



REPÚBLICA ORIENTAL
DEL URUGUAY



Cámara de Representantes
Secretaría

XLIX Legislatura

**DEPARTAMENTO
PROCESADORA DE DOCUMENTOS**

Nº 873 de 2022

Carpetas Nos. 67/2020 y 2137/21

Comisión de Salud Pública
y Asistencia Social

EUTANASIA Y SUICIDIO MÉDICAMENTE ASISTIDO

Reglamentación

EUTANASIA

Normas

DOCTORA MARÍA LUISA CARCEDO

Ex Ministra de Sanidad, Consumo y Bienestar Social del Gobierno de España

DOCTOR THEO BOER

Especialista Holandés en Bioética y Eutanasia

Versión taquigráfica de la reunión realizada
el día 11 de mayo de 2022

(Sin corregir)

Preside: Señora Representante Lucía Etcheverry Lima.

Miembros: Señoras Representantes Cristina Lústemberg, Silvana Pérez Bonavita y Nibia Reisch y señor Representante Alfredo De Mattos.

Delegados de Sector: Señores Representantes Luis Gallo Cantera, Rodrigo Goñi Reyes y Eduardo Lorenzo Parodi.

Asisten: Señores Representantes Jorge Alvear González, Milton Corbo, Miguel Irrazábal, Alfonso Lereté, Enzo Malán Castro y señoras Representantes Margarita Libschitz y Nancy Núñez Soler.

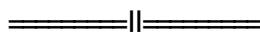
Señor Secretario Redactor de la Cámara de Representantes, Fernando Ripoll Falcone.

Invitados: Doctora María Luisa Carcedo, Ex Ministra de Sanidad, Consumo y Bienestar Social del Gobierno de España. (Participa por conexión remota).

Doctor Theo Boer, Especialista Holandés en Bioética y en el tema Eutanasia.

Secretaria: Señora Myriam Lima.

Prosecretaria: Señora Margarita Garcés.



SEÑORA PRESIDENTA (Lucía Etcheverry).- Habiendo número, está abierta la reunión.

Dese cuenta de los asuntos entrados.

(Se lee:

EL SEÑOR REPRESENTANTE ALFREDO DE MATTOS. Remite listado con delegaciones a invitar para el estudio de los proyectos de ley de eutanasia. (Asunto N° 154632).

MEDIA HORA PREVIA

Manifestaciones del señor Representante Nicolás Lorenzo sobre la falta de medicamentos y consultas con especialistas en dependencias de ASSE como consecuencia de los recortes presupuestales durante la pandemia. (As.154712)

OFICIO N° 831 DE SECRETARÍA. Remiten versión taquigráfica, del señor Representante Nicolás Viera Díaz, referidas a las situaciones complejas en el Hospital Doctor Samuel Bertón, en el departamento de Colonia. (Asunto N° 154729).

—Tenemos el gusto de recibir el contacto con la primera experta internacional, doctora María Luisa Carcedo, médica y política española. Fue ministra de Sanidad Consumo y Bienestar Social del gobierno de España entre 2018 y 2020; desde febrero de 2020 fue presidenta de la Comisión de Política Territorial y Función Pública en el Congreso de los Diputados. Es licenciada en medicina y cirugía por la Universidad de Oviedo. Comenzó su actividad profesional en atención primaria de salud desde 1978 hasta 1984, y desde 1995 está destinada en el Centro de Salud Natahoyo, en Gijón. Continuando con su cercanía en el mundo de la sanidad, fue elegida para defender el proyecto de ley sobre la regulación de la eutanasia del Grupo Socialista, en febrero de 2020.

Estamos presentes los integrantes de la Comisión de Salud, los delegados de sector e invitados, así que les agradecemos que estén acá. Estamos un poco retrasados, por lo que vamos a tener que correr un poquito los tiempos.

(Se establece la conexión vía zoom)

—Les agradecemos mucho y disculpen las demoras, porque cambiando de sala se nos complicó un poquito.

Buenos días, doctora. Está la Comisión de Salud de la Cámara de Representantes, hay miembros permanentes de la comisión y, también, otros legisladores y legisladoras con interés en el tema.

Como usted sabrá, estamos iniciado el tratamiento de los proyectos que suponemos que ya recibió. Por la sensibilidad del tema, es un debate que esperamos que tenga todos los aportes, que pueda recoger y habilitar todas las miradas de nuestra sociedad en el ámbito nacional y, también, esperamos poder realizar el intercambio con quienes han transitado por esta experiencia a efectos de poder intercambiar, evacuar y poder generar o incorporar otras miradas y otros enfoques, tanto para quienes ya tienen una posición

definida como para quienes todavía lo están valorando. En ese sentido, nos interesaba mucho tener su aporte, su mirada y si le parece bien podríamos empezar con una exposición suya, y luego habilitamos las preguntas.

Nos gustaría saber en general cómo surge esta necesidad de legislar la eutanasia en España y cuál fue el proceso que transitaron finalmente hasta la aprobación de la ley.

SEÑORA CARCEDO (María Luisa).- Muy bien; le solicito si me orienta sobre el tiempo disponible de esta primera intervención, así me ajusto en la extensión de la primera intervención.

SEÑORA PRESIDENTA.- Después suyo vendrá otro experto internacional -concorre por otras cuestiones al país y tenemos la oportunidad de recibirlo-, por lo que estábamos pensando que ambos tengan dos horas, así que usted tiene, por lo menos, media hora o un poquito más para exponer y el tiempo restante sería para intercambiar; tratemos de estar dentro de esos tiempos.

SEÑORA CARCEDO (María Luisa).- De acuerdo.

Tengo una presentación, pero a través del móvil no creo que pueda compartirla; no sé si será posible, sería más fácil para poder hacer el seguimiento.

No obstante, voy a iniciar y en caso de ser necesario les envío alguna documentación complementaria para que puedan analizar con más detalle el recorrido que hicimos en España.

Sin más, comienzo.

Nuestra ley de regulación de la eutanasia se llama Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia y la denominamos con el acrónimo de LORE. Fue publicada en el Boletín Oficial del Estado hace un año y algo más, en marzo de 2021, y entró en vigor a los tres meses de su publicación en dicho boletín.

La situación en España de la eutanasia era de prohibición. Digamos que en el marco legislativo español no estaba autorizada la práctica de la eutanasia y en el Código Penal estaba penalizada la conocida como asistencia o ayuda al suicidio, dentro del artículo 143, que regula la penalización o el castigo de la ayuda al suicidio como delito; aunque este fuese solicitado por la persona, igualmente estaba penalizado.

En España, para autorizar la eutanasia se tenía que asentar en la legislación que se produjese en las Cortes Generales de España, en la Constitución española. Evidentemente, tiene que estar dentro del marco constitucional. La ley de regulación de la autonomía del paciente, que data del año 2002 y que supone un cambio de paradigma en la relación médico paciente, incorporando a la legislación española la tendencia de organismos internacionales -singularmente, la Organización Mundial de la Salud- de superar el concepto de salud en cuanto a que había una relación digamos más de jerarquía del médico respecto al paciente en relación al enfoque de los tratamientos. Esta ley regula la autonomía del paciente, su capacidad de decisión y de intervención de su propia salud y, evidentemente, la legislación del Código Penal.

Contrariamente a la realidad legislativa -las Cortes Generales representan o son las depositarias de la soberanía popular, del pueblo español-, en la opinión ciudadana -chequeada en muchas ocasiones por las encuestas que preguntaron sobre ese asunto- la necesidad de la regulación de la eutanasia en España- el respaldo era mayoritario. En la primera encuesta que hizo el CIS (Centro Sociológico Español) -digamos que es el organismo público oficial-, en el año 2009 para sorpresa de muchos pone en evidencia un apoyo masivo de la ciudadanía a la regulación de la eutanasia, con un apoyo en ese

entonces del 58,4% a favor, con toda seguridad de que quieren que se regule la eutanasia; un 15%, aproximadamente, creen que sí, pero no tienen plena seguridad; un 4,2% estaba absolutamente en contra, y un 10% no sabe lo que significa. En definitiva, un apoyo mayoritario de la ciudadanía española para que se proceda a regular la eutanasia.

Si analizamos esta posición de la ciudadanía española sobre los que apoyaban o estaban seguros de la necesidad de la regulación de la eutanasia por grupos políticos o por orientación ideológica: los ciudadanos que reconocían haber votado al Partido Socialista lo apoyaron cerca de un 90%; lo mismo ocurrió con los que apoyaron o votaron a Izquierda Unida; y es bastante transversal, porque los que reconocen haber votado al Partido Popular -a la derecha- se situaban cerca del 70%. Por creencias religiosas, los católicos lo apoyaban en un 60%; los no creyentes en un 82%; los que se reconocen ateos en un 86,9%, y creyentes de otra religión -que, en este caso, sí están por debajo del 50%- en un 43%

A lo largo de los años, a partir de esta encuesta más fiable por el número de encuestados y por ser un instituto con muchísima experiencia, analizamos la evolución, desde las primeras encuestas realizadas en 1988 hasta las más serias que disponemos del 2017, en estos treinta años ha subido treinta puntos el apoyo o la valoración de la necesidad de opinión de la ciudadanía en cuanto a la regulación de la eutanasia; pasó de un 53% en 1988 a un 84% en el 2017, y en las encuestas más recientes aun es más superior. En la encuesta del 2017 también se repite el mismo patrón que veíamos en la del 2009 en cuanto a creencias. La opinión de la ciudadanía española favorable a la regulación de la eutanasia es bastante transversal, siendo cierto que es un porcentaje mayor en las personas que se manifiestan no creyentes que, en este caso, en el año 2017 ya se sitúa en el 97% o los católicos practicantes, en el otro polo opuesto, que reconocen que están a favor un 56%.

En definitiva, con todas estas encuestas podemos comprobar que la opinión pública española era muy favorable a una regulación que no existía en España. A partir del 2021, en que se aprueba la regulación de la eutanasia, se sincroniza o se alinea la voluntad de la ciudadanía con la decisión de sus representantes, con los depositarios de la representación de la soberanía popular; significó un paso importantísimo en esa sincronización de las opiniones.

Si analizamos la voluntad política de los grupos parlamentarios representados en la Cámara, en el Congreso de los Diputados, pues, podemos comprobar que no es tan mayoritaria la opinión y esa sintonía se distorsiona un poco entre la ciudadanía y la legislación, porque el apoyo en las Cortes Generales no fue de ese ochenta y pico por ciento, que veíamos en las encuestas, sino que fue en torno al 60% de la soberanía representada en las Cortes Generales, pues casi el 80% de la voluntad plenaria del Congreso de los Diputados votó a favor de la regulación de la eutanasia.

Si analizamos las encuestas de los profesionales sanitarios, porque uno de los principales elementos de oposición a la ley fue la profesional representada por colegios de médicos más reaccionarios -no todos-, pero algunos hicieron encuestas entre los colegiados, la sorpresa fue el resultado de un apoyo muy similar al de la población general. En cuatro colegios profesionales que hicieron encuestas entre sus colegiados, las cifras a favor van desde el 86% del colegio de Vizcaya, en el País Vasco, al 91% en el colegio de Las Palmas, en Canarias. Por tanto, podemos concluir que la posición de los médicos en España es similar a la del resto de la población.

Comentaba al inicio que esto fue una ley orgánica de ámbito estatal, y tuvo que serlo porque regula derechos fundamentales. Se basa en derechos incluidos en la Constitución española en el capítulo de derechos fundamentales; digamos, derechos a

los que el Estado tiene la obligación de dar satisfacción. Y en una disposición adicional se regula en la ley que el recurso, ante una denegación de la prestación de eutanasia en el Sistema Nacional de Salud, va por la vía de respuesta rápida por parte del Poder Judicial y de los juzgados por la vía que van los derechos fundamentales. Esto es muy importante porque normalmente los recursos contenciosos administrativos pueden durar varios años y este tiene que tener una respuesta rápida porque afecta derechos fundamentales.

Es una ley orgánica porque toca modificaciones del Código Penal -que antes citaba- y porque supone el paso de la vida a la muerte; evidentemente, la ayuda a la eutanasia es ayudar a morir en las condiciones que la persona desee, cuando reúne los requisitos que la ley regula para poder hacerle esta prestación de ayuda para morir.

Son tres grandes bloques legislativos los que se tocan o los que están afectados en esta nueva ley orgánica.

El primero es la Constitución española. Evidentemente, esta ley -que supone el paso de la vida a la muerte- debe tener un referendo constitucional. Se basa, en primer lugar, en el artículo 1º, que establece: "España se constituye en un Estado social y democrático de Derecho, que propugna como valores superiores de su ordenamiento jurídico la libertad, [...]". La libertad es fundamental, porque situamos la libertad en la decisión de la persona que se encuentra en las circunstancias que la ley regula en las que se puede demandar la ayuda para morir. Todos estos son derechos fundamentales dentro de la Constitución española. Está afectado el artículo 10, que regula la dignidad de la persona y los derechos inviolables que le son inherentes. El artículo 15, que regula el derecho a la vida y a la integridad física y moral, en el sentido de que una persona que está en esas circunstancias tiene su integridad física y moral muy dañada, por la definición de casos que se definen en la ley que pueden ser susceptibles de solicitar la ayuda para morir. El artículo 16, que regula la libertad ideológica, religiosa y de culto. ¡Ojo!, aquí, en este artículo se basa la decisión de la persona según sus creencias, su concepto de la vida y de la muerte, según su ideología; es la que prima y decide, pero también, basado en este artículo 16, se regula la objeción de conciencia de los sanitarios. | Si defendemos la libertad ideológica, religiosa y de culto para las personas que solicitan ayuda para morir, también debe hacerse para las personas que se lo apliquen.

Por lo tanto, la ley regula la objeción de conciencia de los profesionales, especialmente de los médicos, que son quienes prescriben y quienes intervienen en todo el proceso de decisión desde la primera solicitud hasta que se les practique la eutanasia.

La declaración como objetor de conciencia para la práctica de la eutanasia exige incluirse en un registro *ad hoc* para este asunto, puesto que los gestores de los centros sanitarios donde se practique tienen que saber con qué profesionales pueden contar o no para dar satisfacción a una prestación que está incluida en la cartera de servicios y que la ciudadanía puede reclamar.

Finalmente, dentro del marco constitucional, el artículo 18, que regula el derecho a la intimidad personal y familiar, y a la propia imagen. En el caso de una persona que tiene deterioro físico, psíquico, etcétera, cuya intimidad no puede garantizarse por muchas razones -algo que percibe la persona que decide-, esa es una justificación para que pueda solicitar esta ayuda para morir.

El segundo bloque -que antes comenté- afectado por esta legislación nueva, este nuevo derecho, refiere a la ley de autonomía del paciente -que antes cité- y en esta ley de eutanasia a esta autonomía del paciente para decidir se le da una nueva dimensión. Esa nueva dimensión es que pueda solicitar ayuda para morir -según sus circunstancias y su situación clínica- porque no quiere seguir sufriendo. Esta decisión reside exclusivamente

en el paciente. Esta ley de autonomía del paciente se basa en la dignidad de la persona humana, en el respeto a su autonomía y a su voluntad, requiere del consentimiento de los pacientes -tiene derecho a negarse a tratamientos- y que haya información por escrito sobre las posibilidades terapéuticas. Además, tiene que recibir la documentación clínica sobre las decisiones que adopte. Esto regulaba ya la ley de autonomía del paciente. Ahora, es el paciente quien decide y, con su solicitud, se inicia el proceso que finalmente termina en la autorización para la prestación.

El tercer bloque refiere al Código Penal. El Código Penal español incluía, en su artículo 143, las sanciones por las que se penaliza la ayuda al suicidio. Aunque la persona hubiese solicitado esta ayuda estaba igualmente penalizado. Hubo que modificar esta legislación. Se modificó el Código Penal, que tenía cuatro apartados. La propuesta fue modificar el cuarto apartado e incluir a las personas que sufran un padecimiento grave, crónico, incapacitante o una enfermedad grave e incurable con sufrimientos físicos o psíquicos constantes, insoportables, que es lo que regula la ley como motivos para solicitar la eutanasia. Todo esto se incluye en la modificación del artículo 143 y se añade un nuevo apartado. El nuevo apartado dice que no obstante lo dispuesto en el apartado anterior, no incurrirá en responsabilidad penal quien causare o cooperare activamente a la muerte de otra persona, cumpliendo lo establecido en la ley orgánica reguladora de la eutanasia. Por lo tanto, cuando este proceso, la ayuda a morir, siga los procedimientos regulados en esta ley, no es causa de delito penal. Eso es lo que se denomina "despenalización del aborto". Ocurre que en España no se quiso solo ir a esa despenalización, sino que se va a una regulación de todo el proceso que sigue a la prestación final de la ayuda para morir.

En el debate político, en España, quienes se oponían a la ley fueron los partidos de la derecha y de la extrema derecha, el Partido Popular y Vox, y el resto del arco parlamentario la apoyó. Sin embargo, la argumentación principal en contra de la ley fue que se necesitaban unos buenos cuidados paliativos y que con eso era suficiente; se pensaba que no era necesaria la regulación para la eutanasia.

Los cuidados paliativos ya están incluidos en la cartera común de servicios del Sistema Nacional de Salud. Ya es un derecho subjetivo de las personas. Por lo tanto, están regulados y considerados como un derecho de la persona que se encuentra en esa circunstancia. Por lo tanto, no hay base para contraponer unos y otros cuidados; son necesarios, pero cuando los cuidados paliativos son insuficientes para aliviar el sufrimiento de la persona -a juicio del paciente-, puede solicitar, si su situación clínica encaja dentro de las casuísticas de la ley, ese otro camino. Por consiguiente, no son excluyentes, sino complementarios o consecutivos. Una persona puede tener cuidados paliativos y solicitar la eutanasia porque considera que la disponibilidad científica para aliviarle no es suficiente.

Para elaborar esta ley, en España tuvimos en cuenta un informe que se elaboró entre expertos del Ministerio de Sanidad y del Consejo General del Poder Judicial sobre la fase final de la vida. En su momento, se definió qué se entiende por enfermedad avanzada, terminal, agonía, es decir, todos los procesos que intervienen al final de la vida, el estado vegetativo permanente, qué es una buena práctica médica, cómo se define en esos casos. En el caso de la eutanasia, hicieron alguna recomendación que nosotros tuvimos en cuenta en la elaboración de la ley; muy en cuenta.

La primera cuestión que se planteó es que no convendría regular para menores de dieciocho años, o sea, que se aplicara para la edad adulta. Debería ser un adulto quien solicitara ayuda para morir. Eso lo recogemos en el artículo 1.5. También se determinó que constara una solicitud expresa, inequívoca y reiterada del paciente, no admitiéndose

ningún tipo de representación de su voluntad por otras personas. La solicitud de la eutanasia solo la puede hacer la persona afectada. No hay intermediarios posibles en ese caso. Regulamos eso en el artículo 8º de la ley. Se estableció que cualquier actuación se llevara a cabo por un médico o cualquier otra persona bajo su dirección; la administración de los medicamentos o de los productos correspondientes. Eso se regula en los artículos 8º al 16. A su vez, se determinó que el procedimiento fuera supervisado por un comité de ética o entidad similar. Para ello, creamos la Comisión de Garantía y Evaluación de la Eutanasia. Eso es lo novedoso de la ley española respecto a otras leyes precedentes existentes. En tal sentido, incorporamos esa Comisión, que es la que autoriza finalmente la prestación de la eutanasia. Primero, la persona tiene que hacer dos solicitudes. Luego de la primera hay un proceso deliberativo con el médico. Después debe haber una segunda solicitud y debe existir como mínimo quince días de diferencia entre una y otra. Posteriormente, pasa a una segunda opinión de un médico consultor y, finalmente, la Comisión de Garantía y Evaluación es la que verifica que todo el proceso fue llevado a cabo de forma correcta para mayor garantía.

Esa Comisión de Garantía y Evaluación no solo constituye una garantía para que el proceso sea correcto y de acuerdo a la ley, sino que también actúa como protectora para los profesionales sanitarios. ¿Por qué? Porque una decisión de esa envergadura con tanta trascendencia requiere el respaldo de que una comisión de esa naturaleza supervisó y verificó que todo se hiciera correctamente. Por lo tanto, protege y asegura las garantías para la persona que solicita la prestación, pero también para el profesional que interviene en el proceso.

Los dos casos clínicos que la ley regula -me refiero a los posibles casos para solicitar la ayuda para morir- son el padecimiento grave, crónico e imposibilitante, de forma que la persona no tiene autonomía personal, en muchos casos depende de ayudas mecánicas externas y no tiene posibilidades de mejora ni de cura, y el segundo es la enfermedad grave incurable, que ocasiona sufrimientos físicos o psíquicos constantes e insoportables a su consideración, sin posibilidad de alivio que la persona entienda tolerable y cuyo pronóstico de vida sea muy limitado en un contexto de deterioro y de fragilidad progresiva. Eso es lo que dice la ley. Estos son los dos supuestos que permiten solicitar la ayuda para morir a una persona que se encuentra en esas circunstancias.

Debo decir que en caso del padecimiento grave, crónico e imposibilitante hubo oposición por parte de las personas con discapacidad, pues decían que orientaba un poco a que fueran susceptibles por tener discapacidad, y no era el caso. Al respecto, hubo muchísimo debate con ellos y se les incorporaron muchas cosas; era una situación que no podíamos dejar de considerar. Podríamos estar hablando de una persona que depende de un respirador o que atraviesa circunstancias varias.

Hubo un caso muy discutido en España. Si vieron la película *Mar adentro*, de Alejandro Amenábar, habrán observado que se describe el caso de Ramón San Pedro, una persona que luchó mucho por el derecho a la eutanasia. Se trataba de una persona con tetraplejia. Vivió durante treinta años con su tetraplejia, pero llegó un momento en que no soportaba más. Al final, le ayudaron a suicidarse; el caso no fue resuelto. Ese es un caso típico que podría encajar en esta casuística o de quienes son dependientes de un respirador o de cualquier otro artefacto mecánico porque no pueden vivir de esa manera.

En definitiva, la ley regula un nuevo derecho civil, algo que tiene un tratamiento desde el punto de vista del recurso del contencioso administrativo que se pudiera generar por no responder a esa solicitud de ayuda para morir; tuvo un tratamiento como derecho fundamental en la legislación española. Además, quisimos que fuese un derecho

sanitario. Así como los cuidados paliativos están incluidos en la cartera común de servicios donde figuran todas las prestaciones sanitarias que nuestro Sistema Nacional de Salud tiene para la ciudadanía y que, en definitiva, es un derecho subjetivo de ciudadanía, pues, también consideramos que era necesario incluir la eutanasia -como sucede con distintos paliativos- como una prestación más de la cartera común de servicios del Sistema. |En este sentido, fue una regulación que lógicamente debía tener en cuenta que la gestión sanitaria en España está transferida a las comunidades autónomas, por lo que esta ley es muy sencilla, tiene solo diecinueve artículos, regula lo fundamental, pero no desciende a cómo hay que hacer la prestación en concreto, porque es ya competencia autonómica. Lo único que la ley regula es quién puede hacer la solicitud, es decir, con la definición de casos, cuál es el procedimiento, cómo se debe hacer, cómo intervienen los profesionales, dónde se puede hacer; regulamos que se puede hacer en los centros hospitalarios o en los domicilios de las personas. No acotamos a su domicilio, a un domicilio de un familiar o a circunstancias que se puedan dar, o que vive en una residencia, porque, en ese caso, es la residencia de la persona. No quisimos poner centros sociosanitarios específicamente, sino que fueran hospitales o domicilio. Digamos que son las dos circunstancias donde se puede realizar la práctica de la eutanasia.

Es una ley sencilla, tiene diecinueve artículos, regula las definiciones, quién tiene derecho en estos casos. También regula cuándo la persona no está consciente: cuando la persona tiene un accidente o una demencia y ya no está consciente, y no puede hacer las solicitudes que exige la ley, pero que son casos que perfectamente encajan. Pongamos el caso de un accidente y una persona que quedó inconsciente y no puede decidir por sí misma. En estos casos, si no hay un testamento vital, unas voluntades anticipadas, no se puede realizar la eutanasia. La ley cita -como se denomina de varias maneras en la legislación española sobre las comunidades autónomas- todas las posibilidades; incluso, una declaración ante un notario; cualquier documento jurídicamente válido puede servir para hacer cumplir esa voluntad anticipada, consentimiento informado, testamento vital, como se denomina en la legislación española. Cualquiera de ellos sirve.

Por eso la ley dice que las autoridades sanitarias deben de hacer campañas informativas para que la ciudadanía que lo desee tenga ya estas voluntades anticipadas. Y es muy importante que se haga ese documento, puesto que si tú tienes una demencia, que es progresiva, puedes tener tiempo mientras no pierdas la conexión con la realidad para hacer este documento, pero si tienes un accidente no tienes tiempo. Por tanto, es muy importante tener este documento.

Existe un registro; es muy formal: exige la inclusión en el registro -el registro te devuelve información diciendo que estás incluido- y cuando te lleguen estas circunstancias tus familiares, o incluso tu médico -así regula la ley, que puede ser su médico- pueden acudir a este registro diciendo que, efectivamente, esta persona tenía estas voluntades y no quiere estar viviendo como un vegetal o en las circunstancias que fueran.

Por tanto, si no existe este documento, no se puede practicar la eutanasia, porque no puede intervenir la persona afectada, que es la única que exclusivamente define.

Regular el papel de los profesionales sanitarios, el papel de las administraciones sanitarias, garantías para hacer efectivo el derecho -por tanto, la financiación pública del Sistema Nacional de Salud al incluirlo como una prestación más de cobertura pública- y también prevé que puede hacerse, como otras prestaciones, en centros concertados, con

financiación pública o directamente en centros privados, clínicas que puedan dedicarse a hacer esto, pero cumpliendo efectivamente todos los requisitos.

Desde que se inicia el proceso con la primera la solicitud del paciente -que son dos, con un mínimo de quince días de diferencia- hasta que se autoriza la práctica o la prestación -la ayuda para morir- supone aproximadamente mes y medio, unos cuarenta días cumpliéndose todos los plazos que requiere la ley.

Creo que con esta primera descripción -porque es muy aburrido estar escuchando sin interacción-, me callaría ya, y estoy a disposición de cuantas preguntas me realicen sus señorías.

SEÑORA PRESIDENTA.- Muchísimas gracias doctora Carcedo.

Tiene la palabra el señor diputado Gallo Cantera.

SEÑOR REPRESENTANTE GALLO CANTERA (Luis).- Exministra, colega: hemos escuchado con mucha atención el desarrollo de su exposición de la presentación de la ley de eutanasia de España, que nos sirvió como guía para poder comenzar a trabajar en estos aspectos.

Si bien es muy similar a la ley de ustedes, creemos que nuestro proyecto es más sencillo todavía. Me interesó mucho la creación de esa comisión de garantías, que usted dice que después de dos solicitudes y de dos consultas médicas hay una instancia en una comisión de garantías.

Me gustaría que comentara quién integra esa comisión de garantía, si es una comisión de garantía del prestador de salud y si eso no puede afectar como una barrera burocrática, a efectos de acelerar el proceso de la muerte.

Muchas gracias.

SEÑORA CARCEDO (María Luisa).- La creación de esta comisión que apuntaba que se incorpora en forma novedosa en nuestra legislación se debe a una recomendación del Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, que ante las leyes -fundamentalmente de Países Bajos, de Holanda, Bélgica-, recomendaba alguna especie de ratificación de garantías del proceso.

Esa misma recomendación que se hacía respecto de aquel documento que salió entre expertos del Consejo General del Poder Judicial y del Ministerio de Sanidad, también recomendaba incorporar esta comisión.

En la ley regulamos que tiene que haber una comisión por comunidad autónoma y en la entrada en vigor de la ley -que fue a los tres meses de su publicación en el Boletín Oficial del Estado- excepcionaba esta comisión, pero al día siguiente entró en vigor ese artículo, porque daba tres meses para que se constituyera de forma que cuando entrara en vigor la ley esta comisión pudiera estar constituida.

¿Qué sucede? Que quisimos que esta ley no fuera un obstáculo, y tiene dos intervenciones: una intervención ex ante y una intervención ex post. En la intervención ex ante un profesional médico y un jurista son los que la comisión tiene que delegar para que en dos días verifiquen los documentos del procedimiento, que también regula la ley. Hay dos sobres, que contienen la información pertinente: el caso clínico, la identidad del paciente, etcétera. Estos dos profesionales -médicos y juristas- verifican que todo el proceso sea correcto.

Cuando verifican que todo el proceso es correcto, la comisión tiene otros siete días para resolver. O sea, la comisión permanente, digamos, tiene dos días, el plenario de la comisión tiene otros siete días y -una vez que se resuelva en la comisión- dos días más.

Es decir que once días consume esta comisión dentro del procedimiento para responder al médico responsable a fin de que ya pueda hacer la práctica, la prestación o la ayuda para morir.

¿Qué dice la regulación estatal? ¿Qué nos dice la ley? La ley dice que tiene que haber, por lo menos, un médico, un jurista y personal de enfermería. Es decir, hay tres profesionales -los miembros son entre siete y once- que tienen que ser de estas profesiones; el resto pueden ser expertos en bioética, sanitarios, etcétera. Es variopinto. Cada comunidad autónoma lo hizo un poco a su manera, pero en general se hizo bastante razonable para responder al espíritu de la ley, aunque luego también intervienen -no hay por qué negarlo- cuestiones ideológicas de cada comunidad autónoma, poniendo más dificultades o menos, en fin. Pero cuando se aprueba el manual de las prácticas -donde todo esto se incluyó- fue por unanimidad en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, donde están los consejeros y, en este caso, la ministra.

SEÑORA REPRESENTANTE LUSTENBERG (Cristina).- Buenas tardes, doctora Carcedo. También como colega y diputada quería hacerle una pregunta.

Leímos en el Boletín Oficial de las Cortes Generales cómo eran los artículos de la ley y con su explicación, la doctora Carcedo nos va dando herramientas para pensar.

Quería saber si a partir de la reglamentación e implementación de la ley están evaluando el impacto. Según lo que vimos, la ley entró en vigor en 2021, siendo aprobada a nivel parlamentario en marzo. Pregunto si tienen algún estudio de impacto desde que se reglamentó y haciendo uso la ciudadanía española de esta garantía de derecho.

Muchas gracias.

SEÑORA CARCEDO (María Luisa).- Bueno, hay de todo. Surgieron algunos casos llamativos, que saltaron a los medios de comunicación, porque a las personas que solicitaron la ayuda les tardaron en responder, porque ellos fueron dando tumbos de un sitio a otro, por las objeciones de conciencia, en fin, pero fueron pocos casos. En general, se está desarrollando bastante razonablemente. Hay menos casos de los que esperábamos inicialmente, habida cuenta de la experiencia en otros países.

Todavía no tenemos estadísticas, porque la ley dice que en el control posterior a la prestación de eutanasia la comisión es la responsable de hacer un informe anual con toda la casuística, remitirlo al Ministerio de Sanidad y hacer públicos los informes. Pues, como fue medio año, no tendremos el informe completo como hasta fines de este año. No obstante, la información que vamos teniendo es que se va aplicando los casos que están claros y no hubo ningún problema. | Hubo mucho ruido de objeción de conciencia al inicio, pero ahora, más o menos, se está aplicando.

SEÑORA PRESIDENTA.- Gracias, doctora.

Yo tengo una pregunta. Luego está el señor diputado Lorenzo.

En algunos intercambios hay un tema que es recurrente, relacionado también a lo que planteaba la doctora Lustemberg.

Refiere a si una vez aprobada hay riesgo de que eventualmente quienes no tengan posibilidad de acceder a los cuidados paliativos, o que tengan determinada edad, es decir, gente muy mayor o gente de bajos recursos económicos, pueda haber una manipulación o un abuso de la regulación de la eutanasia; sobre todo la edad y los recursos económicos como un factor y la cobertura o no que pueda prestar el Estado en los cuidados paliativos y que esto pueda prestarse a una situación de un creciente uso del instrumento sin garantías.

¿Esta discusión también se dio allí? Ustedes dicen que hoy aún no hay mediciones, pero imagino que el tema debe haber sido planteado, ya que hemos visto que ha sido muy recurrente aquí y en otros lugares de Latinoamérica.

SEÑORA CARCEDO.- Este es un debate que también tuvimos aquí por algunos organismos, especialmente, por algunos representantes de la jerarquía eclesiástica, por un Comité de Bioética que emitió un informe sin habérselo solicitado, en fin, que aducían eso justamente: si nos queríamos quitar delante a personas mayores para no pagarles la pensión y cosas por el estilo. Sinceramente, es muy ofensiva esa acusación.

En primer lugar, la ley dice explícitamente que la decisión corresponde exclusivamente a la persona y libre de todo tipo de presiones. Dice, además, que se le debe informar correctamente; incluso por escrito. Y asegurarse de que entiende lo que se le dice. Así dice la ley: asegurarse de que lo entiende, de que lo comprende. Por consiguiente, en primer lugar, la decisión es autónoma de la persona y la ley dice que tiene que ser libre de cualquier tipo de presiones.

La sanidad en España, como es sabido, es universal y de calidad. Por tanto, no cabe que haya una falta de atención a su enfermedad, ni que se le alivie el dolor, ni cualquier otro remedio que sea posible proporcionarle, sin tener en cuenta ninguna circunstancia económica ni social, evidentemente.

La ley no menciona para nada la edad, solamente hace referencia a ella en los casos de mayoría de edad, pues dice que solo pueden ser mayores de edad, o sea, mayores de dieciocho años. No cita ninguna otra casuística.

En la definición de casos clínicos que establece quiénes tienen derecho, se está pensando qué casos clínicos encajan en esa definición, pues, son enfermedades que generalmente debutan a la edad media y no en las personas mayores. En ellos puede ser un Alzheimer, una demencia, y la persona puede decidir que si le sucede eso no quiere vivir como un vegetal. Pero en general, pensando en un ELA, en una esclerosis múltiple, en un problema de accidente cerebral, etcétera, generalmente, es gente más joven, no son personas mayores. No se definen aquí en la ley casuísticas o casos clínicos que sean frecuentes en personas mayores. No es el caso.

Por tanto, esta ley se asegura de que la decisión corresponde, y se limita exclusivamente a la situación clínica del paciente y no a sus circunstancias sociales, o sus circunstancias familiares ni económicas. Es más, cuando en el proceso deliberativo, entre la primera y la segunda solicitud con el médico, la ley dice que hay que proporcionarle la información por escrito y bien explicada de los remedios que tiene su enfermedad, los posibles tratamientos de alivio o curación, o ayudas a su situación de dependencia. No solamente en lo sanitario, sino también las ayudas sociales a que tiene derecho.

Este es un debate que sobrepasa la ley. No es el caso. Porque la ley no está pensada para personas en situación de exclusión social, ni personas mayores o en soledad. Una persona en soledad se puede suicidar de mil maneras, sin necesidad de recurrir a la prestación de ayuda para morir. Estamos pensando en la prestación de ayuda para morir en situaciones clínicas graves; no en casos de que sea una persona mayor donde pasan los años y tiene deterioro físico y cognitivo, ya que eso nos pasa a todos. Por tanto, la ley se asegura de que en modo alguno sea esa la razón.

Hay otras decisiones políticas que sí tienen que ver con eso, como son los recortes en el sistema sanitario, en la ayuda a la dependencia, a las pensiones o al desempleo, etcétera, otras medidas políticas de orientación de la política o del gasto público, que sí inciden o pudieran incidir, pero no esta ley. No esta ley.

SEÑORA PRESIDENTE.- Tiene la palabra el señor diputado Lorenzo.

SEÑOR REPRESENTANTE LORENZO PARODI (Eduardo).- Doctora, es un placer escuchar su exposición. Compartimos también, colegas médicos y legisladores.

Quisiera hacerle tres preguntas concretas.

Primero, ¿cuánto tiempo hacía que ustedes tenían cuidados paliativos en su sistema nacional integrado de salud antes de incorporar la Ley de Eutanasia?

Segundo, ¿por qué excluyeron tan terminantemente a los niños, siendo que hay patologías que se repiten tanto en la niñez como en la adultez, que pueden estar justificando? No sé si ustedes tienen la terminología de la patria potestad, es decir, si bien el niño es menor, los padres son los responsables. De cualquier forma, ustedes lo excluyeron. No determinaron ningún caso en particular en que justificara.

Por último, en sus partidas de defunción incluyeron la causa de muerte como eutanasia. O sea que tienen una causa más de muerte, que es la eutanasia.

SEÑORA CARCEDO.- En cuanto a la primera pregunta, los cuidados paliativos en España se venían practicando de forma más o menos difusa hasta el año 2006 en que se modifica mediante un Real Decreto, la Cartera Común de Servicios del Sistema Nacional de Salud y se incorporan los cuidados paliativos y se definen como la atención paliativa a los enfermos terminales.

Comprende una atención integral, individualizada y continuada. Leyendo los grandes lineamientos: tiene que ser especialmente humanizada y personalizada, en el domicilio del paciente o el centro sanitario; la valoración integral de las necesidades del paciente, más allá de la atención médica específica; valoración frecuente y control de sistemas físicos y síquicos; información de consejo sanitario, asesoramiento y apoyo a las personas vinculadas -sus familiares y sus cuidadores-, y estructuras de apoyo sanitario y social por servicios especializados.

Por tanto, existe ya una cobertura de cuidados paliativos -explícitamente como derechos subjetivos- desde el año 2006.

Con relación a su otra pregunta, no se incluyó a los niños debido al informe y la recomendación a que antes apuntábamos. Pero sobre todo porque es el primer paso de regulación de la eutanasia en España y, sinceramente, nos dio un poco de vértigo incluir a menores de edad. Serían muy pocos, pero pudiera haber algún caso. Por ese motivo, de que pudiera haber algún caso, decidimos -ya lo mencioné anteriormente pero no profundicé- que en la modificación del Código Penal incorporáramos un apartado 5º de despenalización de la práctica de la eutanasia mediante el procedimiento de la ley, conserváramos el apartado 4º, que incluía atenuantes para ayuda a morir a personas que lo soliciten, por los dos casos que menciona la ley, que son: enfermedad grave e incurable, o padecimiento grave crónico imposibilitante. En estos dos casos que soliciten ayuda para morir y que no estén incluidos en el procedimiento de la eutanasia, dejamos en prevención de que alguna cosa que se nos escape, entre otros casos, menores que pudieran encajar y haya quien decida -ya sea sus padres o alguien de su entorno- ayudarles a morir no tenga la sanción penal del resto de casos que se puedan producir por ayuda al suicido o inducción al suicido.

Dejar el apartado de este artículo aquí fue, precisamente, pensando en estos casos: de menores u otras casuísticas que pudieran suceder.

La causa de muerte por eutanasia en términos legales se asimila a muerte natural a efectos legales de seguros, herencias o cualquier otra circunstancia. Por cierto, para

evitar intromisiones en la práctica de eutanasia que pudieran responder a algún tipo de interés, también regulamos el conflicto de intereses de las personas que intervienen en el procedimiento.

En la clasificación médica depende de la enfermedad que corresponda, que sea la enfermedad por la que muere el paciente, si es por un cáncer o lo que fuese. En la clasificación internacional de enfermedades se incorpora la causa que sea de su enfermedad. Tiene que ser la base para definición de caso, no para situación clínica.

Termino con una información que me parece relevante. En el caso de cuidados paliativos y de eutanasia, los primeros no llevan objeción de conciencia, porque se considera que es una praxis profesional de calidad y correcta. En el caso de la eutanasia, sí exige o sí requiere que se establezca la objeción de conciencia.

Para la aplicación de la ley mencionaba antes que la gestión sanitaria se realiza por las comunidades autónomas en España. La ley mandata al Ministerio de Sanidad -aprobada por el Consejo Interterritorial- un manual de buenas prácticas para el desarrollo homogéneo en el conjunto del Sistema Nacional de Salud, similar a aplicación de la ley. Se hizo un documento muy interesante y trabajado, que está colgado en la página del Ministerio de Sanidad, y si tienen interés les puedo enviar la documentación que consideren, que incluye además -otro mandato de la ley- un protocolo para la definición de incapacidad cuando la persona no está en condiciones de hacer esa solicitud, porque su conciencia no está clara para que sea su voluntad libre y autónoma. | Aquí se recogen los protocolos que hay que seguir para casos de duda.

Todos estos documentos sobre el desarrollo de la ley fueron aprobados por el pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, que es el organismo de gobierno del sistema en el que están representados los consejeros de las comunidades autónomas y el Ministerio de Sanidad.

SEÑORA PRESIDENTA.- Agradecemos a la doctora Carcedo por su tiempo y por los conocimientos que compartió con la Comisión.

Asimismo, queremos solicitarle -si es posible- que nos envíe el material, no solo para quienes hoy tuvieron la oportunidad de escucharla y de hacerle preguntas, sino también para que podamos enviárselo a otros legisladores y legisladoras.

Le agradecemos nuevamente la deferencia que ha tenido al interrumpir sus actividades para intercambiar con nosotros.

SEÑORA CARCEDO (María Luisa).- Para mí fue un placer.

Me hubiera gustado estar físicamente allí porque, entre otras razones, no conozco Montevideo, y me encantaría haber podido ir

De todos modos, fue un placer mantener este encuentro telemático.

SEÑORA PRESIDENTA.- Montevideo es muy lindo, pero todo el Uruguay tiene lugares preciosos.

SEÑORA CARCEDO (María Luisa).- Seguro.

SEÑORA PRESIDENTA.- Acá la están invitando a que visite Colonia; no sé el pasaje, pero alojamiento y estadía, seguramente, va a tener.

SEÑORA CARCEDO (María Luisa).- Ya habrá oportunidades.

Pude ver esa ciudad desde el otro lado del Río de la Plata, desde Buenos Aires, pero no crucé el charco.

SEÑORA PRESIDENTA.- Vamos a ver si podemos hacer algunas gestiones.

Agradecemos nuevamente su generosidad; esperamos el material y estamos en contacto.

SEÑORA CARCEDO (María Luisa).- De acuerdo.

Muchísimas gracias, y suerte.

(Concluye la conexión vía zoom)

(Ingresan a sala las doctoras Delia Sánchez y Sofía Maruri y el doctor Theo Boer, especialista holandés en el tema eutanasia)

—La Comisión de Salud Pública y Asistencia Social da la bienvenida a las doctoras Delia Sánchez y Sofía Maruri y al doctor Theo Boer, profesor de ética de las universidades de Utrech y Upsala e investigador en el Centro de Bioética y Derecho Sanitario también de la universidad de Utrecht. El doctor Boer ha hecho investigaciones y seguido lo relativo a la implementación de la eutanasia, tema sobre el que está trabajando esta comisión. Hoy a esta comisión también concurren otros legisladores interesados en intercambiar con usted sobre este proceso en Países Bajos. La idea es que haga una exposición de aproximadamente media hora para tener otra media hora de intercambio con cada uno de los legisladores a los efectos de enriquecer esta experiencia y su presentación.

SEÑOR BOER (Theo).- Muchas gracias a todos por haberme invitado aquí; es un gran honor para mí. Traigo saludos de Europa, de los Países Bajos.

En mi exposición quisiera adherirme a mi experiencia tanto en el equipo de investigadores que dirijo, que tiene un total de nueve personas que trabajan sobre este tema, como en los nueve años en el panel de eutanasia en los Países Bajos, desde 2005 a 2014. Durante todos estos años, hice la revisión de un total de cuatro mil casos de eutanasia para el gobierno alemán.

Esta tarde quisiera destacar algunas cosas. En primer lugar, quiero decir algo sobre los términos; qué es la eutanasia y cuál es su historia. Pienso que en segundo término es importante decir algo sobre la historia detrás de la eutanasia y por qué la gente la quiere.

En tercer lugar, voy a mencionar algunos desarrollos, las cifras en Países Bajos y lo que esto significa para mí como profesor de bioética.

En cuarto término, quisiera referirme a las observaciones en cuanto a por qué ha habido una expansión.

Comienzo, entonces, por el contexto y la terminología. Como todos ustedes saben, la eutanasia, simple y llanamente, es matar activamente; no es negar o abstenerse de tratamientos. Ya en la década de los sesenta había gente en los Países Bajos que se refería a la eutanasia como la decisión de negarse a recibir tratamientos, pero eso es incorrecto. La eutanasia quiere decir utilizar medios activos, es decir, que el paciente se muere en ese momento. También es importante mencionar que hay muchas alternativas a la eutanasia que no constituyen eutanasia; algunas de ellas son los cuidados paliativos y la sedación paliativa. Ustedes saben lo que es la sedación paliativa, y si no lo saben, les digo que es poner al paciente en una especie de coma artificial. El paciente morirá por su enfermedad y no por la sedación; no se mata al paciente. En los países bajos, en este momento la sedación paliativa es sumamente frecuente. De un total de 160.000 muertes, 35.000 son con sedación paliativa, lo que constituye prácticamente un cuarto de las muertes, pero eso no es eutanasia; creo que lo tenemos que ver como una alternativa a la eutanasia.

Por otra parte, la eutanasia no es el uso de analgésicos apropiados. Todos conocemos ejemplos en los que a la gente se le da morfina y los médicos le dicen al personal de enfermería que es fin de semana y dupliquen la dosis cada seis horas para que el sábado a la noche el paciente fallezca. Eso, por supuesto, es matar, pero si ustedes administran morfina según el dolor del paciente, lo más probable es que no acorten su vida. En ese caso, muchos médicos -soy miembro de una familia de médicos; tres de mis hermanas y hermanos son médicos- dicen que administrar morfina puede alargar la vida de un paciente y no acelerar su muerte. Aun así, si la morfina acelerara la muerte del paciente, eso sigue sin ser eutanasia, aunque algunos países católicos romanos dicen que sí lo es.

En los Países Bajos, la misma ley cubre tanto al suicidio asistido como a la eutanasia; se denomina en general ley de eutanasia, pero el paciente puede elegir cualquiera de las dos opciones: que sea el médico que lo mate con una inyección o beber algo que el médico le da, para morir después de media hora o en tres o cuatro horas. Es interesante que haya una gran preferencia por la eutanasia. El 97% de los casos son eutanasia y solamente un 3% son suicidios asistidos. Yo creo que las principales razones son dos. La primera, que la eutanasia es mucho más eficaz y rápida, y la segunda, que matarse uno mismo es lo más difícil que pueda hacer una persona en algún momento de su vida. La gente necesita a alguien más en quién confiar, a alguien que lo haga por ellos, y si el que los mata es el médico, una de las personas que cumple con las normas morales más altas y se dedica a ayudar a vivir, están en buenas manos. Creo que eso explica esta gran preferencia por la eutanasia.

Quisiera decir algo sobre la historia, porque como ustedes pueden ver en la pantalla, existe este libro llamado *Poder médico y ética médica*, de Jan Hendrik Van den Berg, publicado a principios de 1969. Jan Hendrik Van den Berg fue pionero, por lo menos en los Países Bajos, en utilizar el término eutanasia después de los años terribles del régimen nazi. Este autor postulaba que los médicos, al tratar a los pacientes sin fin, agregaban tanto a su sufrimiento que tendrían que hacer dos cosas. En primer lugar, hacerse responsables de apagar el interruptor o ni siquiera comenzar un procedimiento médico y, en segundo término, si un paciente sobreviviera pese al exceso de tratamientos, tener el coraje de matarlo. Matar era compensar el error del exceso de tratamientos.

Van den Berg tuvo un enorme impacto, y de eso hace sesenta años. Él descubrió el poder de las imágenes, como ustedes pueden ver. En esta imagen ven a un chico con edad calendario de quince años pero desarrollo de, tal vez, medio año, y esta otra es aún más terrible: un hombre que ha sido sometido a una amputación total de su hemicuerpo inferior. Lo que dicen sus ojos es: "¿Por qué me hace sufrir, doctor?". Ese es el comienzo de la discusión sobre la eutanasia.

En veinte años, hubo cinco casos que llevaron a una especie de consenso judicial sobre que debería ser posible hacer eutanasia si se cumplieran una serie de criterios. A ustedes tal vez les interese saber que soy profesor en una institución protestante; eso es muy importante para que sepan que en los Países Bajos los cristianos protestantes jugaron un papel decisivo en la legalización de la eutanasia. La corriente de la iglesia protestante más importante, como si fuera la iglesia de la nación, no se opuso a la eutanasia; todos los profesores de ética, todos mis predecesores, argumentaron a favor.

Todo esto llevó en el año 1994 -no en 2002, sino más temprano- a una primera ley improvisada. La eutanasia se puso bajo un artículo de la ley de entierro y cremación y eso llevó a que en el año 2002 se promulgara una ley definitiva. ¿Cuáles son los criterios que tiene? De hecho, no son muchos, solamente los siguientes. En primer lugar, debería

haber un diagnóstico médico; el sufrimiento debe tener una razón médica. Puede ser que tenga diferentes impactos no médicos -sociales, espirituales o financieros-, pero la base debería ser una enfermedad.

En segundo término, el paciente lo tiene que pedir. Lo que no se decía era que el paciente debería estar solicitándolo vivamente, porque también podía redactar su deseo de antemano.

En tercer lugar, tiene que padecer un sufrimiento insoportable. Esto, de cierta manera, es un criterio muy singular, porque ¿quién va a dejar claro qué es un sufrimiento insoportable? Eso ha llevado a discusiones con muy poca compasión entre los médicos y los pacientes. El paciente dice: "Doctor, estoy sufriendo un dolor insoportable", y el médico dice: "Lo dudo; he visto pacientes que están mucho peor que usted y lo aguantaron". Ese es un criterio muy difícil y pienso que es el más blando de todos, porque cuando un paciente insiste, insiste e insiste con que está sufriendo con un dolor insoportable, ¿quiénes somos nosotros para dudarlo?

En cuarto término, no debe haber perspectiva ninguna de mejora. Este es un criterio médico, aunque un poco tambaleante. ¿Por qué? Porque algunos pacientes que contraen una enfermedad terminal están en una etapa tratable, pero cuando ya no quieren tratamiento, automáticamente pasan a ser no tratables. He visto a muchos pacientes psiquiátricos que querían morir y cuando les vino un cáncer se pusieron muy contentos; no se trataron el cáncer y no tenían ninguna perspectiva de mejora.

Por último, un segundo médico debería afirmar los primeros cuatro puntos. Ya ven que no es mucho.

Hemos considerado una serie de criterios más, pero no los incluimos. Uno de ellos era informar y consultar a los parientes. Eso no se incluyó porque nos queríamos asegurar de que ningún paciente se viera forzado a someterse a la eutanasia por sus parientes, pero eso tiene una contra muy amarga, y conozco muchas historias. Por ejemplo, a dos hombres el médico de su madre los llamó un sábado de mañana y les dijo: "Les tengo que dar mis condolencias porque su madre falleció ayer". La madre insistía en que no se informara a los hijos, a los parientes; he visto docenas de estos casos en los que la eutanasia se realizó sin ninguna conversación con los parientes de los pacientes, y eso rompe el corazón.

Por otra parte, tenemos que considerar que el paciente esté en una etapa terminal, que tenga una muerte previsible. Ese es el término, porque pensamos que las personas pueden sufrir, tener un sufrimiento insoportable y seguir viviendo. Y esa persona va a estar en peores condiciones que alguien que tenga una expectativa de vida de dos semanas, un sufrimiento insoportable y cuidados paliativos a su disposición.

El siguiente punto tiene que ver con que pensamos que la eutanasia en los Países Bajos está dentro de la relación médico paciente, pero eso no se ha escrito en la ley. El 20% de los casos de eutanasia lo hacen los médicos especialistas en eutanasia que no tienen otra forma de tratamiento más que esa; no tienen ninguna otra relación con el paciente más que la solicitud de la eutanasia. A esto me voy a referir en un momento.

Otro criterio es que el paciente tiene que estar consciente en el momento del fallecimiento, y el último punto es que el paciente deba consentirlo, como sucede en once Estados de los Estados Unidos y en Suiza.

¿Qué pasa con la ampliación de la eutanasia? ¿Por qué la gente la quiere? Creo que el punto más importante, como todos podemos imaginar, es que la eutanasia es el último recurso para evitar una muerte terrible. Yo tengo un amigo que siempre tiene una

plegaria cuando se va a dormir. Dice: "Le pido a Dios que me dé una muerte digna". Esta es una oración que pide que nuestra vida sea buena.

Para ilustrar esto, traje este ejemplo. Aquí se ve un camión que se está quemando; esta imagen la uso en mis clases. Imagínense que estoy al lado de la carretera y veo a un camión que se estrella contra una pared y se prende fuego. El conductor está atrapado en la cabina y me pide por favor que le pegue un tiro antes de que el fuego lo mate. Lo natural es tratar de sacarlo, arrastrarlo fuera de la cabina, pero eso no es posible. Puedo tratar de llamar al 911, pero imagínense que no tengo conexión en el celular en ese momento. También puedo tratar de buscar un extintor, pero no hay ninguno a mano. Entonces, ¿qué hago? Al final le pego un tiro; eso es lo que hace que no me oponga a la eutanasia.

Hubo un caso en la década del ochenta de un médico que mató a un paciente con una almohada. No tenía morfina ni calmantes, y lo hizo con una almohada. Tal vez ustedes han visto algo parecido en una película en la que el hombre mató a su mujer con una almohada; es una piedad extrema.

Quiero ampliar un poco el ejemplo que puse. ¿Qué sucedería si tenemos dos revólveres en vez de uno? Uno con balas y otro con sedantes. La de sedantes es el tipo de arma que se emplea cuando se quiere trasladar a un animal de un zoológico a otro. Yo usaría la alternativa menos invasiva: el arma con sedantes. Si no tengo los sedantes, lo mataría. Tengo estudiantes especialmente provenientes de África con quienes discutimos este ejemplo. Los africanos dicen que no lo matarían, que esas cosas suceden. Para mí, este es un tema cultural; seguramente yo iría al pastor y le diría: "Señor, he pecado". Ese es el primer punto: evitar una muerte terrible.

Dado el hecho de que los cuidados paliativos se han mejorado tanto en los últimos treinta años -ese es el segundo punto importante- la eutanasia es el último recurso para evitar una vida terrible. La gente tiene miedo de seguir viviendo de esa forma. La definición de sufrimiento ha cambiado gradualmente; va de un sufrimiento físico, por ejemplo el miedo a ahogarse o el dolor extremo, a estar dependiente de los cuidados, tener un vacío espiritual, alienación, etcétera. Eso ocasiona una vida terrible y también hay que tenerlo en cuenta, pero es una definición diferente.

Hay un tercer caso que ocurre cuando la eutanasia es la expresión de una vida autónoma. He leído algunos informes sobre casos de eutanasia en los que los pacientes dicen: "Yo tuve una vida fantástica y quiero terminar de un modo fantástico". Eso también ocurre.

En los primeros años, después de haber entrado en vigencia en 2002 la ley de eutanasia, tuvimos unos dos mil casos por año. Para ser honesto, yo no abogaba por la eutanasia; hay algunos que lo creían, pero no era así. Yo era escéptico; no tenía la misma comprensión que tengo ahora. No tenía mucho entusiasmo respecto de la ley porque en los primeros años los números eran bajos. Por otra parte, se necesitaba que la práctica fuera transparente. Nosotros sabíamos lo que estaba ocurriendo con la ayuda de uno de los mejores sistemas de supervisión del mundo, pero necesitábamos un par de años más. Teníamos que poder ver la gráfica y tener idea de que la eutanasia estaba vigente desde 1994. Esta gráfica es a partir del año 2000; ustedes pueden ver que a principios de la década del 2000, los números bajaban. No solamente eso; creo que los números de casos no reportados bajaban drásticamente. Entonces pensamos, en principio, que solo se informaba el 50% de los casos. Sin embargo, la investigación que hizo el gobierno en el año 2006 indicó que el 80% de todos los casos se había reportado. De modo que ese fue motivo para que estuviéramos complacidos. Había críticas y también gente que abogaba por eso. Los números subsiguientes muestran que se

necesitaron un par de décadas para hacernos a la idea. Los números van creciendo, aunque hay un año interesante: en el 2017 bajaron abruptamente. ¿Por qué pasó esto? Porque hubo un único caso ante los tribunales en donde el fallo fue asesinato. Una señora mayor había escrito: "Si yo tengo que estar en la cama o me tienen que llevar a un hogar; si ya no reconozco a mis niños, a mis hijos, quiero que me maten", y contra su voluntad la llevaron a un hogar de ancianos. Los hijos vieron al médico y le dijeron: "Mire, esto es lo que nunca quiso", y el médico, junto con los parientes decidió que iban a poner fin a su sufrimiento. En realidad, no sufría todo el día; las mañanas estaban bastante bien, pero las tardes y las noches no. En la mañana de su fallecimiento les dijo a sus hijos que salieran todos juntos a cenar; no sabía que ese era el día para el que se planteaba la eutanasia. Los parientes y el médico le pusieron un sedante en el café y se adormeció, se durmió, pero cuando el médico trató de practicar la eutanasia despertó y ofreció resistencia sacando el brazo. Al final, el médico y los parientes tuvieron que contenerla. Después de ese caso, el comité que evalúa la eutanasia dijo: "Esto está mal, muy mal", y elevó el caso a la Fiscalía, que luego pasó al tribunal. Esto ocurrió en el 2020, y el nivel más alto de Fiscalía había privado de acusación al médico porque decía que ese paciente no era el real, que el real era el que había escrito esa directiva al principio. El tribunal sugirió que para evitarse este tipo de situaciones se debía usar sedantes mucho más fuertes en el café o donde fuera. Esto fue parte de la jurisprudencia y ha llevado a muchos más casos de eutanasia en pacientes con estados avanzados de demencia. Como ustedes ven, los números han ascendido a 7.666 casos. Los presidentes de los comités que han revisado estos casos informaron que este año siguen aumentando, de modo que posiblemente el año próximo tendremos 1.000 más.

Otro punto que tal vez les pueda interesar tiene que ver con los contactos médicos. Como pueden ver, aquí vemos un total, y la parte en azul es cáncer. A inicios de la década del 2000, esa era la razón única y más importante. Ustedes ven que hay otras enfermedades vasculares, pulmonares, etcétera. Si vemos la siguiente diapositiva del año pasado, notaremos que esto ha cambiado. Los números han aumentado en eutanasia. Ustedes ven aquí que han aumentado en un 40% casos que no son cáncer, sino demencia y temas psiquiátricos; gente que tiene una expectativa de vida de años -incluso décadas- con tratamientos psiquiátricos. Hay un grupo grande que está relacionado con enfermedades de vejez como incontinencia, inmovilidad, soledad.

Lo que también puede ser de interés para su información es el hecho de que todavía, a pesar de que la mortalidad promedio por eutanasia es de 4.5%, las diferencias son enormes a nivel regional. Este es un mapa del año 2009 donde vemos una gran parte de los Países Bajos, Acá están Ámsterdam y Róterdam, donde se encuentra la mitad de los casos, especialmente en Ámsterdam. Si vemos el mapa del 2017, las áreas cada vez son más oscuras. Ámsterdam tiene diferentes ciudades cerca, distritos en los que el 20% de la causa de muerte es la eutanasia.

Creo que tengo que detenerme aquí para hacer un par de comentarios más sobre los aspectos más amplios de la eutanasia. Estoy convencido de que la eutanasia trae alivio a muchos, pero por otro lado tengo que decir que la oferta ha creado la demanda. Que exista la eutanasia es una invitación a considerarla, y causa estrés elegir la agonía. Si ustedes tienen ochenta y cinco años, no tienen parientes y tienen algunas quejas médicas, son pasibles de ser elegidos para la eutanasia, lo que genera coacción a los pacientes. Que se les diga si quieren vivir o morir causa estrés, y un estrés no compasivo. Por lo tanto, la eutanasia no solamente ha sido una bendición, también tiene un lado negativo que tal vez haga que cambiemos la visión que tenemos de muchas cosas. Desde que está la eutanasia, hemos cambiado nuestra idea de la vulnerabilidad y de cómo tratar con las enfermedades, teniendo también en cuenta el envejecimiento. Mis

parientes me dicen por qué yo no considero la eutanasia. Sí me ocurre; lo hago cientos de veces al año. La eutanasia nos ha cambiado, y tal vez lo podamos comparar con la forma en que volar ha cambiado nuestra visión de muchas cosas. Yo no estaría acá si no pudiera volar; no estaría casado con una americana si no hubiera podido ir a verla dos años antes de casarnos, gracias a KLM. Eso ha cambiado la forma en que consideramos el lenguaje, la educación, la universidad, las amistades, etcétera.

No sé si me queda más tiempo.

SEÑORA PRESIDENTA.- Sí, aunque debemos tener presente la posibilidad de que algunos integrantes de la Comisión puedan hacer preguntas.

SEÑOR BOER (Theo).- Gracias.

Sin duda, los holandeses tienen el mejor sistema de supervisión en el mundo. Consiste en tres etapas. En primer lugar, tenemos un médico consultante que llamamos soporte de sufrimiento de la eutanasia y en los Países Bajos da el apoyo antes de que ocurra esta instancia. También tenemos comités de examen después de que ha sucedido la eutanasia; en este momento hay mil personas que atienden todos esos casos. En tercer lugar, tenemos exigencias legales: cada cinco años debe hacerse una evaluación y ver si las cosas siguen marchando bien. Tengan en cuenta que nosotros vivimos en un país que tiene salud gratuita para todos y un excelente historial de cuidados paliativos. Si las cifras son esas en los Países Bajos, ¿cómo serían en Uruguay o en Sudáfrica? Yo creo que lo principal es ver por qué se va expandiendo.

Creo que el mecanismo central que ustedes van a encontrar si legalizan la eutanasia es la justicia. ¿Por qué eutanasia solamente para los que tienen una enfermedad terminal y no para aquellos que tienen una enfermedad crónica? Esa es una buena pregunta. ¿Por qué solamente para los que tienen una enfermedad física y no para los pacientes psiquiátricos que pueden sufrir mucho peor? ¿Por qué solamente para los pacientes competentes y no para aquellos que firmaron una directiva adelantada? ¿Por qué para los pacientes con temas médicos y no para cualquiera que tenga un sufrimiento insoportable? ¿Por qué solo para aquellos que sufren en vez de respetar la autonomía de cada uno? ¿Y por qué solamente para las personas que lo pueden solicitar?

¿Hay alguna excepción a esta regla? Sí, hay una, pero es un mal ejemplo. Canadá es un país liberal, y eso me encanta, pero no sé si habrán visto en Twitter que calculó el ahorro que significaría que se hiciera la eutanasia. En el sistema tradicional que se introdujo en 2016 es de 86.9 millones y bajo la ley extendida, 149 millones. ¿Hay otras excepciones? Creo que no.

Si ustedes legalizan la eutanasia, estarán haciendo que algunos queden muy contentos, no lo dudo, pero deberían mirar el caso de los Países Bajos y ver si ese es el lugar en el que quieren estar de aquí a veinte años.

También hay otra excepción y ven que las cifras no suben de una manera empinada; es que suicidarse es más difícil que la eutanasia. En Oregon ahora hay un fuerte movimiento para la legalización de la eutanasia.

Este sería mi consejo: consideren qué es lo que quieren. Muchísimas gracias por escucharme.

SEÑORA REPRESENTANTE PÉREZ BONAVITA (Silvana).- Bienvenido. Muchas gracias a los presentes.

Realmente es un aporte muy interesante. Veníamos estudiando el tema y conocemos la trayectoria del doctor; también sabemos de la conferencia que realizó en la jornada de ayer. Para nosotros, es muy enriquecedora esta experiencia de primera mano.

Fueron clarísimos todos los conceptos vertidos, y por eso tengo una sola pregunta. Se mostró el mapa por zonas, con más o menos casos, y más allá del desarrollo que hay en Holanda en cuidados paliativos y demás, quisiera saber si esas cifras pueden estar vinculadas a zonas rurales que tengan menos acceso a cuidados paliativos, más allá del desarrollo que tienen a nivel nacional. Quiero saber si la accesibilidad a esos cuidados estaría vinculada a las zonas del país en las que hay menos casos.

SEÑOR BOER (Theo).- Es una pregunta absolutamente pertinente. De hecho, estudiamos en profundidad cuáles eran las razones que explicarían eso y encontramos que no había ninguna diferencia en lo que tiene que ver con el nivel de cuidados paliativos en esas regiones. Lo que sí encontramos fue que había tres o cuatro factores que incidían en la eutanasia. En primer lugar, la religión. O sea que hay cristianos ortodoxos de derecha que están mucho más en contra. Segundo, la filiación política. Los partidos de derecha y los populistas están mucho más en contra de la eutanasia que los partidos de izquierda. Tercero, vimos diferencias significativas en regiones en las que había una mejor red social o mejor malla social. En esos lugares, el nivel de eutanasia era significativamente más bajo. No vimos ninguna diferencia socioeconómica. Nuestro proyecto actual distingue dos regiones. Una que llamamos norte de Holanda, donde hacemos entrevistas a los médicos y la rica Dúntinheim, en el este, donde también vamos a hacer entrevistas a médicos. Vamos a averiguar por qué pasa eso, por qué se dan esas diferencias. Una región tiene treinta veces más que otra; si nosotros corrigiéramos por religión, filiación política y otros factores, aun así quedaríamos con una diferencia no explicada, y eso es lo que tenemos que ver.

Nosotros pensamos que en las regiones en las que la sedación paliativa era más frecuente, la eutanasia sería más baja, pero encontramos que era al revés. Cuanto más eutanasia, más sedación paliativa. Entonces, los dos subían juntos.

SEÑOR REPRESENTANTE DE MATTOS (Alfredo).- Muchas gracias por su exposición, muy ilustrativa y muy importante para todo el grupo.

En Holanda, ¿han aumentado las causas para aplicar la eutanasia? Es decir, ¿cualquier paciente que tenga un sufrimiento que considera insoportable, aunque no tenga una enfermedad terminal, puede acceder a la eutanasia? La otra pregunta es la edad. Los menores de edad -aunque en la diapositiva vimos a un niño de quince años-, ¿también acceden a ese tratamiento?

SEÑOR BOER (Theo).- Cualquier paciente puede recibir eutanasia siempre y cuando se trate un cáncer terminal; por supuesto que a cualquier médico le queda claro que eso califica. Si hay algún otro padecimiento, los médicos son mucho más críticos y les lleva más tiempo. Por ejemplo, tenemos ciento quince pacientes psiquiátricos -tuvimos ciento quince el año pasado- y el tiempo promedio de espera es un año y medio, porque los médicos piensan más cuando tienen que hacer la eutanasia a alguien y no están convencidos de que esa sea la mejor solución.

Lo otro es qué pasa con los niños. En los Países Bajos, tenemos una ley de eutanasia que hace que sea posible a partir de los doce años. En los últimos veinte años, tuvimos 77.000 casos de eutanasia, y de esos 77.000 casos, solamente 9 eran menores de 18 años. 7 de ellos tenían 16 y 17 y solamente 2 eran menores de 16. En conclusión: los menores no piden la eutanasia.

SEÑOR REPRESENTANTE GOÑI REYES (Rodrigo).- En primer lugar, confirmo lo que nosotros habíamos dicho en la sesión pasada: el doctor Theo Boer no venía a hacer militancia a favor o en contra de la eutanasia o el suicidio asistido. Eso quedó clarísimo hoy; no se trata de un activista, sino de un experto que ha hecho muchísimas investigaciones, que con total honestidad y objetividad ha contestado las preguntas que se le han hecho y expuesto espontáneamente todos los datos basados en evidencia. Alguna de las cosas que dijo el doctor Boer no me gustan, pero quería dejar la constancia porque lo había anticipado en la última sesión y ahora ha quedado absolutamente claro.

En segundo término, quería preguntar al doctor cuáles son los impactos que se han estado visualizando, tanto en los médicos que realizan eutanasia como en la relación médico paciente cuando se producen -o no- estos casos. Ante la legalización, ¿cuál es el impacto que ha habido en la relación médico paciente?

SEÑOR BOER (Theo).- Estaba buscando una diapositiva pero la tengo en otra presentación.

A los médicos tratantes no les gusta hacer eutanasia. En los Países Bajos, a diferencia de lo que pasa en Canadá, no hay obligación de parte del médico de realizar eutanasia ni de una institución que la permita; tampoco siquiera el médico tiene obligación de derivar al paciente a un colega que sí esté dispuesto a hacerla. Los médicos son libres; la ley de eutanasia holandesa es para los médicos. Se originó en la década de los ochenta. Yo les conté ese caso de la almohada; los médicos quedaron contra la pared y dijeron que lo único que se podía hacer en ese caso era matar al paciente para aliviar su sufrimiento, y no querían quedar presos. La ley de eutanasia holandesa la iniciaron los médicos. Aun así, eso gradualmente ha ido evolucionando para convertirse en una expectativa de la sociedad. Uno de mis estudiantes de doctorado, que es médico emérito, ha realizado eutanasias durante aproximadamente treinta años, y dice que aún se acuerda de cada una de las caras de los pacientes y no quisiera hacerlo más. Hay muchos médicos que dicen que ya no lo quieren hacer. Un siquiatra, que fue el primero en usar la eutanasia con un paciente siquiátrico, está abogando por el suicidio responsable en vez del suicidio asistido.

En cuanto a los médicos, tuvimos dos evaluaciones oficiales de gobierno -una en el 2005 y la otra en el 2015- sobre el número de médicos que no querían hacer eutanasia. En el 2005 -tal vez fue en el año 2002; no estoy seguro-, el 11% de todos los médicos indicaba que nunca realizarían una eutanasia, uno de cada diez. En el 2015, ese porcentaje había subido al 19%, que en términos groseros quiere decir uno de cada cinco. Yo les indiqué a ustedes los casos en los que se aprobó la eutanasia. En uno de los diarios más grandes había un artículo muy extenso que decía que en la intervención -no se si es la mejor palabra- de médicos se generan sesiones de llanto porque es difícil decidir la muerte de alguien. Para poner un fin a esto, hemos visto que se ha desarrollado un centro especializado para la eutanasia que se llama Clínica de Final de la Vida. En 2012 se pasó de 50 por año a 1.100. La eutanasia la hace un médico que no ha tenido relación con el paciente, y eso lo hace más fácil. Sé de médicos que realizan eutanasias entre 15 y 55 veces por año. Conozco a una siquiatra muy buena, una dama belga que trabaja en Holanda y dice: "Yo hice eutanasias a pacientes siquiátricos un par de veces prácticamente todos los años, pero nunca a uno de mis pacientes. No lo podría hacer". Creo que eso indica lo difícil que es. Por ese motivo hay tantos médicos que dirigen a sus pacientes a esa clínica; dicho sea de paso, yo le cambiaría el nombre y le pondría Centro Especializado en Eutanasia.

SEÑOR REPRESENTANTE GALLO CANTERA (Luis).- Agradezco al profesor Boer porque es muy enriquecedora la charla. Los que además de ser legisladores somos

médicos, entendemos muchísimas de sus preocupaciones. Por lo tanto, para nosotros fue muy importante escucharlo.

Conuerdo casi un ciento por ciento con las tres cuartas partes de la charla porque, como médico, nos hemos enfrentado a situaciones como las que usted describía, aunque tal vez no tan dramáticas como la del incendio del camión. El problema es que no existe el revólver con sedantes. Entonces, ese ejemplo me lleva a otros ejemplos más prácticos de lo que uno escucha en la sociedad. Para que un médico tome la decisión y un legislador legisle a favor de la eutanasia, tiene que haber límites muy precisos. Por eso insistimos, cuando empezamos a estudiar y a redactar esto, en que tenía que ser muy precisa y clara la definición. Escribimos el proyecto, pero por supuesto siempre es perfectible.

Uno, como médico, se encuentra con determinadas situaciones. Por ejemplo, en un cáncer terminal no hay mucha duda, porque el paciente cumplió todas las etapas -cuando digo esto me refiero a los cuidados paliativos de primer nivel- y llega el momento en que dice: "No quiero vivir más; ya está, ya cumplí y no quiero más". Eso no genera dudas. El caso que generó un debate público es la ELA, la Esclerosis Lateral Amiotrófica, que afecta a las neuronas motoras y el paciente empieza con un deterioro incurable e irreversible. Cuando llega determinado momento, ese paciente dice: "Cuando no pueda tragar y sea dependiente de otro, quiero que me practiquen la eutanasia". Estamos hablando de cosas dramáticas; cuando ya pasó por todas las etapas.

El tercer caso, que es el más complejo para mí, es el cuadripléjico. La película *Mar adentro* refleja claramente a una persona que vive treinta años cuadripléjica. Llega un momento en que el sufrimiento para esa persona es insoportable. Todos los casos tienen que ser irreversibles, incurables, intratables. En esos casos concretos y puntuales, nos parece que la persona tiene el derecho a decidir de qué manera poner fin a su vida. Ese es el contexto en el que yo, médico -estoy hablando a título personal-, me enfrento a este tema.

Entonces, la primera pregunta que me hago es la siguiente. Me voy a referir a un paciente que tiene ELA -no pongo el caso del accidente dramático- o un neoplasma con metástasis. No se alimenta, no se puede mover, está postrado y recibiendo cuidados paliativos, pero llega un momento en que la dignidad le dice que no puede seguir viviendo de esa manera. Cuando usted dice que aplica sedación paliativa, ¿qué fármaco usa? Es muy difícil aplicar sedación paliativa con el paciente consciente; acá usamos sedación paliativa cuando el paciente entró en coma o tiene un deterioro psicológico importante y ya no define. Ahí el paliativista puede aplicar sedación paliativa sabiendo que, cuando la aplique, el paciente se va a dormir y el tránsito hacia la muerte va a ser en cuestión de horas. El tema es cuando el paciente está consciente, entiende su enfermedad y transmitió su voluntad con las garantías que nuestro proyecto pretende dar: las dos consultas, el intervalo en el medio; todas las garantías. Cuando el paciente pide la sedación paliativa, ¿cómo se practica? Un paciente en estas condiciones dice: "Quiero sedación paliativa". ¿Qué hace el médico paliativista? Esa es la pregunta concreta, además de qué dosis y qué drogas usa para sedar a esa persona sabiendo que no se va a despertar más. No lo hace con la voluntad de matar, pero sabe que el proceso final es la muerte. Teniendo al experto, nos gustaría conocer su opinión en estos casos que a los médicos nos hacen ruido en la cabeza.

SEÑOR BOER (Theo).- Fueron muchas preguntas. Yo no soy médico, así que tengo que ser muy cuidadoso; tengo muchos amigos y parientes que lo son.

La posibilidad de la eutanasia puede ser un pensamiento muy reconfortante. Hace treinta años yo era claustrofóbico, y solamente iba a un cine o a un teatro cuando sabía

que había una salida de emergencia; el hecho de que hubiera una salida de emergencia me ayudaba a poder ir a este tipo de lugares. De forma análoga, la eutanasia puede ser un pensamiento reconfortante para algunos. Yo me puedo imaginar que uno puede querer la eutanasia en un caso de ELA. Ahora usted se refiere a este tipo de pacientes y para mí es una especie de *deja vu*, algo que ya vi. En 1993 hubo un documental en la televisión holandesa; era un documental real sobre un paciente que ya no podía hablar y algunos dijeron que la eutanasia esa era una posibilidad, un beneficio. De nuevo miramos el mapa y vemos que hay regiones en las que el 20% de las personas usan un revólver. Entonces, ahí tenemos que preguntarnos si sería posible. Tiene que haber límites precisos. Entonces, mi planteo es el siguiente. Como indiqué cuando vimos esta diapositiva, usted va a ver que la justicia es el mecanismo por el cual la gente le va a decir: ¿quién es usted, señor diputado, para decir que solamente va a ser para los pacientes de ELA que ya probaron todo y no para los pacientes que no quieren probar todo? ¿Quién es usted para decir que es válido para A, B y C pero no para D, E y F? Ahí tenemos un terreno resbaladizo. ¿Por qué para algunos sí y para otros no?

En los Países Bajos hemos llegado a un punto en que estamos teniendo una ley de eutanasia para todos los mayores de setenta y cuatro años, porque la gente dice: "¿Usted quién es para decidir que yo tengo que vivir siendo viejo?". Mi planteo es el siguiente. No hay partes del mundo que tengan criterios estrictos en donde no se hayan planteado desafíos o no haya habido oposiciones. Nosotros hemos participado en Canadá, Nueva Holanda, Países Bajos, y siempre surge el: "¿Por qué estos sí y esos no?". Esa es mi primera respuesta.

Con respecto a la sedación paliativa, la respuesta es más difícil. En los Países Bajos tenemos la ley que dice que un paciente puede entrar en sedación paliativa si su expectativa de vida es de diez días o menos. La razón es que la asociación de médicos de los Países Bajos no administra nutrición ni hidratación en los casos de sedación paliativa. El paciente ya se está muriendo y no hay problema, pero si hay una expectativa de vida superior a una semana o dos, se va a morir de deshidratación. Tenemos 75.000 casos de sedación paliativa. Entramos en una zona gris en la que la gente no se muere por sedación paliativa, sino bajo sedación paliativa. Esa es la discusión que estamos teniendo.

SEÑOR REPRESENTANTE LORENZO PARODI (Eduardo).- Muchas gracias por sus explicaciones.

Con su última intervención, prácticamente contestó mi pregunta. El criterio que quería manifestarle es que en la ley de eutanasia quedan zonas grises porque la medicina tiene zonas grises. Una de las preguntas que iba a hacer era si usted conocía alguna legislación en el mundo en la que se establecieran los casos, con su terminología médica, que son pasibles de ser tratados por medio de la eutanasia y los que no, porque estamos abriendo una puerta -usted lo está manifestando- por la que cada vez se van a ir sumando más patologías. Capaz que esto ahora no lo podemos resolver, pero sí en un futuro. A su vez, hay muchas interrogantes. Con respecto a quién tiene el derecho para determinar que yo tengo que seguir viviendo después de los ochenta años, yo diría que no sé si tengo que seguir viviendo después de los setenta. No tengo argumentos; la medicina no tiene argumentos y la legislación no tiene argumentos para parar esto. En algún momento tiene que haber un punto. Sinceramente, encuentro más grises que negros y blancos a esta legislación. La pregunta es si no sería conveniente ir por el camino de los casos a los que sí estamos seguros que va a beneficiar este tratamiento.

SEÑOR BOER (Theo).- El punto es el siguiente. Yo participé estrechamente en Canadá en donde se legalizó la eutanasia en 2016. Se dijo expresamente que era solo

para los pacientes terminales porque no querían que se dieran situaciones como en Holanda. Eso fue en el 2016 y ya en el 2018 hubo dos casos en los tribunales del oeste de Canadá. Los demandantes dijeron: "¿Quién es usted para determinar que yo soy terminal?". Eso pasó a los tribunales y el gobierno de Canadá me convocó como testigo para explicar qué pasa cuando uno amplía las patologías. Yo hice lo mejor que pude; me interrogaron durante dos días pero la instancia no finalizó porque en resumidas cuentas el juez estableció que era injusto conceder la eutanasia a aquellos que estaban cerca de la muerte. Creo que tiene razón, porque hay que comparar dos tipos de pacientes. Los pacientes psiquiátricos -conozco a alguno y me rompen el corazón- que no tienen dinero, ni una buena vivienda, que por supuesto tampoco tienen trabajo y están en problemas; que no tienen amigos, ni hijos, que si tienen dinero no les alcanza para su fobia; que sufren de agonía, de pánico y de todo lo que a ustedes se les ocurra, y tienen una expectativa de vida de cuarenta años. Y está el grupo de pacientes de cáncer que pueden ser ricos, que tienen los mejores cuidados paliativos, que tienen amigos y familia, y yo diría -aunque estoy seguro de que en este salón no todos estarán de acuerdo- que estoy más a favor de la eutanasia para aquellos de larga expectativa de vida que para los que no la tienen, porque para estos últimos el sufrimiento es limitado.

SEÑORA PRESIDENTA.- Queda una pregunta de otro diputado y tenemos que ir redondeando, porque los legisladores tienen otros compromisos.

SEÑOR REPRESENTANTE CORBO (Milton).- Agradezco la exposición del profesor Boer y sobre todo la claridad de sus conceptos, que nos enriquecen y ayudan para a este debate.

Mi pregunta es muy concreta. Vimos la gráfica que indica el aumento de casos en el tiempo y la pregunta es, de acuerdo a su experiencia, cuáles son las causas que provocan esa suba de casos en esto que hemos escuchado bajo el concepto de pendiente resbaladiza.

SEÑOR BOER (Theo).- Quiero mostrarles esta diapositiva nuevamente. Creo que hay tres razones por las cuales suben los números. La primera es lo que yo llamo "fantasmas del pasado". He visto cientos de casos en los que los pacientes estaban aterrorizados por los recuerdos que tenían de sus padres al fallecer. Por ejemplo, no podían respirar y se ahogaban. Tenían esos recuerdos y decían: "Yo no quiero pasar por eso otra vez". No sé lo que sucede en Uruguay, pero en el Reino Unido hay una campaña activa que yo llamo del susto: "Si ustedes no adoptan la eutanasia, van a tener una muerte terrible"; es como el ejemplo del camión en llamas. Eso induce a error, porque hay un momento en la historia de la humanidad en que es menos urgente matar a los pacientes.

Lo siguiente tiene que ver con la evolución. Como se ha indicado en un documental, la tolerancia al sufrimiento se va reduciendo. Entonces, al principio, uno estaba preocupado por no poder respirar, por no seguir, y ahora el temor es a la soledad y a no tener sentido en la vida. He hablado con una persona de ochenta y dos años que me dijo: "Yo quiero morirme. Ya tengo todas las cosas prontas". Le pregunté por qué y me dijo: "Bueno, porque a mí nadie me va a contratar". Había solicitado un trabajo, había mentido sobre la edad y en cuanto se daban cuenta de que tenía ochenta y dos años, y no sesenta y dos como decía, no lo tomaban. Entonces me dijo: "Yo quiero morirme porque nadie me acepta por lo que soy". Esa es una vida terrible.

En tercer lugar, tenemos esa muerte a la moda. He visto informes en los que la gente dice: "Bueno, ¿por qué no? Es más fácil".

En general, hay una incertidumbre total. Tengo que investigar más para contestar la otra parte de su pregunta.

Muchas gracias.

SEÑORA PRESIDENTA.- Agradecemos al doctor Theo Boer por su presencia en la comisión.

Agradecemos que nos pueda dejar el material para repartir entre los miembros de la comisión y los legisladores de otras comisiones que han estado presentes.

Se levanta la reunión.

≠