como sucede en otras leyes importantes.

Concretamente, nos parece que no deberían estar en la norma las citas relativas a de dónde son tomadas esas definiciones. No deberían figurar la Universidad de Navarra, Marcos Gómez Sancho ni Unicef. Seguramente, esto se deba a que este fue un proyecto hecho por médicos. Lo digo porque los médicos, cuando citamos una definición o una afirmación, acotamos la cita bibliográfica. Sin embargo, nos parece que en una ley no deberían figurar referencias de este tipo; debería estar exclusivamente el concepto.

Por otra parte, entre los conceptos que aquí se definen, hay algunos que parecen muy adecuados, como los que tiene que ver directamente con este asunto: cuidados paliativos, claudicación familiar, futilidad terapéutica, duelo complicado o morir con dignidad. Pero es más discutible que se hagan otras definiciones, que ya son motivo de otras leyes como, por ejemplo, sobre el consentimiento informado. Asimismo, creemos complicado que haya definiciones sobre algunos conceptos como, por ejemplo, el de autonomía progresiva. Este concepto es complejo; está expresado largamente en la doctrina y es muy difícil reducirlo a un párrafo. En esos casos, debería apelarse a los artículos 18 y 19 del Código Civil, que establecen que las leyes deben ser entendidas en los términos en que lo hace el uso común o el uso que le da el arte o la ciencia correspondiente. En suma: nos parecería muy adecuado que estuvieran las definiciones específicas de la materia de cuidados paliativos y no tan conveniente que se ingrese en definiciones más generales y que son de mucha más compleja explicación. Además, creemos que esto es necesario para la comprensión y la aplicación de la norma.

En el Capítulo II se establecen los derechos de los pacientes y sus familiares.

El artículo 5º establece el derecho de los pacientes a la información.

El artículo 6º detalla los derechos de los pacientes a la asistencia.

El artículo 7º determina los derechos de los familiares.

Nos parece que no estaría de más que se estableciera que a los pacientes que son objeto de cuidados paliativos le caben todos los derechos de los pacientes, que son

mucho más que el derecho a la información y el derecho a la atención integral. Estos son dos de los derechos que tiene, pero hay muchísimos más, que están en normas generales, como la Ley N° 18.335. Por lo tanto, enriquecería la norma que se estableciera que a estas personas le corresponden todos los derechos de los pacientes, sin perjuicio de que se detallen en el texto el derecho a la información y el derecho a la asistencia integral que, por supuesto, son muy importantes. El Capítulo III refiere a la Organización de la Asistencia. La verdad es que discutimos mucho cuánto tiene que estar puesto en una norma y en qué medida podría ser que la ley encomendara a la autoridad sanitaria, al Ministerio de Salud Pública, determinar esas características. Decimos esto teniendo en cuenta, entre otros aspectos, lo complejo que es modificar una ley y lo rápido que cambian los criterios en la medicina y en todos los niveles asistenciales. Si bien aquí no se detalla mucho, hay algunos aspectos a tener en cuenta. Por ejemplo, se menciona que tienen que tener chofer. Es decir: se mencionan detalles. Habría que analizar si no se podría generalizar más y ser menos específico en los detalles esos para dejar que el Ministerio de Salud Pública, con su competencia legal, defina cuáles son exactamente los recursos que debe tener. En consecuencia, pensamos que este caso podría optarse por una fórmula que estableciera, por ejemplo: "Se dotará de todos los recursos humanos y materiales que se requiera según el plan". Por otra parte, el literal D) del artículo 9° hace referencia a profesionales especialistas, y el literal E), a un equipo profesional calificado. Consideramos que en esta etapa del desarrollo deberían ser profesionales calificados porque las especialidades no están perfectamente establecidas. A lo mejor, se podría poner algo más general, como profesionales calificados. Pero tampoco vemos esto como un problema grave. En el Capítulo V, el artículo 12 establece el criterio que sugerimos para los pacientes. Es decir: menciona, primero, que los profesionales están sometidos a un marco deontológico general y, posteriormente, detalla algunos aspectos, que compartimos completamente. Ahora bien: el literal F) dice que hay que respetar el proceso de consentimiento informado. Capaz que sería preferible poner que hay que respetar la decisión informada de los pacientes. ¿Por qué? Porque el consentimiento es la opción de la aceptación, pero hay otra opción: no aceptar una propuesta terapéutica. Creo que el espíritu del proyecto es respetar la decisión de los pacientes. En el artículo 13 vemos un problema, que puede ser importante. Yo no soy abogado ni constitucionalista, pero tengo que ser franco y decir que busqué asesoramiento en ese sentido. Puede ser sumamente objetable, aun desde el punto de vista constitucional, que una ley le imponga a las instituciones formadoras deberes en cuanto a los temas en los que debe formar, particularmente, a la Universidad de la República que está dotada de autonomía. No es que estemos en desacuerdo con que se haga esto ni que no lo consideremos prioritario. Sí nos parece que esto puede tener una objeción jurídica desde el punto de vista constitucional. Yo no soy la persona más autorizada para desarrollar este punto, pero quisiera que lo tuvieran en cuenta y lo examinaran. El último Capítulo refiere al Final de la Vida. En el artículo 14 hay dos o tres aspectos que queremos precisar, aclarando que compartimos el espíritu y la obvia intención que esto tiene. El literal B) hace referencia a garantizar "El respeto a la planificación de decisiones anticipadas, con comunicación asertiva, honesta y la oportunidad de discutir deseos". Esto puede ser interpretado de maneras muy diversas. Yo voy a plantear dos: una, es que se le dé la oportunidad de consultar, discutir e intercambiar con las personas que elija; otra, que tenga que discutir sus deseos con el equipo de salud. En este sentido, nosotros tenemos una posición bastante rotunda de que los pacientes no tienen que discutir sus deseos con el equipo de salud, con sus médicos. Tiene que discutirlos con las personas que quiera o con nadie. Lo que hay que hacer es respetar sus deseos, que no tienen porqué coincidir con los valores y con los deseos de las personas que lo asisten. En las últimas décadas, ha existido una transformación de la relación clínica a favor de la

autonomía, que nos parece que está expresada en el resto del proyecto, cuando reiteradamente se hace mención al respeto del consentimiento informado. Por tanto, asumo que no es la idea del proyecto la que señalé. Sin embargo, es un riesgo que surge de su lectura que el paciente en cuidados paliativos -capaz que agónico, en la terminalidad- tenga que poner en discusión sus deseos. Eso no corresponde. Si quiere hacerlo, está bien, pero si no quiere, que no lo haga. Eso debe hacerlo con quien él quiera. El literal D) tiene que ver con el consentimiento informado. Comprendemos perfectamente el espíritu con el que fue formulado. Sin embargo, se plantea un consentimiento informado que se haya consensuado previamente. Si eso no existe, se establece que se solicitará el consentimiento implícito, explícito o delegado. Esa es una formulación un tanto compleja. El consentimiento informado, por naturaleza, es explícito. Podrá ser escrito, verbal, con una mirada, con una sonrisa o con un apretón de mano al cuidador, pero no es implícito; es una voluntad expresada. Cuando el paciente no lo puede dar, pueden darlo sus representantes legales. Esto no es algo especial para los cuidados paliativos; es así para todo el consentimiento informado en la práctica médica. Entonces, capaz que habría que buscar una mejor redacción de este punto. Además, no se olviden de que en este proyecto ya hay una definición de consentimiento informado. Se establece que la definición es la que está en ese artículo. Sin embargo, cuando vamos al artículo final hay otra concepción de consentimiento informado. Por eso decimos que a lo mejor esto merece un ajuste. Compartimos lo propuesto en el literal F), es decir, el derecho de los niños y los adolescentes a ser escuchados, a decidir cuando son maduros. Todo eso está muy claro. Al final, se establece que se deberá tomar en cuenta la opinión de los representantes legales de los menores. Esta es una alternativa. Hay otra posibilidad, que está establecida en el artículo 11- BIS del Código de la Niñez y de la Adolescencia: un adulto referente, de confianza del adolescente. No necesariamente el adolescente, inclusive maduro, puede elegir para subrogarlo en sus decisiones a sus padres, que son los representantes legales. Hay mil situaciones, mil historias, mil razones -que no viene al caso detallar- por las cuales un adolescente puede elegir que sea otra la figura de referencia. Además, esta no sería una innovación legal, sino que estaría en armonía con otras normas. El literal H) tiene que ver con punto crítico, de análisis; se entremezcla con muchas otras discusiones, pero yo no sé si está perfectamente claro. Aquí se hace referencia al paciente que pida activamente adelantar la muerte. Yo no sé si no querrá decir que pida adelantar la muerte activamente. ¿Por qué? Porque un paciente que rechaza un tratamiento es muy probable que adelante su muerte por no recibir ese tratamiento. Inclusive, es muy probable que algunos tratamientos paliativos, por lo que se conoce como regla del doble efecto, también puedan adelantar la muerte. Capaz que a lo que se quiere hacer referencia acá es a la eutanasia activa. Eso habría que precisarlo bien, porque este es un punto crucial. Mientras todo el resto del proyecto puede generar grandes consensos, los problemas que tienen que ver con el fin de la vida, la eutanasia y demás, pueden ser mucho más polémicos. Por eso, habría que precisar exactamente a qué quiere aludir el literal H) que, en definitiva, está proponiendo una garantía para la asistencia en el final de la vida. Estos son los comentarios que les queríamos formular. Les vuelvo a agradecer por convocarnos. Para nosotros, esta es una función importante de la Universidad y de nuestra especialidad en particular, que está vinculada a los aspectos legales que tienen que ver con el ejercicio de la medicina.

SEÑOR REPRESENTANTE GALLO CANTERA (Luis).- Saludamos al profesor Rodríguez. Quiero transmitirle que coincido con el concepto que nos ha dejado en el análisis del proyecto de cuidados paliativos. Diría que este es un compendio. No es un proyecto de ley, sino un compendio de acciones escritas, de voluntades escritas. Si uno analiza el texto -yo me tomé el trabajo de hacerlo-, verá que prácticamente todo lo que propone este proyecto de ley está contemplado en decretos y en leyes que ya tenemos.

Sin embargo, coincido en que hay que buscar un marco legal específico para dar la jerarquía, que me parece que todavía no tiene, a los cuidados paliativos. Por eso, estoy de acuerdo en redactar una norma específica o estudiar y modificar este proyecto.

Coincido en que hay muchos aspectos de esta iniciativa que hay que eliminar, que son específicos de la reglamentación de la ley. Esto es como si pusiéramos en una ley la dosis que tenemos que dar a un paciente de determinada droga. Además, sabemos que dentro de tres o cuatro años todo puede cambiar y, entonces, vamos a tener que modificar la norma. Me parece que tenemos que manejarnos con criterios amplios. Hay consenso de la sociedad y del sistema político para lograr estos objetivos. El otro día yo me preguntaba: si aprobáramos esto tal cual está, ¿el país podría llevarlo adelante? ¿Están los técnicos para ejecutar todas estas medidas? ¿Está el financiamiento necesario? Debemos tener en cuenta que estas medidas precisan financiamiento. Están en el PIAS, pero tienen un financiamiento muy pequeño y prácticamente no se usa. Son pocas las instituciones que tienen un desarrollo en cuidados paliativos. Me tomé el trabajo de averiguar y creo que son tres o cuatro en Montevideo y prácticamente no hay en el interior. Me da la sensación de que en este tema vamos a tener grandes consensos en la Comisión. Además, vamos a tomar en cuenta muchos de los aspectos que el profesor ha mencionado.

Con respecto al Capítulo VII, Final de la Vida, no me queda ninguna duda de que el literal H) hace referencia a la eutanasia: al paciente que pide activamente adelantar la muerte. Creo que el espíritu de este proyecto es ese. Si lo es, coincido en que este punto va a generar debate. Es más: en la Comisión tenemos a estudio un proyecto de ley relativo a la eutanasia. Seguramente, por el bien del proyecto de ley este literal se retire y se analice junto a la iniciativa de eutanasia; eso sería lo más lógico.

Nuevamente saludo al profesor y le digo que estoy de acuerdo con prácticamente todo lo que ha dicho. Tenía la obligación de decir cuál es mi opinión sobre este proyecto. Por distintas circunstancias políticas, ingresó la iniciativa sobre eutanasia y, rápidamente, también se incorporó la de cuidados paliativos. Obviamente, la decisión de todos los partidos políticos fue apoyarla, sabiendo que le vamos a aplicar grandes transformaciones. Está claro que la voluntad es que salga adelante.

Es cuanto quería decir, señor presidente.

SEÑOR PRESIDENTE.- Agradecemos al profesor Rodríguez por los conceptos vertidos y las ideas que nos aclaró. Quiero decir que en Tacuarembó hay cuidados paliativos desde hace mucho tiempo. Están organizados con un equipo realmente bueno. Además, creo que es de los pocos departamentos que tiene cuidados paliativos pediátricos, que se ha usado y con muy buenos resultados. Este es un proyecto que se va a desarrollar. Entre los aspectos a estudiar, tenemos que ver si el Poder Ejecutivo lo puede financiar y si se pueden armar las cátedras para que formen profesionales en esta área.

Reiteramos nuestro agradecimiento al profesor Rodríguez. Estamos encantados de haberlo escuchado.

SEÑOR RODRÍGUEZ (Hugo).- Muchas gracias a ustedes. Estamos a las órdenes.

(Concluye la conexión vía Zoom)

(Diálogos)

(Se suspende la toma de la versión taquigráfica)

—Queremos que conste en la versión taquigráfica que el martes 13 recibiremos al señor Nicolás Martinelli, de Presidencia de la República, para informarnos sobre el pase verde.

No habiendo más asuntos, se levanta la reunión.

≠