

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL
Tesis Licenciatura en Trabajo Social

Debates en relación con el Proyecto de Ley para la
despenalización de la Eutanasia y Suicidio Médicamente
Asistido en Uruguay

Johanna Pévere
Tutora: Teresa Dornell

2021

Agradecimientos

Quiero agradecer inmensamente a todas aquellas personas que de una u otra forma acompañaron mi proceso de aprendizaje que hoy da por culminada una etapa.

A cada miembro de mi familia, a mi madre, por su admirable apoyo, a cada una de mis amigas, las de siempre, y las que en este camino como colegas de profesión encontré, a mis compañeros de facultad con quienes compartí diferentes espacios, a los grupos de trabajo de las instituciones con las cuales trabajé en los años de práctica pre- profesional, a la Universidad de la República por permitir la formación de todos los estudiantes del país.

A mi tutora por el tiempo brindado y su gran admiración por la temática.

Y finalmente, a aquellas personas que públicamente dieron a conocer su testimonio, puntapié fundamental para continuar con la lucha por un mundo más justo y libre para todos y todas.

“Uno debe morir con orgullo cuando ya no es posible vivir con orgullo”. Friedrich Nietzsche

Índice

• Introducción.....	4
• Justificación	5
• Presentación del problema	5
• 1. Objetivo general y específicos	7
• 1.1 Objetivo general.....	7
• 1.2 Objetivos específicos	7
• 1.3 Marco metodológico.....	8
• Capítulo I	9
• Aproximaciones teóricas.....	9
• Parte I.....	11
• Consideraciones sobre el concepto de muerte	11
• ¿Cómo se concibe a la muerte en la actualidad?	11
• ¿Qué se entiende por una muerte digna?	13
• ¿Qué se entiende por Bioética?.....	15
• Parte II.....	16
• 2. Consideraciones sobre el concepto de Eutanasia y Suicidio médicamente asistido	16
• Parte III	21
• 3. Devenir histórico de la eutanasia	21
• 3.1. Casos históricos	25
• 3.2. Caso Fernando Sureda	25
• 3.3 Caso Ana Estrada.....	27
• Capítulo II.....	29
• Dilemas éticos en debate.....	29
• Bioética, Ética y Trabajo Social.	34
• Consideraciones finales	44
• Referencias.....	48

Introducción

El presente trabajo pretende abordar la temática de la eutanasia y el suicidio medicamente asistido desde la perspectiva de marco de derechos de los individuos, en relación con el Proyecto de Ley “Eutanasia y Suicidio medicamente asistido” presentado para la evaluación a nivel de parlamento en Uruguay en el año 2020.

Es de interés estudiar el fenómeno de la eutanasia y suicidio medicamente asistido a lo largo de la historia, y en otros países, así como las limitaciones regidas por el Código Penal en Uruguay. En el mismo sentido, se busca evidenciar la relevancia de los procesos colectivos en apoyo a toma de decisiones, en este caso en particular, si el proyecto de ley fuese aprobado, el rol crucial que presenta la sociedad al situarse desde lo colectivo.

En el desarrollo del documento, se analizará la temática planteada, enfocándola específicamente en tres ejes: el derecho a una muerte digna -en las situaciones previstas por la ley-, la despenalización del profesional médico que practique la eutanasia o suicidio medicamente asistido, y la influencia de la acción colectiva en la posibilidad de concreción de tal proyecto de ley.

Finalmente es de interés del presente trabajo académico, reflexionar acerca de los aportes desde la órbita de Trabajo Social que se pueden incorporar dentro del acceso a un derecho humano; en este caso, el derecho a una muerte digna.

Justificación

Presentación del problema

En la actualidad en Uruguay, la práctica de la eutanasia es ilegal. Desde el marco jurídico, existe una reglamentación que se aproxima a una expresión de libertad por parte del paciente terminal, denominada: Ley de Voluntades Anticipadas n° 18473. En la misma, se plantea la posibilidad de que toda persona mayor de edad y psíquicamente apta pueda detener de forma consciente y voluntaria la aplicación de tratamientos y procedimientos médicos. En este mismo sentido, sostiene el derecho de expresar de forma anticipada la voluntad de oponerse a una futura aplicación de tratamientos y procedimientos médicos que prolonguen la vida, en caso de encontrarse bajo una enfermedad irreversible e incurable.

Esta legislación existente se enfoca en gran medida en la negación de tratamientos o procedimientos médicos, pero es insuficiente para contemplar la voluntad de la persona que, en condiciones psíquicamente aptas, con la dolencia de una enfermedad irreversible e incurable, desee dar fin a su vida. En este contexto jurídico, se entiende que, si bien Uruguay cuenta con tal ley, y que se aproxima a una perspectiva de derechos humanos, escuchando y respetando la voz del paciente, no es efectivamente una respuesta para las situaciones que se presentan en la sociedad de pacientes con enfermedades irreversibles e incurables, en las cuales el paciente plantea el deseo explícito de no querer vivir más, de poder dejar de sufrir.

Se vuelve necesario, por lo tanto, repensar el concepto de libertad intrínseco al derecho de la vida en el marco de la sociedad contemporánea, donde, se está limitando el deseo de dar fin a la vida de quien así lo expresa. El proyecto de ley que se analizará en las siguientes líneas, tiene como principales metas, el respeto y reivindicación del derecho a la libertad, y la protección y defensa dentro de la cual se enmarca el profesional médico que va a realizar tal acción a pedido del paciente.

Es relevante plantear que, para el siguiente trabajo, la Ley de Voluntades Anticipadas n° 18473 es considerada insuficiente para las necesidades de la población, ya que no contempla el deseo de dar fin a la vida. Es pertinente evidenciar, que no es real referirse a la posibilidad de una muerte con dignidad, si no se tiene en cuenta la voluntad del paciente de deseo de finalizar su propia vida. Surgen algunas interrogantes a raíz de lo previamente expuesto; ¿Acaso no se está limitado la libertad inherente a la vida? ¿El paciente que sufre una enfermedad irreversible no tendría que poder decidir sobre la continuidad o no de su propia vida? ¿No es acaso una restricción a la libertad individual?

Sobre otro eje, y de vital relevancia, el debate de la eutanasia legal es un debate de tenor social; con protagonistas políticos, profesionales médicos, personal especializado, pero ante todo es una lucha de la propia sociedad; no es un debate que deba minimizarse en el campo médico, por ello es de central importancia el espacio al debate con la ciudadanía, la información a la población, el peso que los movimientos sociales tienen a la hora de evidenciar luchas, derechos vulnerados, inequidades. Es también un tema que ha sido históricamente tabú, controversial, con oponentes en la forma a través de la cual se comprende el proceso vital de una persona.

El análisis de la eutanasia es considerado un tema de constante controversia en las sociedades, entre los puntos de vista jurídico y médico, en la responsabilidad que atañe al profesional médico que practicara la eutanasia. Por este motivo, el presente trabajo busca analizar la eutanasia y suicidio medicamente asistido en la actualidad, la regulación que vincula al médico con la ilegalidad, en lo que concierne al tratamiento como delito, y la distancia que con las limitantes se está trazando con las necesidades de la población. Se debe mencionar una distinción existente, entre, eutanasia y suicidio medicamente asistido, en cuanto a la primera es el personal médico quien realiza la acción, y en segundo caso, refiere

al acto de proveer al paciente la medicación necesaria para que él mismo le dé fin a su propia vida.

Por los motivos mencionados, se considera la Ley de Voluntades Anticipadas que rige dentro del Derecho Penal Uruguayo, como norma insuficiente; y se plantean lineamientos del Proyecto de Ley “Eutanasia y Suicidio medicamente asistido” sometido a revisión, en el mes de Marzo del año 2020 desde la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social como principal reivindicación de un derecho humano y de la despenalización de la práctica para el profesional médico.

1. Objetivo general y específicos

1.1 Objetivo general

- Problematizar el acceso al derecho a una muerte digna en Uruguay en virtud del Proyecto de Ley “Eutanasia y Suicidio medicamente asistido”.

1.2 Objetivos específicos

- Presentar históricamente la práctica de la eutanasia y suicidio médicamente asistido en el contexto mundial.
- Indagar sobre el derecho a una muerte digna en relación con la despenalización de la práctica de la eutanasia y suicidio medicamente asistido.
- Debatir el rol que cumple el accionar colectivo en este tipo de luchas sociales como actor de la sociedad.

1.3 Marco metodológico

La presente monografía tendrá un diseño de investigación cualitativo; buscando la aproximación a la temática en relación con la bibliografía y conocimientos de fuentes primarias. Para la realización de la presente monografía, se consideró un pilar fundamental la encuesta telefónica realizada por la organización Equipos Consultores, a solicitud del Sindicato Médico Uruguayo. En ésta, se discrimina los datos, de acuerdo con el apoyo o no de la práctica de la eutanasia y suicidio medicamente asistido en Uruguay. Se presenta la muestra de la población de acuerdo con la edad, sexo, nivel educativo, estado de salud, tipo de prestador de salud: público-privado, ideología política y religiosa.

El abordaje de tipo cualitativo que se llevará a cabo permite analizar como se conforma el proyecto de ley de eutanasia y suicidio medicamente asistido en Uruguay, la defensa del derecho a morir con dignidad, y la vinculación teórica con el accionar colectivo en la puja de decisiones sociales. Se utilizará como técnica el análisis de bibliografía y de fuentes como el proyecto de ley; los datos de la encuesta del Sindicato Médico Uruguayo, además de informes internacionales con relación a la temática, la mención de casos históricos, y trabajos académicos de la temática.

Se plantean como preguntas disparadoras de la línea de estudio ¿Cómo y en qué medida se está vulnerando el derecho humano de morir con dignidad tras la penalización al personal médico que practica la eutanasia? ¿De qué modo el accionar colectivo torna efectiva la decisión de debatir un proyecto para la sociedad? ¿Cómo la desinformación genera desventajas para la población y afecta el desarrollo de las tareas del personal médico en sus accionar profesional?

Lejos de minorizar la controversia y polémica que esta práctica pueda generar en la sociedad, se apela a evidenciar la limitación del derecho a morir con dignidad, más aún, si se analiza desde el derecho a finalizar la propia vida por padecer un dolor insoportable e irreversible.

Capítulo I

Aproximaciones teóricas

Para la elaboración del marco teórico de la presente monografía, se tomará en cuenta la postura teórico- metodológica dada por la razón dialéctica y en base a los conceptos del autor Karel Kosik de la corriente Neo-marxista. Esta postura apunta a un análisis fundado en la procesualidad en torno a la historicidad, el devenir y la totalidad de una realidad, dentro de la matriz histórica crítica.

En virtud de lo planteado previamente, para el autor Karel Kosik, el conocimiento, no es la contemplación inmediata de la realidad, sino que, para lograr adentrarse en el conocimiento, es indispensable llevar a cabo “rodeos”; entendidos como aquellas sucesivas aproximaciones al objeto que se desee estudiar. Para lograr acceder al conocimiento, es primordial, optar por un recorrido, en este caso es bajo la postura teórico- metodológica dada por la razón dialéctica mediante la cual se analizará la realidad en concreto.

Si la realidad es un conjunto dialéctico y estructurado, el conocimiento concreto de la realidad consiste, no en la sistemática adición de unos hechos a otros, y de unos conceptos a otros, sino en un proceso de concretización, que procede del todo a las partes y de las partes al todo; del fenómeno a la esencia y de la esencia al fenómeno; de la totalidad de contradicciones y de las contradicciones a la totalidad, y precisamente en este proceso de correlación en espiral, en que todos los conceptos entran en un

movimiento recíproco y se iluminan mutuamente, alcanza la concreción.(Kosik, 1967, p. 27)

En consonancia con lo planteado previamente, el abordaje para tener en cuenta no está constituido por un conjunto de hechos aislados en el tiempo y en el espacio; ni por una agrupación limitada y apresurada de diferentes patrones; sino que, es medular como plantea el autor, acercarse al conocimiento, mediante la aplicación de “rodeos”; y, entendiendo a la realidad en constante transformación a lo largo de cada época histórica. En otras palabras, la demanda social de la población por una ley que regule la eutanasia legal, y la necesidad de que exista la posibilidad de elección de morir con dignidad ante el padecimiento de una enfermedad irreversible, así como la reivindicación del derecho a la autonomía, debe ser comprendido bajo un análisis acorde al trascurso del tiempo.

En este sentido, se consideran cruciales las conceptualizaciones teóricas de los términos: muerte, eutanasia y suicidio medicamente asistido, bioética. En las siguientes líneas se desarrollarán los contenidos a tener presente en el desarrollo de la monografía.

El debate por la eutanasia legal ha estado presente en varios países a lo largo de la historia, así como la imperante necesidad de diálogo sobre la temática se expresa en la reincidencia del tema, en casos históricos, y bajo un contexto de inserción de derechos humanos en la agenda global. ¿Por qué es relevante visualizar esta demanda social? ¿De qué forma responde-o no- el Estado a ello? ¿Se debería promulgar más información para la comunidad?

Se entiende que es el primordial el análisis con una perspectiva de derechos humanos, como pilar central de la profesión de Trabajo Social, y como promulgador de la autonomía de los individuos, al que se debe adherir. Es importante destacar que, ante la prohibición de la eutanasia, se está vulnerando el derecho a una muerte digna, en otros términos, se está

violando la capacidad de autonomía de los individuos. ¿Es posible permitirse como sociedad la limitación del derecho a la autonomía en la etapa final de la vida?

En sintonía con lo planteado previamente, otra arista del análisis de la temática planteada corresponde a la Bioética y los derechos humanos; comprendiendo ello, como la disciplina ética médica que, bajo uno de sus principales pilares de trabajo, sostiene la defensa de la autonomía de los individuos, en el sentido de transitar la etapa final de la vida como ellos deseen. Por ello es de suma relevancia enfatizar que rol tienen en la sociedad.

Parte I

Consideraciones sobre el concepto de muerte

La concepción de lo que es la vida y, la muerte, como fin de ésta, ha ido variando a lo largo de la historia, y en dependencia de la visión de las diferentes culturas acerca de la etapa final de la vida. En el mundo contemporáneo, aún debatir de temáticas tan complejas, interpela a la población, ya que aterroriza lo incierto, el hecho de pensar que existe un fin.

La muerte, es un concepto polisémico, que reúne distintas concepciones ya sean de naturaleza biológica, cultural, religiosa, social. Por ello, es preciso definir qué tipo de concepto se tomará en cuenta para la presente monografía.

¿Cómo se concibe a la muerte en la actualidad?

La muerte afecta a todos los individuos del mundo sin importar condición alguna. La forma de percibirla así como su interpretación difiere en la cultura occidental y en la oriental. Dada la complejidad del término, es preciso para la presente monografía, tomar en cuenta el concepto de muerte biológica, como destino inevitable del ser humano. Se entiende como muerte, al fin de la vida, interpretándolo como un fenómeno natural, indefectible resultado de haber vivido; por ello la vida y la muerte son un par inseparable. “Hablar de la vida con

sentido no solo requiere haber pensado la misma vida, sino también el significado de la muerte en referencia a la unidad de la diferencia que la sostiene positivamente como término contradictorio de vida.” Es imposible hablar de la muerte sin hablar de la vida.” (Noemi, 2007, p. 44)

Se comprenderá la muerte como el cese de la función de los órganos que conforman el cuerpo humano, es decir, la culminación de todas las funciones biológicas, cardiacas, respiratorias y neurológicas, en este sentido, como plantean Frutos et al. (2007): “Desde el punto de vista estrictamente biológico, la muerte sería el cese de la vida y, por tanto, de la capacidad de realizar determinadas acciones...” (p. 5).

Las diferentes religiones, cuentan con su propia conceptualización sobre la muerte, en el caso de la religión cristiana, la muerte es el pasaje hacia una nueva vida con Dios, hacia el cielo o el infierno, lo que representa el relato bíblico. “El Cristianismo avanza en la idea de la inmortalidad, introduciendo el concepto de resurrección. La muerte del cuerpo queda superada por la resurrección y la vida eterna” (Frutos et al., 2007, p. 8).

Así como, los Epicúreos no creen que exista la muerte:

Para los epicúreos, la muerte no existe y tan sólo somos conscientes de la muerte ajena y por tanto, si no hay muerte, no hay supervivencia. Spinoza habla de la inmortalidad del alma como realidad; en la medida en que el ser humano es real, también lo es inmortal y, por tanto, eterno. (Frutos et al., 2007, p. 8).

Se puede entender que la muerte tiene el total control de cada uno de los individuos, es un poder absoluto, es aquello que no se puede dominar porque se desconoce. “En sí misma la muerte es indefinible, simplemente porque definir algo es un acto de dominio sobre lo

definido: para definir la muerte tendríamos que dominarla” (Noemi, 2007, p. 46). Es, en otros términos, la ignorancia sobre ella lo que genera gran temor.

En efecto, “el hecho tener que morir nos agrede como algo que, siendo una realidad relativa a la vida, constituye, a la vez, para ella, la más intolerable heterogeneidad. Para el hombre, vivir es ser, y morir es dejar de ser. La muerte equivale al no-ser.” (Noemi, 2007, p. 46).

Por tanto, para la presente monografía, se tomará en cuenta la muerte biológica, dentro de un abordaje de atención médica más humanitario desempeñado bajo la órbita de la disciplina ética médica, denominada bioética. Uno de los principios de ésta, es la apuesta a la autonomía del individuo, y es en el contexto en el cual la eutanasia se comprende como la posibilidad de una muerte digna, ante situaciones de sufrimiento irreversible e irremediable.

¿Qué se entiende por una muerte digna?

Posteriormente a lo planteado sobre los conceptos de muerte, cabe mencionar que se entiende por *muerte digna*. Como plantean Frutos et al. (2007): “Nadie puede ser obligado a vivir en contra de su voluntad ni, tampoco, a tener que agonizar o vegetar, víctima de alguna enfermedad terminal, violentando la conciencia y el deseo en contra expresado por el propio enfermo” (p. 10). Por lo tanto, cuando se habla de una muerte en condiciones dignas, se enfatiza en una muerte humanizada, en la cual se debe respetar la autonomía del individuo para poder decidir sobre el fin de su vida; en donde el individuo es “dueño de su propia vida” y ello debe ser respetado desde los profesionales médicos. Como se plantea a continuación:

...la muerte digna hoy es aquella en la que el enfermo, que es un individuo autónomo, puede elegir libremente cómo desea morir (dentro de las posibilidades que se le

ofrecen), y los profesionales de la sanidad deben respetar esa dignidad salvaguardando la libertad del paciente (Aguilar et al., 2009, p. 2).

Del mismo modo, la forma a través de la cual se comprenden las condiciones del final de la vida, en particular, el apoyo a una muerte digna está regido también por una época histórica, que delimita su base en la “Modernidad”, y que con la Postmodernidad se termina de asentar. A grandes rasgos, la modernización representa el cambio de sociedad tradicional hacia un modelo más desarrollado, con un enfoque sostenido por el desarrollo económico y la industrialización; pero también con una tendencia a la individualidad. La vital importancia para el caso del análisis de la eutanasia en las sociedades es que las acciones de los individuos se tornan electivas, ellos deciden que hacer o no. Es decir-dentro de lo positivo de la transición-, y esto involucra abandonar aspectos de elevado individualismo en otros ámbitos de la vida, excesivo consumo, egoísmo; la modernidad trae consigo la reflexión y coloca sobre la mesa la idea de libertad individual. En palabras del autor Germani (1962): "Su impacto implica, además —y esto es de esencial importancia— cambios sustanciales en las formas de pensar, de sentir y de comportarse de la gente; es decir, implica una profunda transformación en la estructura de la personalidad" (p.70).

Se plantea también, el reconocimiento al individuo como tal, como sujeto de derecho, en la cual se plasman por el Estado y mediante la utilización de documentos formales- Constituciones-, deberes y derechos de la población, se dejan de lado las creencias religiosas como centrales para dar paso a explicaciones de los fenómenos anteponiendo la ciencia sobre ello. En sí, es de destacar los avances que, a través de ella, se introducen en la sociedad con el auge de valores tales como; libertad, autonomía, justicia, dignidad humana.

Por otro lado, desde el ángulo de la negación de la muerte, es decir, la muerte tiende a ser negada por las comunidades debido al temor que les genera enfrentarse una vez más, a lo

desconocido. Como expone sobre la temática Caycedo (2007): “La revolución cultural es un medio propicio para cultivar la aceptación de la muerte” (p.334). Lo que evidencia, también un quiebre en la forma de interpretar a la muerte, y de apoyar el tránsito hacia una muerte digna y bajo la atención médica de corte humanitaria, en concordancia con una época histórica.

En este sentido, la concepción de muerte digna también logra tener su espacio, bajo avances históricos que han traído consigo “...cambios morales, sociales y legales, pues la muerte digna no es ya sólo un deseo o un ideal, sino un derecho.” (Aguiar et al., 2009, p. 2)

¿Qué se entiende por Bioética?

Otro concepto para tomar en cuenta en el presente trabajo académico, es el de la disciplina médica conocida como: *Bioética*. Éste es un concepto relativamente nuevo, que surge en el contexto de los años setenta. Desde el lado etimológico: “...se enfoca precisamente en la disciplina que debería trabajar en las reflexiones morales sobre aquello que tiene que ver con las problemáticas planteadas stricto sensu, por la vida.” (González, 2017, p. 1172). En sí, el termino conjuga lo biológico, lo “vivo”, con lo ético, con los valores del ser humano.

Por ella se entiende: “Concebida como una respuesta a las nuevas tecnologías en medicina, gestada en una cultura sensible a determinadas dimensiones éticas, de modo especial a los derechos de los pacientes y a los abusos de las instituciones” (Colegio Médico del Uruguay [CMU], 2021, p. 9).

Es central agregar el abordaje de la eutanasia desde la bioética, ya que ésta presta especial atención en los derechos humanos, en la voz del paciente, en defender una atención médica humanitaria. Como mencionan Fernández et al. (2012): “El progreso que esta nueva

disciplina ha ocasionado en la defensa de los derechos de los ciudadanos, en las relaciones con los profesionales y, en las instituciones sanitarias, es indudable” (p. 48).

Los principios que rigen la bioética están directamente vinculados a la autonomía del ser humano. Los principios fundamentales son, el respeto a las personas, que se rige por la autonomía de los individuos, y la necesidad de protección de tal autonomía, el principio de beneficencia, y el principio de justicia. (Fernández et al., 2012).

Sobre este tema se retomará el análisis en el segundo capítulo de la monografía.

Parte II

2- Consideraciones sobre el concepto de Eutanasia y Suicidio médicamente asistido

Para poder profundizar en la temática, es preciso definir qué se entiende por eutanasia y suicidio medicamente asistido. La Real Academia Española, define a la eutanasia como: ”Intervención deliberada para poner fin a la vida de un paciente sin perspectiva de cura”, “Muerte sin sufrimiento físico”.

De acuerdo con el origen del término eutanasia, proviene del griego “eu-thanatos” y significa “buena muerte”. Por otro lado, la diferencia entre ésta y el suicidio medicamente asistido, se basa en que, el segundo, consiste en la acción de proveer la medicación apropiada para que el individuo mismo sea quien lo realice.

De acuerdo con la información existente sobre la temática, hay consenso al plantear la eutanasia no como un fenómeno moderno. La práctica data en la sociedad desde los pueblos primitivos, como plantea Pascucci de Ponte (2003): “para la realización de estas prácticas siempre estuvo y está el evitar a determinados miembros de su tribu o grupo, fundamentalmente ancianos y enfermos crónicos, sufrimientos o padecimientos que ellos se consideraban y se consideran incapaces de paliar” (p. 5).

De lo anterior se desprende, que la práctica originaria de los pueblos primitivos y vigente hasta la actualidad, conserva su propósito principal, dado por el hecho de evitar sufrimientos graves e irreversibles a los individuos de una comunidad. A pesar de que la eutanasia es un practica nombrada en el contexto global, son muy pocos los países que cuentan con el ejercicio legal en sus territorios y a la vez diferenciándose en las particularidades en torno a la normativa, entendiendo esto, como las variantes en cuanto al establecimiento de la práctica de la eutanasia, suicidio asistido, o uno de ellos, en qué condiciones, ya sea de edad, tipo de dolencia, gravedad, esperanza de vida, estado psíquico.

De acuerdo con lo que se expresa en el proyecto de ley para la despenalización de la eutanasia y suicidio medicamente asistido en Uruguay, la eutanasia o el suicidio medicamente asistido, es legal en varios estados de los Estados Unidos de América, Canadá, Australia, y en algunos países de Europa Occidental. En lo que respecta a los Estados Unidos, el primer Estado en celebrarlo, fue el Estado de Oregón en el año 1997, a lo que le continúa en el transcurso de los años 2000, Washington, Montana, Vermont, Colorado, California, Hawái, Nueva Jersey, Maine, en estos casos, son regulaciones al suicidio asistido. En el caso de Canadá, cuenta con una normativa, que brinda acceso a prestar ayuda médica para morir en casos irremediables. Asimismo, Holanda fue el primer país del mundo en practicar eutanasia activa, al que le siguió Bélgica, Luxemburgo. En Alemania se regularizó la ley que prohibía el suicidio asistido, y en el Estado Australiano de Victoria, se aprobó una ley que permite el suicido medicamente asistido. (Proyecto de Ley Eutanasia, Uruguay, 2020). Por último, en el mes de marzo del presente año, se aprobó en el Parlamento Español una ley para regularizar la eutanasia y el suicidio asistido, conmemorando de esta forma un hecho histórico, producto de luchas por una muerte digna, humana, y una sociedad más libre y justa.

De acuerdo con la información de la Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente (DMD), Suiza no penaliza la asistencia al suicidio en determinadas cláusulas y es el único país del mundo que permite que ciudadanos de diferentes países, opten por morir allí, es por este motivo, que se suele denominar “Turismo suicida”. Por último, dentro de América Latina, únicamente el país de Colombia presenta regulaciones al procedimiento para la aplicación de la eutanasia a personas mayores de edad, y en el año 2018, se reglamentó a menores de edad con la participación en los procedimientos de sus padres. (Proyecto de Ley Eutanasia, Uruguay, 2020)

Es relevante conceptualizar que se entiende por *enfermedad irreversible*, para ello, se toman los aportes de De Miguel y López (2006) que plantean: “Es aquella afectación grave o potencialmente grave que con los conocimientos médicos disponibles no se puede curar” (p. 209). Una enfermedad irreversible da cuenta, de un sufrimiento imposible de remediar bajo los conocimientos técnicos médicos disponibles, lo cual puede generarse en determinada etapa de la enfermedad o una vez contraída, limitar desde ese momento la vida del individuo; es el caso de que, ya alcanzada la totalidad de las tecnologías médicas disponibles en el sistema de salud para paliar el sufrimiento, no puede mejorar la situación ni tiene una cura posible.

Asimismo, es importante, mencionar los conceptos de *Distanasia* y *Ortotanasia*. En el caso de la *Distanasia*, ésta se basa en una serie de acciones con el fin de prolongar la vida del paciente, pero, que son consideradas la mayoría de las ocasiones como “...la prolongación inútil de la vida que agoniza, la pretensión de alejar todo lo posible el momento de la muerte, utilizando todos los medios técnicos...” (De Miguel y López, 2006, p. 209). En tanto, puede generar una falsa condición de vida, con respecto a las esperanzas de mejora del paciente,

omitiendo la falta de conocimientos técnicos disponibles para una cura real de la enfermedad, por ende, se puede estar frente a un escenario de alargamiento del sufrimiento.

En el caso del concepto de *Ortotanasia*, se trata de: “Término que designa la muerte justa, a su tiempo, en su momento, sin prolongaciones de la vida ni retrasos de la muerte”. (De Miguel y López, 2006, p. 210). Daría cuenta de la muerte en su proceso natural, en los casos en los que el estado de la enfermedad es irreversible, y el hecho de dejar de vivir le quita su sufrimiento, respetando el derecho a morir con dignidad. Cabe destacar, como menciona Alejandro Leiva López (2013): “Su sentido es casi igual al que etimológicamente tiene la palabra eutanasia, pero se ha propuesto como alternativa por las connotaciones negativas de ésta” (p. 513).

Desde otro lado, es importante, mencionar la distinción entre eutanasia activa y pasiva y de qué modo se diferencia la acción, Parreiras et al. (2016) sostienen:

...en cuanto al acto, la eutanasia se divide en activa y pasiva, siendo que la primera denota el acto deliberado de causar muerte sin sufrimiento del paciente (utilizando, por ejemplo, la inyección letal), y la segunda se refiere a la muerte por omisión intencional de una acción médica que garantizara la prolongación de la vida (p. 356).

Dentro del marco jurídico uruguayo relativo a la temática, como fue mencionado en líneas anteriores, existe la Ley de Voluntades Anticipadas n° 18473, que posibilita la negación o detención de tratamientos del paciente que prolonguen la vida. Por este motivo, es oportuno mencionar los llamados *cuidados paliativos*. Es necesario comprender a qué se refiere cuando se habla de éstos.

La Organización Mundial de la Salud (2021) define a los cuidados paliativos como:

Los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual. (OMS, 2021)

Los cuidados paliativos comprenden, acciones médicas de prevención, identificación temprana, evaluación integral, manejo de problemas físicos, angustias. Desde este ángulo, se puede entender que la lógica es la defensa de la vida y la llegada a la muerte como fin de la vida; en tanto, desde el planteo del derecho a morir con dignidad, y a la eutanasia legal, el propósito difiere, ya que cuando se menciona el derecho a una muerte con dignidad y el respeto a la autonomía, se coloca como central la posibilidad de elección individual de finalizar la vida en determinadas condiciones de enfermedades irreversibles.

Por lo tanto, existe una diferencia en el sentido de estas dos acciones, ya que, al mencionar el derecho a una muerte digna, se realza la capacidad de autonomía del individuo, en otras palabras, se destaca el derecho humano a morir con dignidad, a la libertad de elección de cada individuo de su propia vida, mientras que, con los cuidados paliativos se apela a mejorar la vida del paciente y su entorno familiar hasta que alcance su fin. Por ende, no se consideran excluyentes la aplicación de cuidados paliativos y la eutanasia, sino que, en ocasiones dadas por la irreversibilidad de enfermedades, los cuidados paliativos no logran ser suficientes, y culminan alargando la vida del individuo sin provocar una mejora en la calidad de vida sino un detenimiento del tiempo. Por lo tanto, se puede entender que, no es lo central luchar contra una cantidad de vida como central siendo ausente de accionar en una calidad de vida para el paciente, como plantea Caycedo (2007): “Aferrarse inadecuadamente a la vida puede aumentar la cantidad de vida y no la calidad de la vida” (p. 339).

Parte III

3-Devenir histórico de la eutanasia

Previamente a la realización de una reconstrucción histórica de la eutanasia, desde la antigüedad a la actualidad, es preciso señalar la importancia de este recorrido a través del fenómeno como una construcción sociocultural; y expresión de una época. No es posible analizar cabalmente un objeto teórico, ignorando su génesis, por ello, se retoma la postura del autor Karel Kosik, mencionada en la primer parte de la monografía, como referente del abordaje teórico a tener en cuenta.

Es relevante agregar que como profesional de Trabajo Social, es imprescindible optar por un camino histórico de acuerdo con una visión que sustente el abordaje; lo que se entiende por una razón crítica, que apunte también a evitar generalizaciones y preconcepciones. En el campo del Trabajo Social, esta ruptura en el abordaje e intervención viene asociado a una reconfiguración en los pilares de la profesión, conocido como “Movimiento de Reconceptualización”, que da cuenta de los años 1960-1970. A grandes rasgos, con ello, se insiste en construir profesionales con una visión primordialmente crítica, es decir; que el pasaje desde un objeto real a un objeto construido teóricamente sea mediante una lógica dialéctica, que debe estar bajo la acción de develar y superar la inmediatez de los hechos; para así, trascender en la construcción de tal objeto, y que su abordaje crítico sea la centralidad del pensar.

En otros términos, el “mundo de la pseudoconcreción” como lo denomina Kosik, que está conformado por significaciones de lo cotidiano, debe ser atravesado, y es mediante la utilización de la razón dialéctica que se permite acceder a la realidad. En este sentido, es central, lograr visualizar más allá de un fenómeno puntual; como menciona el autor: “El fenómeno muestra la esencia y, al mismo tiempo, la oculta. La esencia se manifiesta en el

fenómeno, pero sólo de manera inadecuada, parcialmente, en algunas de sus facetas...”

(Kosik, 1967, p. 10).

Por este motivo, el hecho de analizar la eutanasia en su ubicación histórico-cultural es sustancial, ya que, permite comprender que las formas de entenderla varían constantemente en el transcurso de cada época histórica, y que el modo de concebir a la práctica en la actualidad es parte de este devenir histórico, y debe representar a la vez, un producto de luchas, una de ellas, se puede ejemplificar como la defensa de la autonomía en la etapa final de la vida. Del mismo modo, problematizar y no pautar como lineales las situaciones que se presentan es de suma relevancia.

Es el hecho de abstenerse de una correlación inmediata, e ir en búsqueda de una indagación y un análisis del cómo se presentan los fenómenos para trascender en el camino de descubrimiento de lo que en conceptos del autor es la “esencia”. Asimismo, las cosas no se le presentan al hombre, del modo directo y estático como son; por este motivo, es primordial realizar los rodeos necesarios que paulatinamente logren el acceso en mayor profundidad a la realidad. Es en términos de Kosik:

Puesto que las cosas no se presentan al hombre directamente como son y el hombre no posee la facultad de penetrar de un modo directo e inmediato en la esencia de ellas, la humanidad tiene que dar un rodeo para poder conocer las cosas y las estructuras de ellas. (Kosik, 1976, p, 15).

Desde el origen de la civilización, la eutanasia se aplica con el fin de culminar vidas con sufrimientos desconocidos y sin posibilidades de mejora. En primer lugar, es preciso nombrar el caso de Grecia. La civilización griega al hablar de eutanasia hace referencia a una muerte tranquila, en paz, sin sufrimiento. En este sentido, se percibía como una acción

deseable para aliviar el sufrimiento y acercar la paz, como plantea Gafo (1990): “Hay un testimonio bonito del historiador Suetonio, que al describir la muerte del emperador César Augusto dijo que tuvo la eutanasia que siempre había deseado, es decir, una muerte tranquila y en paz, sin dolores. “(Gafo, 1990, p. 96)

Es importante agregar que, como plantea Von Engelhardt (2002), desde la antigüedad hasta nuestros días, existe en la ética médica en relación con el nacimiento y la muerte, el Juramento de Hipócrates del siglo V/IV antes de Cristo, que el eje central del mismo es la negación de la eutanasia activa y la ayuda a cometer suicidio. En este sentido, el profesional médico, no sólo debe preservar y proteger la vida, sino también evitar ponerla en peligro o acabar con ella.

Por otra parte, en el devenir histórico de la eutanasia, se presenta la corriente del estoicismo, que se podría entender que avala la eutanasia, pero, no propiamente dicha; esto quiere decir: “...considera el sabio estoico cómo cuando la enfermedad es irreversible y le provoca dolores insufribles, debe asumir su propia muerte. De manera que, aunque no utiliza el estoicismo la palabra eutanasia, sí va a utilizar el concepto de eutanasia” (Gafo,1990, p. 97).

En la época de la Edad Media, el cristianismo presenta ideas sobre la vida y la muerte, en donde: “La eutanasia, el suicidio y el aborto son considerados como pecado, puesto que el hombre no puede disponer libremente sobre la vida, que le fue dada por Dios...” (Von Engelhard, 2012, p. 57-58).

La temática nuevamente resurge en la época historia del Renacimiento, como plantea Gafo (1990) hay dos figuras a destacar: “Francis Bacon, porque a partir de él la palabra eutanasia comienza a tener el sentido actual, el sentido de proceso de aceleración de la muerte

de un paciente” (p 97). Así como Santo Tomas Moro, que, en una obra destacada de la época, llamada Utopía, admite la práctica de la eutanasia. (Gafo, 1990, p. 97).

En la modernidad, se disminuye el pensamiento cristiano, retomándose otras posiciones sobre la vida y la muerte, en donde:

La salud, la juventud y la vida eterna deben ser objetivos alcanzables con la ayuda de la técnica, de las ciencias naturales y de la medicina; de estas metas se alimenta la poderosa e ilimitada dinámica del progreso médico y científico – natural (Von Engelhard, 2012, p. 58).

En el siglo XX, el tema tiene un tinte complejo, al recordar los hechos desde Alemania, cuando se comienza una “eutanasia” en los hospitales. Se entiende con mayor profundidad, si se trae al análisis histórico, la llamada “Ley de Higiene Racial”, la Alemania Nazi, se amparó en ello, para realizar destrozos en la sociedad, aplicando la eutanasia a niños con malformaciones, y adultos con problemas físicos o psíquicos. Pero, aquí, el problema fue el abuso de poder; que evidentemente trae consigo un peso socialmente negativo de cara a la práctica.

En la actualidad, la eutanasia conlleva varios posicionamientos, partidarios y detractores; y es en la mayoría de los casos tema de discusión en enfermedades terminales, presentando las diferentes determinaciones de acuerdo con la ley en donde sea permitido. Son muy pocos los países en el mundo, que cuentan con el procedimiento legal en sus territorios. Pero, una vez más el debate continúa en el fervor político sobre la dignidad humana y la autonomía del individuo en la etapa final de su vida. Por este motivo, el presente trabajo de grado apoya la pugna por los derechos humanos, en este caso en particular, el derecho a muerte digna, por lo que, el rol como Trabajador Social y agente fundamental de la sociedad,

es entenderlo como una lucha colectiva, del mismo modo, que, como factor político, eminentemente es una lucha social.

3.1 Casos históricos

Existe una amplia cantidad de casos históricos en los cuales se ha solicitado poder hacer uso de la eutanasia dentro un marco legal que lo prohíbe en el contexto mundial. Para este documento, se van a relatar dos casos recientes en los cuales se pidió hacer uso de la eutanasia en América Latina. En Uruguay, el caso de Fernando Sureda, motivo que colocó en debate nuevamente en el año 2020 un proyecto de ley que plantee la despenalización de la eutanasia y el suicidio medicamente asistido en Uruguay y que da punta pie inicial a la discusión. En segundo lugar, se describirá un caso del país de Perú, que obtuvo una aprobación final por parte del Estado fallando a favor de la paciente para tener acceso a ayuda médica para su muerte. Del mismo modo, es importante resaltar el proceso de politización del derecho a decidir sobre la culminación de la propia vida.¹

3.2 Caso Fernando Sureda

Fernando Sureda, fue ex- gerente de la Asociación Uruguaya de Fútbol y diagnosticado en el año 2018 de la enfermedad degenerativa denominada: Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Solicitó una muerte digna, mediante la práctica de la eutanasia lo cual no fue posible dada la prohibición legal en Uruguay, falleciendo a la edad de 70 años en el año 2020.

Sureda, muy reconocido por su lucha por la eutanasia legal y por la apertura a un debate desde el rol de paciente. No es menor, que, a raíz de ello, es que nace el proyecto para la despenalización de la eutanasia legal y el suicidio medicamente asistido en Uruguay, que el

¹ Testimonios divulgados de forma pública mediante medios de comunicación oficiales.

diputado del Partido Colorado Ope Pasquet presenta el proyecto a la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social, debate desde donde surge la presente monografía.

De acuerdo con los aportes de la Fundación “Tenemos ELA Uruguay”, se define a la ELA de la siguiente forma:

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (E.L.A. o A.L.S.) es una enfermedad neurodegenerativa que afecta las motoneuronas que se encuentran en el cerebro, el tronco encefálico y la médula espinal, las cuales controlan los músculos voluntarios. Cuando se comprometen o fallan estas neuronas, se alteran funciones como el movimiento de las distintas partes del cuerpo, el habla, la deglución, y la respiración (Tenemos ELA Uruguay, 2021).

La enfermedad genera un deterioramiento general muscular del organismo, alternando todas las funciones de éste, incluso en su etapa más avanzada, no permite respirar afectando los músculos que dan lugar a la función.

Para definir a éste Mercedes Benz de las enfermedades, explico que el desarrollo de la misma es similar a que te empiecen a inmovilizar con una cinta pato desde los dedos de los pies, arrollándote las piernas, los brazos con el cuerpo, el pecho, el cuello, la boca y la nariz. Es decir, la pérdida o atrofia de la musculatura como consecuencia de la muerte de las neuronas motoras (del cerebelo y la médula espinal) hace que en sus etapas finales no se puede beber, comer, hablar y respirar. Te transformas en un verdadero muñeco de trapo (Sureda, 2019).

Dado el avance de la enfermedad, habiendo invalidado sus miembros inferiores, y conociendo la condición de irreversibilidad, plantea la necesidad de debatir sobre la eutanasia legal en Uruguay, de mismo modo que en otros países en el contexto mundial es legal,

posicionándose desde el marco del derecho a morir con dignidad, y al hecho de comprender que cada individuo es “dueño de su propia vida”; y ello debe ser respetado.

Eutanasia significa «buena muerte» o «morir con dignidad». La frontera entre lo digno y lo indigno es obviamente definida subjetivamente por cada enfermo. En mi caso no será cuando ya no me pueda peinar más o cuando ya no pueda lavarme los dientes, o cuando ya no pueda rascarme la nariz (Sureda, 2019).

También, comparte que no es necesario que las familias transiten por estas etapas donde no hay perspectiva de cambio, transformándose en un escenario muy doloroso y angustiante para todos los miembros del grupo familiar. En este sentido no da cuenta de una calidad de vida, ya que, desde otra línea, se está generando un sostén de la vida del individuo en falsas condiciones de una buena calidad de vida. Si el paciente desea terminar su vida por un sufrimiento irreversible, nadie podría negárselo. Por este motivo, se plantea el derecho a morir con dignidad, el derecho a la autonomía y el respeto a ella.

En el caso particular de mi enfermedad tomo en cuenta que llegaría a la etapa final de la ELA sin dolor físico, traqueotomizado y gástrico. En esas condiciones podría llegar a vivir años y mi sufrimiento se limitaría a observar dramáticamente el sufrimiento de mi impotente familia. Lo que acabo de describir no es vida, es una sobrevida de malísima calidad (Sureda, 2019).

3.3 Caso Ana Estrada

El polémico caso de Ana Estrada trata de una Psicóloga Peruana de 44 años, que padece una enfermedad denominada Polimiositis desde los doce años. Es de tipo degenerativa, irreversible, progresiva, que provoca la inflamación y debilitación de los músculos del cuerpo humano. A partir de sus veinte años, Ana Estrada fue obligada por su deterioro físico a utilizar silla de ruedas.

Desde el año 2015, su estado de salud se complejizó, atacando la parte respiratoria, practicando una traqueotomía; y alimentada artificialmente con una gastrostomía. En este sentido, se hizo imposible valerse por sí sola, necesitando asistencia permanente de enfermera. No puede movilizar absolutamente ninguna parte de su cuerpo. Ana Estrada inició una lucha legal con el fin de obtener el derecho a una muerte digna en cuanto sus condiciones no le permitan continuar su vida.

Es importante relatar este caso, debido a que, en contraposición con el caso uruguayo, se logró el derecho al acceso a la eutanasia legal en Perú como caso de excepción en cuanto la paciente lo solicite utilizar. Es decir, ganó el fallo presentado al Estado Peruano, se le permitió ayuda para la muerte, en cuanto ella considere sea el momento de dejar de vivir. Además, el escenario y la complejidad que trae consigo, pone de manifiesto la necesidad imperante de flexibilizar el debate sobre la muerte asistida en el país, teniendo en cuenta la fuerte presencia de la religión católica en los ciudadanos peruanos.

En la actualidad en Perú, la eutanasia es ilegal, por este motivo es de suma relevancia exponer la batalla que ganó Ana Estrada, de una forma pionera e histórica, lo que la transforma en referente de la lucha por la eutanasia legal en su país.

Sin lugar a duda, deja en evidencia la importancia de la lucha constante que se mantuvo para acceder al derecho, el cual estuvo basado en un sostén colectivo que los ciudadanos peruanos le brindaron. Es decir, a través de una petición on-line conocida como "Change Org" en un blog llamado "Ana busca la muerte digna" del año 2019, y junto a la ayuda de su familia, se fue viralizando su caso y llegando cada vez a más ciudadanos. Es central, como plantea Ana Estrada el hecho de poder elegir, de reivindicar una vez más el derecho a la autonomía y la dignidad humana. "He luchado por recuperar mi tiempo y decisiones sobre mi vida y mi cuerpo. Hoy me han concedido el derecho a elegir

cuándo morir. Los que no entienden esto, jamás lo entenderán y no querrán entender" (Estrada, 2021)

Desde el mismo lugar, a raíz de ello, es deseable la lucha por los derechos humanos no termine, y se logre visualizar en profundidad la temática, escuchar la voz de todos los ciudadanos hace a un pueblo más justo e igualitario, y manifiesta una vez más la importancia de tener la libertad de elección. "Siento que me he quitado un peso de encima" (Ana Estrada, 2021).

Capítulo II

Dilemas éticos en debate

Los debates sobre temáticas de ética en las cuestiones que respectan a la eutanasia y suicidio medicamente asistido, no han sido únicamente discusiones desde el área médica. Es un debate que se posiciona actualmente desde el área social, política, cultural, y esto se puede explicar tomando como eje central la defensa y respeto de los derechos humanos, específicamente el derecho a la libertad, el derecho a la dignidad y a la autonomía.

En la actualidad en Uruguay, se encuentran varias barreras jurídicas a la hora de pensar en una regulación posible que debiesen ser modificadas. En primera instancia, dentro del Código de Ética Médica, en su artículo n° 46, se explicita: "La eutanasia activa entendida como la acción u omisión que acelera o causa la muerte de un paciente, es contraria a la ética de la profesión.". También el profesional médico cuenta con el artículo n° 36, en donde puede abstenerse de realizar prácticas contrarias a su ética, debiendo derivar al paciente con otro colega: "El médico tiene derecho a abstenerse de hacer prácticas contrarias a su conciencia ética, aunque estén autorizadas por la ley. En ese caso tiene la obligación de derivar al paciente a otro médico". Por otro lado, el Código Penal Uruguayo castiga a la eutanasia y a la ayuda médica al suicidio como delito: "Los Jueces tiene la facultad de

exonerar de castigo al sujeto de antecedentes honorables, autor de un homicidio, efectuado por móviles de piedad, mediante súplicas reiteradas de la víctima.” (Artículo 37, Del homicidio piadoso). En este caso, se entiende que, dentro del marco de derecho vigente, la práctica de la eutanasia constituye una forma de delito; que pudiera ser anulada, bajo estrictas pruebas por decisión del juez. En otro punto, se encuentra lo que respecta al suicidio medicamente asistido, en el Código Penal, artículo, n° 315, condena con delito a quien ayude a cometer un suicidio. “El que determinare a otro al suicidio o le ayudare a cometerlo, si ocurriere la muerte, será castigado con seis meses de prisión a seis años de penitenciaría”. Por último, es relevante resaltar como se plantea dentro de la Constitución de la República, en su artículo n° 7, los ciudadanos tienen derecho a ser protegidos en el curso de su vida y en el ejercicio de derechos, en el honor, la libertad, la seguridad:

Los habitantes de la República tienen derecho a ser protegidos en el goce de su vida, honor, libertad, seguridad, trabajo y propiedad. Nadie puede ser privado de estos derechos sino conforme a las leyes que se establecieron por razones de interés general. (Constitución de la República, Art 7).

En consonancia con el artículo n° 7, se considera crucial, la lucha por la regulación de la eutanasia y suicidio medicamente asistido dentro de marco de la libertad individual, donde cada individuo es dueño de su vida. Dentro de situaciones de pacientes que se encuentran sufriendo a tal escala, que prefieren morir que seguir en vida es ineludible revisar las condiciones jurídicas existentes que castigan con delito al profesional médico que practicara la eutanasia o suicidio medicamente asistido, y que están negando el derecho a la libertad, dignidad y autonomía en la etapa final de la vida. Nadie tiene la facultad de obligar a un paciente a soportar sufrimientos insostenibles, ya que se está atentando contra la libertad del individuo; se está controlando y obstaculizando el deseo de dar fin a su vida.

De acuerdo con los datos encontrados en la encuesta realizada por Equipo Consultores a pedido de Sindicato Médico Uruguayo, y que pretende generar conocimiento sobre las actitudes de los uruguayos y la información que manejan sobre la eutanasia, se denota alto grado de desinformación en torno temáticas inherentes a la salud, gran parte de la población no presenta conocimiento sobre regulaciones en torno a la salud, ya sea como ser: Ley 18.335/008 sobre Derechos y Obligaciones de Pacientes y Usuarios de los Servicios de Salud y Ley 18463 Voluntad Anticipada, por un lado, es importante delimitar que el debate sobre un derecho humano básico como ser la libertad y la muerte digna, es un hecho reciente e incipiente, pero inevitable.

Esto se traduce en un gran porcentaje de personas que no tienen conocimiento de que existe una ley sobre los derechos y deberes de los pacientes, 48%, mientras que un 22% de la población afirma conocer la ley; y un 25% que opinó que probablemente exista. En lo que respecta al conocimiento de la ley de voluntades anticipadas, solamente 6% de la población afirma conocerla, 36% cree que probablemente exista, mientras que 34% no tiene seguridad de ello o no contestó. Para el caso de la etapa final de la vida, “La mayoría de los uruguayos (72%) reconoce haber pensado poco o nada acerca de sus deseos de tratamientos médico en situaciones de final de vida” (Encuesta Eutanasia y Suicidio médicamente asistido, 2020). Los anteriores datos, reflejan muy baja información en la sociedad sobre la temática. Por otro lado, el 82% de los encuestados, de acuerdo a los datos extraídos de la mencionada encuesta, estaría a favor, de que en una enfermedad terminal con grandes sufrimientos, y con el resultado de una muerte en un lapso acotado de tiempo, el médico, pueda dar fin a la vida del paciente si este así lo expresa de forma libre, lo cual demuestra gran adherencia a la despenalización de la eutanasia en Uruguay, contra un 15% de la población uruguaya “que no está seguro” y un 5% que con seguridad no apoyaría. En el caso del suicidio médicamente asistido, 62% de la población estaría a favor de que se proporcionasen los medios necesarios

para que el paciente pueda terminar con su vida, contra un 34% que no lo considera correcto. En el caso de la prolongación de la vida de forma artificial aunque no existe esperanza de mejoría a un paciente, 69% de la población en contra de ello, y 24% a favor; en contraposición de un 78% de la población que estará de acuerdo con administrarle la medicación necesaria para aliviar su sufrimiento aunque acelere su muerte, y 14% en desacuerdo con ello; por último 52% de la población apoya interrumpir un tratamiento que prolongue el sufrimiento cuando le queda poco tiempo de vida mientras que 38% está en desacuerdo.

Es preciso aportar, que el universo de la encuesta se realizó con población mayor de 18 años residente en Uruguay, con 402 casos efectivos, con un porcentaje de 47% de hombres y 53% de mujeres, siendo a la vez un 41% de Montevideo y 59% del interior del país. Es de notar que el 71% de la población, declara no haber hablado sobre el deseo de tratamientos médicos al final de la vida, en caso de que una enfermedad le imposibilite la decisión por sí mismo. (Encuesta Eutanasia y Suicidio médicamente asistido, 2020).

A continuación, se puntualizan a modo de síntesis, los requisitos fundamentales que el proyecto de ley para la regularización de la eutanasia y suicidio medicamente asistido plantea, y fue puntapié del presente trabajo monográfico. El proyecto plantea, la posibilidad de ayuda a quien desea querer finalizar su vida por un dolor insoportable e insostenible.

Toda persona adulta es dueña de su propia vida y debe poder disponer de ella, mientras no haga daño a otros. Este criterio radicalmente liberal impregna nuestras leyes, que no castigan la tentativa de suicidio. Si alguien está sufriendo tanto como para preferir la muerte a seguir sufriendo, nadie tiene derecho a atarlo a su sufrimiento e impedirle liberarse de él. La libertad de la persona, atributo inseparable de la dignidad inherente

a su condición de tal, comprende el derecho a determinar el fin de la propia vida (Proyecto de Ley, 2020)

En virtud de lo planteado, el proyecto apela a despenalizar al profesional médico que en la actualidad comete un delito en caso de eutanasia o ayuda para suicidio, no impone que, el Estado ni el médico, deba practicar la eutanasia, lo que busca es quitar la pena al médico que practicase la eutanasia activa o suicidio médicamente asistido, a quien cumpla con los requisitos de la ley. Es el hecho de concientizar sobre la necesidad de cristalizar la necesidad de un procedimiento legal para aquellos pacientes con dolores insoportables e irreversibles; en síntesis, apunta a regular la ley, en relación de los parámetros que se plasmen para practicarla. Por lo tanto:

El proyecto de ley que sometemos a la consideración de la Cámara no impone al Estado, ni a los médicos, ni a nadie, el deber de practicar la eutanasia activa ni el de asistir al suicidio de quien lo solicite, en ninguna circunstancia. Lo que el proyecto hace es declarar que no comete delito el médico que practica la eutanasia activa, ni el que ayuda a otro a suicidarse, si cumple con las disposiciones de la ley (Proyecto de Ley, 2020).

Tal y como se expresa en artículo n°1 del proyecto de ley, la solicitud debe cumplir los requisitos de: "...a solicitud expresa de una persona mayor de edad, psíquicamente apta, enferma de una patología terminal, irreversible e incurable o afligida por sufrimientos insoportables, le da muerte o la ayuda a darse muerte." (p. 1).

Por lo tanto, la solicitud debe ser de una persona mayor de edad, psíquicamente apta, enferma de una patología terminal, irreversible e incurable; en segundo lugar, el médico solicita la consideración de un segundo médico con quien el anterior no posea relacionamiento.

A grandes rasgos, se mencionan los pasos a seguir en una situación de solicitud, se analizan todos los estudios médicos del paciente, se cita una reunión con el mismo con el fin de corroborar información y de poder confirmar que conoce la situación que atraviesa, y si su voluntad de poner fin a su vida existe como tal. Del mismo modo, se le informará alternativas y tratamientos posibles a la situación en particular. A los quince días de la primera entrevista, se coordinará una segunda instancia, para consultar si se mantiene la postura planteada en el primer encuentro. Tal información de los dos encuentros quedará documentada por escrito, y de forma audiovisual si así lo solicitan, así como toda la información al respecto.

Transcurridas las mencionadas etapas, si el paciente así lo desea deberá firmar su petición: si no estuviera habilitado, lo deberá realizar una persona mayor de edad, y no dependiente del médico en cuestión. Pasados tres días de la segunda entrevista, y manteniendo la postura, aquel que desee dar fin a su vida, deberá declarar ante dos testigos, de los cuales, por lo menos, uno de ellos, no deberá tener vínculo económico con el paciente; en caso de no poder firmar, lo hará a petición del paciente, uno de los testigos. Cabe aclarar que, la voluntad del sufriente de culminar con su propia vida puede ser cancelada por él mismo.

Más allá de las formulaciones específicas de la ley en sí, que no es el objetivo del trabajo monográfico, se apela a plasmar la nula capacidad de autonomía en la etapa final de la vida a la que se está sometiendo a la población al penalizar al profesional médico que practique la eutanasia o ayude a cometer delito a pedido de un paciente que se encuentra sufriendo de manera insostenible e insoportable.

Bioética, Ética y Trabajo Social

¿Desde qué lugar se posiciona el profesional de Trabajo Social ante población vulnerable en la etapa final de la vida? ¿Se respeta la autonomía del paciente en etapa final de la vida?

En las siguientes líneas, se presentarán ideas con relación a los conceptos sobre bioética, ética y trabajo social. Se entiende a la bioética, como la rama de la ética, que tiene como cometido regular la conducta de los trabajadores de la salud, entendiendo que, sobre las decisiones del profesional deben priorizarse las del paciente. Se puede entender como un enfoque de derechos humanos, y de realzar la capacidad de autonomía de los pacientes en una etapa de vulnerabilidad; donde debe primar la decisión del paciente en decisiones de su propia vida. Es bajo esta postura, que se torna central pensar la eutanasia y el suicidio medicamente asistido, bajo la voluntad del paciente, y los requisitos legales que conciernen a él.

En este sentido, repensar en cómo se plantea la situación de los profesionales de Trabajo Social a la hora de intervenir en espacios de salud, como se posicionan y que rol tienen en lo que respecta al apoyo a toma de decisiones, a defender la autonomía del paciente, teniendo en cuenta que éstos pueden actuar en múltiples ocasiones como intermediarios de poblaciones vulnerables, como mediador entre paciente, familia y profesionales de la salud en situaciones de alta complejidad.

La ética es una de las dimensiones de la intervención social; forma parte y es a la vez parte constitutiva del quehacer profesional. Si bien, se puede entender a la ética como de larga data en la historia, en el campo del Trabajo Social, se puede pensar a la ética, desde nuevas configuraciones de lo social. El profesional debe actuar con mucha cautela, ya que, las decisiones que se tomen contienen una responsabilidad que va a incidir directamente en el sujeto o población con la cual se interviene. La ética, no solo la impone y legitima el código de ética, debe ser practicada, alimentada cotidianamente y en el ejercicio con otros profesionales con los que desempeña.

Dentro del Código de Ética de Trabajo Social de Uruguay, se plantea la fundamentación de los “Principios Éticos y políticos comunes para las Organizaciones Profesionales de Trabajo Social y Servicio Social del MERCOSUR” que explicita lo siguiente:

Entendemos la ética como un espacio de reafirmación de la libertad, por lo tanto, como posibilidad de negación de los valores mercantilistas, autoritarios, utilitarios e individualistas que fundan la moralidad dominante en la sociedad capitalista. Como profesionales, tenemos la responsabilidad de defender una ética que reafirme la capacidad humana de ser libres, o sea de escoger conscientemente, con protagonismo, las alternativas para una vida social digna (...). Pero es necesario establecer las mediaciones de esa proyección social en la profesión, o sea traducir los valores de emancipación humana en la práctica cotidiana (p. 4).

En este sentido, es primordial comprender la ética como un espacio de defensa de la libertad, de forjar la capacidad humana de ser libres; apelar consciente las alternativas para una vida social digna. Del mismo modo, en relación con los valores de libertad, justicia social, igualdad, emancipación, autonomía, y derechos humanos son ejes centrales del trabajo profesional.

La autonomía del individuo, en este caso, paciente, se puede ver como uno de los pilares centrales del trabajo social, como un derecho básico; como elector de sus decisiones. El Trabajo Social promueve la autonomía de los individuos, la libertad, la dignidad, la justicia social. Por este motivo, es importante acuñar al análisis los aportes de Rebellato (1989) en relación con una ética transformadora; en el sentido de una ética que logre transformar la realidad, la sociedad, las relaciones entre los individuos, y con la naturaleza, con un fin emancipador o liberador. Tal y como expone el autor la ética no es la moral, en el

sentido de reducirlo a un conjunto de normas, sino que, la ética es una reflexión que tiene como objeto la práctica ética; entendida como una teoría del comportamiento de los hombres en la sociedad. Por ello, el autor plantea la ética como una reflexión crítico- histórica, dada por la relación con los procesos éticos e históricos, y agrega la idea de una ética de la liberación desde la dignidad del sujeto popular. En este sentido, parte de la forma de vida dentro de un contexto de hegemonía neoliberal, y plantea la construcción de un proyecto popular alternativo, partiendo desde los movimientos populares como una cultura de lucha. En relación con ello expresa: “Una ética de la liberación que reclama la validez de la dignidad es parte sustantiva de las luchas de resistencia, así como también sostiene e impulsa la construcción de un proyecto popular alternativo.” (p. 29)

Es importante agregar el concepto de ética de la autonomía que presenta el autor y en este campo, importante señalar dos dimensiones de la subjetividad. Rebellato (1989) afirma lo siguiente: “Ser sujeto es poder elegir y elegir, incluso, la destrucción y la propia auto-destrucción” (p. 39)

En el mismo sentido insiste Rebellato (1989) “Ser sujeto es poder ser autónomo” (p. 41), donde cambiar la heteronomía es un desafío de la ética; ya que como plantea el autor, el espacio moral y normal en el que nos movemos es el de la heteronomía: donde los comportamientos ya están trazados, y estipulados.

Lo previamente expuesto se torna central, a la hora de pensar los derechos humanos, la dignidad y la autonomía en la etapa final de la vida, aún más, la violación a la autonomía que se está ejerciendo en el escenario en el cual un paciente sufre un dolor irreversible e insoportable que desea morir y no continuar sufriendo. Por ello, es de suma relevancia una lucha por la dignidad del sujeto: “La dignidad es una fuente de lucidez: permite ver lo

olvidado y negado. Supone una reorientación del conocimiento y nuestra manera de percibir la realidad” (Rebellato, 1989, p 31).

En este marco, la dignidad, vista como el reconocimiento como sujeto, con el ejercicio pleno de derechos, no puede abstenerse de su espacio de libertad, de su ámbito de decisiones, de ser elector de su propia vida. Por tanto, “Ser digno es exigir el reconocimiento como sujetos, reencontrarse consigo mismo, confiar en nuestras propias capacidades y potencialidades de vivir y luchar. La dignidad es un valor fundamental de una ética de la autonomía y de la liberación...” (Rebellato, 1989, p.29).

Tal y como se expresa en el Código de Ética de Trabajo Social, entre los principios fundamentales, se plantea en base a los valores de libertad, justicia social, igualdad, solidaridad, y participación: “Compromiso con el pleno desarrollo de los Derechos Humanos de individuos, grupos y otros colectivos, reconocidos en la Declaración Universal de los Derechos Humanos de las Naciones Unidas y otros acuerdos internacionales derivados o complementarios de la misma.” (p. 5)

El desafío profesional de actuar bajo una conciencia ética es cercano a los aportes que el Movimiento de Reconceptualización trajo a la profesión; que hacen a pensar en una ética liberadora, a un cambio en los procesos de intervención y a una mirada crítica sobre la realidad. Como plantea Parra (2005) “Así, la Reconceptualización buscó generar un Trabajo Social netamente latinoamericano, que diera respuesta a las particularidades del continente en un contexto de significativos cambios abriendo nuevas perspectivas, reflexiones, análisis y debates sobre el quehacer profesional” (p. 2).

Es por ello por lo que se retoma el llamado Movimiento de Reconceptualización de Trabajo Social, que se ubica en los años 60 y 70, como promotor de una profesión crítica, que tendió a abandonar modelos de intervención asistencialistas, apelando a profesionales

realmente críticos. Como sostienen Alayón y Molina (2004), el Trabajo Social no es una categoría abstracta que funciona independiente de circunstancias históricas y sociales, por ello, es crucial analizar el Trabajo Social en el marco de procesos de índole social, económica y política.

Sí creemos oportuno destacar las grandes influencias teóricas y políticas que recibió el movimiento. Los principales aportes provinieron de la teoría de la dominación y la dependencia, del marxismo, de las propuestas “concientizadoras” del pedagogo brasileño Paulo Freire y también de la teología de la liberación. (p. 32)

En el campo del Trabajo Social, la ética viene dada por un conjunto de normas que rigen el accionar profesional, y como eje de intervención: el individuo y los derechos humanos. Como plantean Alayón y Molina (2004):

O sea, si asumimos que en la historia está la fuente de nuestros problemas y también en ella la búsqueda de las soluciones y entendemos que, como profesionales nos posicionamos en una ética expresada en la defensa, promoción, protección y exigibilidad de los derechos humanos (aunque la ley no necesariamente sea expresión de equidad en su realización), los parámetros de la intervención se reconfiguran. (p. 38)

Del mismo modo, a saber, que, la profesión tiene en sus pilares básicos la protección y defensa de los derechos humanos, así como la promoción de la autonomía. Se puede entender que la ética en Trabajo Social es más que un conjunto de normas; si no que es el resultado de proceso histórico y cultural, enmarcado en un sistema actual económico y político, sistema capitalista con políticas neoliberales. En síntesis, el documento como estatuto legal, agrega a los valores el comportamiento como profesional; con un énfasis en los principios de la dignidad humana, justicia social, apunta a una visión crítica del quehacer

profesional, con los sujetos que trabajamos y con la sociedad; donde tomar decisiones éticas es una acción frecuente. Como plantea De Robertis (2009)

Los trabajadores sociales están comprometidos con un ideal de justicia social: mejorar el bienestar y los derechos de las personas y los grupos, y también, trabajar por el logro de un cambio en las actitudes y políticas que crean o mantienen desigualdades o desventajas sociales. (p.208)

En plena concordancia con lo que constituye el debate por la eutanasia legal se encuentra la acción profesional con base en la defensa de la dignidad, la libertad y los derechos humanos; así como la lucha por la desigualdad e injusticia social. Por eso, es correcto hablar de un compromiso ético-político, que apela a la exigencia y defensa de los derechos humanos de los individuos en sociedad, así como, la lucha por la autonomía, y la defensa de la democracia.

De Robertis (2009) plantea en relación con el origen del Trabajo Social y sus valores:

Los valores que originaron el surgimiento del trabajo social fueron siempre de promoción de los individuos, de lucha contra la miseria, de reparación de las injusticias. Se inscriben en un ideal de justicia y de solidaridad, concordando así con el pensamiento judeocristiano y humanista de la época. Aún hoy, dichos valores son el fundamento del quehacer profesional. De ellos deriva la consideración por toda persona humana, su dignidad y su respeto, como centro de la acción profesional. (p. 207)

Por último, tomando los aportes de Parra (2005) se añaden las tres dimensiones de la profesión en Trabajo Social:

...una dimensión teórico-metodológica, puesto que la profesión, y su intervención decurrente, se encuentra sustentada en una determinada concepción de mundo, de hombre y de sociedad, a partir de la cual se analiza la realidad social y se

fundamenta una cierta práctica profesional. Una dimensión operativo-instrumental, es decir, a través de determinados instrumentos y técnicas se operativizan los fundamentos teórico-metodológicos. Y una dimensión ético-política, pues, las dimensiones antes mencionadas contienen determinados valores que, justamente, guían y orientan la intervención profesional y, por lo tanto, le otorgan una direccionalidad a la profesión. (p. 16)

En la dimensión ético- política, es mediante la cual, en la intervención profesional, se ponen en juego un conjunto de valores que orientan sus acciones; y del mismo modo, la política se encuentra presente en la división social del trabajo, ya sea por las relaciones de poder que existen entre clases. Se puede entender a la reconceptualización como un gran movimiento de revisión de las bases que sustentan al profesional del Trabajo Social, además de abandonar modos antiguos o conservadores de intervención, implicó una época de grandes transformaciones en el quehacer profesional desde la trayectoria de ésta. En este sentido, la ruptura que se buscó con el Movimiento de Reconceptualización fue la mirada conservadora, asistencialista para adentrarse en una mirada crítica acorde a las configuraciones y a las necesidades de intervención en lo social.

Conviene recordar que desde sus inicios con una concepción meramente asistencial, la profesión fue transitando y asumiendo diversas variantes y opciones: el desarrollo de la comunidad, el considerar al y a la trabajadora social como “agente de cambio”, la pretensión de una concepción “revolucionaria”, la inmersión en las corrientes psicologistas, la incorporación del llamado Servicio Social Polivalente, la adopción del enfoque sistémico, las propuestas de mediación, el camino hacia la gerencia social, etc” (Alayón y Molina, 2004, p. 36).

El Código de Ética que rige el accionar profesional del trabajo social menciona en su artículo n° 20: “Reconocer la vulnerabilidad y dependencia de los sujetos, particularmente aquellos en condición o situación de mayor desprotección, discapacidad, exclusión o desposesión, respetando, defendiendo y promoviendo su dignidad y derechos” (p. 7).

En el capítulo anterior, se planteó la adjudicación de un conjunto de derechos humanos universales para la población históricamente asociado a la época de la Modernidad, donde hubo un cambio en la concepción de ciudadano. Lo previamente relatado está documentado en lo que constituyó la Declaración de los Derechos Humanos del año 1948. Del mismo modo se apela a fomentar el debate basándonos en los derechos mencionados, en la defensa de una muerte digna, así como el cuestionamiento a la pérdida de libertad en esta etapa de la vida; formando así parte de una población vulnerable y dependiente dentro del ámbito de la salud. Se entiende que no es posible continuar violando la capacidad de autonomía de los individuos rehenes de una sociedad que no permite poder elegir en una etapa de vulnerabilidad de la vida. Si se plantea la defensa de la autonomía como un pilar fundamental del Trabajo Social, se entiende indiscutible la intersección con la ética, bioética, y los principios que se encuentran en plena relación con el concepto de autonomía.

Es menester la vinculación de la bioética, el trabajo social y el derecho a la autonomía y una muerte digna, en consonancia, con el avance del contexto mundial en una agenda que contemple los derechos humanos, el avance de las tecnologías médicas y las decisiones familiares, e individuales que se desprenden de una sociedad contemporánea; son temáticas relativas a la calidad de vida en oposición a una cantidad de vida. Del mismo modo es importante, mencionar que dentro de las leyes que se aprobaron en el ámbito de la bioética se encuentra, la Ley 18.335/008 sobre Derechos y Obligaciones de Pacientes y Usuarios de los Servicios de Salud. Son temas relativos a la bioética, el derecho al aborto, diagnóstico prenatal, detención de tratamientos médicos o futura negación, avances que dan cuenta de

una medicina humanitaria y que tiene su lugar bajo la bioética y el respeto a la decisión del paciente. Tal y como se expresa en el Informe Belmont del año 1978 (importante documento del campo de la ética médica) que regula los principios éticos para las investigaciones humanas en la ciencia; los mismos son el respeto a las personas, beneficencia y justicia. Posteriormente, Tom L. Beauchamp y James F. Childress en el año 1979, dan a conocer su libro “Principles of Biomedical Ethics”, referencia de la bioética, y que detalla cuatro principios: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. (CMU, 2021). En consonancia con el inicio de documentación formal sobre la bioética, y regulaciones en torno a la relación médico-paciente, es que, es relevante agregar un quiebre en el método asistencial.

De acuerdo con los datos recabados en el libro *Temas de Bioética*, del Colegio Médico Uruguayo (2021) existe un importante cambio en el modelo de asistencia, abandonando el paternalista para adentrarse en aquel que avale la autonomía del paciente. Ello apunta al abandono del modelo paternalista y autoritario, que no toma en cuenta la decisión y la libertad del paciente, para dar paso a la expresión del deseo del paciente. Sin ir más lejos, el modelo paternalista responde a las épocas históricas de supremacía de la medicina, y a un ejercicio de poder sobre el paciente. Esto es, la transformación del modelo paternalista centrado en el principio de beneficencia como único elemento a analizar y bajo la absoluta y única responsabilidad del médico/a por otro que en función del principio de autonomía re ubica la toma de decisiones en consideración de la libertad, la intimidad y la privacidad de la persona (CMU, 2021, p.102).

En la misma línea, Gracia (2002), coloca en el debate el control del cuerpo y la llamada gestión tradicional que planteaba que los deberes para el cuerpo, deben ser realizados por médicos, entendiéndolo como personal calificado para realizar tal tarea.

El paternalismo médico es la teoría que afirma que la gestión del cuerpo del paciente no puede hacerla el propio paciente sino otra persona especialmente cualificada para ello, el médico. No ha sido el único tipo de paternalismo que se ha dado en la cultura occidental (Gracia, 2002, p. 29).

El paternalismo, trasciende la mayoría de las relaciones, en donde el poder habla:

..se trata de superar el paternalismo y considerar a los individuos autónomos y libres para tomar sus propias decisiones; decisiones sobre sus creencias religiosas, sobre sus opciones políticas y sobre la gestión de su cuerpo y de su sexualidad, de su vida y de su muerte. (Gracia, 2002, p. 31)

Como plantea Gracia (2002): “El respeto de la autonomía, es decir, de los sistemas de valores de las personas, no ha llegado a ese ámbito más que en las últimas décadas” (p. 30).

En plena concordancia con lo planteado previamente, es el paciente quien, es la única persona responsable de las elecciones a tomar relativas a su salud y vida. En suma, es importante agregar las llamadas necesidades bioéticas al final de la vida, como define el CMU (2021): “entendemos por necesidades bioéticas al final de la vida a aquellas demandas que establecen un desafío impostergable en la toma de decisiones. Suelen coexistir y ser interdependientes. “(p. 115). De acuerdo con lo que exponen en el documento, las mismas se centran en el respeto a la dignidad, autonomía, proporcionalidad, cuidado humanizado, morir con dignidad, y respeto de la ética deontológica (CMU, 2021. p, 116).

Consideraciones finales

Es de suma relevancia colocar sobre el debate el rol del accionar colectivo en este tipo de apoyo a determinaciones. Incuestionablemente, el apoyo colectivo es una arista fundamental en el logro de resoluciones sustanciales para la sociedad. Por este motivo es

imprescindible que la sociedad cuente con la información precisa sobre la temática para poder defender la causa; teniendo en cuenta que el cambio y la lucha históricamente ha sido producto de batallas colectivas. En este aspecto, es de destacar el sentido y peso de las acciones que pueda tener el movimiento colectivo ante una demanda social, como ser, la despenalización de la eutanasia y el suicidio medicamente asistido en Uruguay frente al Estado; por ello, sería de vital relevancia la lucha mediante una lógica de acción colectiva; teniendo en cuenta que bajo la misma se pueden incluir las propuestas o demandas de grupos de la sociedad civil, y por ello su participación es vital. En este caso “Empatía Uruguay”, es la organización que milita por la legalización de la eutanasia en Uruguay que se formó a raíz de la divulgación del proyecto de ley. Se trata de un colectivo que se formó y continúa abierto a la adherencia de actores sociales interesados en la temática, y plantea que la eutanasia es un derecho imprescindible. Por otro lado, se encuentra el movimiento “Prudencia Uruguay” formado por médicos, activistas y políticos, que plantea un mayor debate y reflexión sobre la temática; y que se opone al previamente mencionado.

La libertad individual y la autonomía de las personas. La única persona que debería poder decidir sobre cómo y cuándo morir es el paciente terminal y nadie más. Eso tiene que ver con una creencia en los derechos humanos. Nadie puede decidir mejor que uno su destino; ni un médico, ni la familia ni el Estado. (Empatía Uruguay, 2021).

En lo relativo a los mitos sobre la aplicación de la eutanasia, el movimiento explica sobre el punto de sujetos con discapacidad y adultos mayores:

Legalizar la eutanasia va a llevar al asesinato de personas discapacitadas y ancianos. Esto no pasó en ningún país donde se haya legalizado la eutanasia. Existen datos de Países Bajos, por ejemplo, desde 2011 hasta ahora, que registran cada caso de eutanasia que se ha realizado, por qué motivo, los datos de las personas. Esto no es una

pendiente resbaladiza. Uruguay no inventó la pólvora, estamos construyendo sobre experiencias de otros países que lo hicieron mucho antes, 20 años antes y tienen lecciones aprendidas. Pensar que esto lleva al asesinato de personas discapacitadas y ancianos es subestimar a los médicos. Se legisla que tiene que haber al menos dos médicos que certifiquen que estamos ante una enfermedad terminal con sufrimiento insostenible. (Empatía Uruguay, 2021).

Hace poco más de un año murió mi padre, de 57 años, después de 3 años enfermo de Esclerosis Lateral Amiotrófica. Lo que pasó él no se lo merece nadie. En honor a sus convicciones, voy a extenderme un poco sobre por qué la Eutanasia debería ser legal en Uruguay. (Salgueiro, 2021).

Él no quería morir así, no quería morir joven. Dejó de poder trabajar, manejar, caminar sin bastón, sin andador. De poder cocinar, lavarse los dientes, vestirse solo. Escribir, hablar comprensiblemente. Dejó de poder dormir de noche sin un respirador, dejó de poder toser solo, porque sus músculos fueron desapareciendo. En enero de 2020 mi padre empezó a ser tratado por el equipo de cuidados paliativos de la mutualista. Su calidad de vida tuvo pequeñas mejorías: con la medicación adecuada la tos fue más fácil de controlar, y también las noches fueron más tranquilas por un tiempo. Hasta que una noche de febrero mi padre me dijo "Esto no es vida. No quiero seguir viviendo. Me quiero morir." Ojalá nunca ninguno de ustedes se encuentre en la situación de escuchar esas palabras, sabiendo que son verdad, y sabiendo que no podés hacer NADA al respecto. (Salgueiro, 2021).

El testimonio previamente expuesto, de Florencia Salgueiro, representante del movimiento "Empatía Uruguay", es la expresión humanizada de la necesidad imperante de la despenalización de la eutanasia en Uruguay, que se suma al caso mencionado en líneas anteriores de Fernando Sureda, víctimas de la misma enfermedad terminal.

Ahí empezó nuestra odisea por lograr que a mi padre le diesen lo que era legal, moral y correspondía: la sedación paliativa por sufrimiento existencial. Mi padre no podía estar despierto ni dormido sin dolor, angustia, depresión, ansiedad. Una tortura. El equipo de cuidados paliativos nos dijo que hasta que mi padre no tuviese síntomas refractarios, no le iban a dar la sedación paliativa. Básicamente que teníamos que esperar a que se ahogue en su propia saliva para aliviar su sufrimiento. (Salgueiro, 2021).

Se puede entender a los movimientos sociales como el canal de comunicación y de lucha entre los representantes del Estado y la Sociedad civil; como motor de cambio en la sociedad contemporánea, donde se representan los intereses de un grupo en particular y es a través de ello que históricamente se han logrado avances en materia de derechos que se adjudican a la población por una constante lucha y presión desde los movimientos sociales al Estado. Según Tarrow (1997) el movimiento social moderno, ofrece a los activistas tres tipos básicos de acción colectiva, vinculados con la violencia, la alteración del orden y lo convencional; y plantea que, en los tres casos, se añaden las propiedades de desafío, incertidumbre y solidaridad. En el caso de lo convencional, Tarrow (1997) expresa: “La convención, tiene la ventaja de basarse en rutinas que la gente conoce y las elites aceptan e incluso facilitan.” (p. 152)

Se pretende la lucha sostenida desde un colectivo que se posicione, por un lado, por la despenalización de la eutanasia y suicidio medicamente asistido, pero, sobre todo, en la defensa de los derechos concierne a la autonomía y libertad del individuo con énfasis en la etapa final de la vida. Se deben definir los marcos para la acción colectiva, teniendo en cuenta a Tarrow (1997), pueden describirse como la injusticia, la emotividad; en este sentido: “Buena parte de la labor de creación de marcos es cognitiva y evaluativa, es decir, identifica las injusticias y las traduce en reclamaciones más generales contra oponentes definidos.” (p.

162). Del mismo modo que plantea el autor, la necesidad de remoción de energía emocional como motor de la lucha. El autor realiza una distinción, en los símbolos de acción colectiva, que se pueden presentar de dos tipos de procesos, a largo plazo “penetran en la conciencia de la gente a través de un proceso capilar de formación y movilización del consenso; a corto plazo, se graban en sus conciencias mediante las transformaciones forjadas por la propia acción colectiva” (Tarrow, 1997, p. 163).

Finalmente, es pertinente mencionar como plantea el movimiento Empatía Uruguay, no solo que la despenalización de la eutanasia permite que el médico actúe en un marco legal ante el pedido del paciente, sino que aleja la ilegalidad que encubre este acto:

La aprobación del proyecto no solo arrojaría luz a un proceso que muchas veces ocurre en la clandestinidad sino que también brindaría garantías y un marco legal serio a la persona que se encuentra en las situaciones comprendidas en este, a su familia, al profesional de la salud que eventualmente practique el procedimiento y a la institución a la que este último pertenezca (Empatía Uruguay, 2021).

A modo de cierre, es impensado un futuro como sociedad donde no exista un marco legal para la eutanasia, donde no exista una lucha por un país más justo y libre para todos los ciudadanos y es mediante la acción colectiva que ello se puede lograr. Es una oportunidad a través de la cual repensarnos como profesionales de Trabajo Social en sus desafíos y tensiones, pero sobre todo de cara a una proyección a futuro que tiene un deber.

Referencias

- Aguiar, F, Serrano, R, Del Rosal, D (2009). *Eutanasia y Suicidio asistido: Un debate necesario*. Policy Papers. Número 3. P.1-15. Fundación Centro de Estudios Andaluces.
- Alayón, N, Molina, M. (2004): *Acerca del Movimiento de Reconceptualización* Revista Prospectiva. ISSN 0122-1213, ISSN-e 2389-993X, [Nº. 9](#) p. 31-40
- Casillas, E. (2017). *Por una historia de la Bioética*. Revista Médica Electrón.
- Caycedo, M. (2007). *La muerte en la cultura occidental: antropología de la muerte*. Revista Colombiana de Psiquiatría.
- Colegio Médico del Uruguay (2021). *Temas de Bioética*.
- De Miguel Sánchez, C, López Romero, A. (2006). *Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales, situación legal en Europa, Oregón y Australia (I)*. Medicina Paliativa. Vol. 13: N.º 4; 207-215.
- De Robertis, Cristina (2009). *Función y Profesionalidad del Trabajo Social*. Revista Palabra. No. 10 Agosto/2009
- Fernández, J, De Vicente, I, Bartroli, C, Alegre, R, Boixados, A, Chagas, E, Parra, B, Torralba, M, Tabueña, M (2012). *Bioética y trabajo social: los trabajadores sociales ante la autodeterminación de los colectivos más vulnerables y sus familias*. Revista de Bioética y Derecho, núm. 24, p. 44-60. ISSN: 1886-5887.
- Frutos Martín, M., Iglesias Guerra, J.A., Frutos Martín, J.M, Calle Pardo, A. (2007). *La persona en el proceso de muerte*. Revista electrónica semestral de enfermería. ISSN 1695-6141. Nº 10.
- Gafo, J (1990). *La eutanasia y la ética del bienmorir*. Revista Médica Uruguay. P.95-102.

- Germani, G. (1962). *Política y sociedad en una época de transición*. De la sociedad tradicional a la sociedad de masas. Editorial Paidós.
- Gracia Guillén, Diego (2002). *De la bioética clínica a la bioética global: treinta años de evolución*. *Acta Bioethica*. VIII(1), 27-39ISSN: 0717-5906.
- Kosik, K. (1967) "*Dialéctica de lo concreto*". Editorial Grijalbo.
- Leiva, A. (2013). *La regulación de la eutanasia, según la ley N° 20.584 sobre derechos del paciente*. *Revista de Derecho de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso* XLI. p. 505 – 558.
- Parra (2005). *Aproximaciones al desarrollo del Movimiento de Recapitulación en América Latina. Aportes a la comprensión de la contemporaneidad del Trabajo Social*. ISBN 950-802-196-9, p.135-160.
- Parreiras, M, Antunes, G, Pacelli, L, Marcon, L, Andrade, S, Rückl, S, Vera, L, Andrade, A(2016). *Eutanasia y suicidio asistido en países occidentales: una revisión sistemática*. *Revista Bioética*. ISSN 1983-8042.
- Pascucci de Ponte, E (2003). *Cuestiones en torno a la eutanasia*. Universidad Alfonso X Sabio, Facultad de Ciencias Sociales. Saberes, vol I. ISSN: 1695-6311.
- Rebellato, J.L. (1989). *Ética de la Liberación*. Editorial Nordan- Comunidad. Montevideo
- Tarrow, S. (1997). *El poder en movimiento. Movimientos sociales, acción colectiva y política de masas en el Estado moderno*. Editorial Alianza. P. 135-201.
- Von Engelhard, D (2002). *La Eutanasia. Entre el acortamiento de la vida y el apoyo a morir*. *Experiencias del pasado, Retos del presente*. *Acta Bioética* VIII, n° 1.

Fuentes documentales

- Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente (2021). <https://derechoamorir.org/>
- BBC News. (2021). *Ana Estrada y la eutanasia en Perú: "Me están diciendo 'tranquila, ya nadie va a ser culpable si decides morir'"*
<https://www.bbc.com/mundo/noticias-56248478>
- *Código de Ética Profesional del Servicio Social o Trabajo Social en Uruguay* (2000).
<https://www.adasu.org/prod/1/46/Codigo.de.Etica..pdf>
- Equipos Consultores (2020). *Conocimiento y actitudes de los uruguayos sobre la eutanasia.*
- *Empatía Uruguay* (2021). <https://www.empatia.uy/>
- Estrada, A (16 de Enero, 2019). *Ana busca la muerte digna.*
<https://anabuscalamuertedigna.wordpress.com>
- *Fundación Tenemos ELA Uruguay*, (2021). <https://www.tenemosela.org/que-es-la-ela/>
- Ley 18.335/008 (2008). *Derechos y Obligaciones de Pacientes y Usuarios de los Servicios de Salud.* Montevideo: Poder Legislativo.
- Ley N °18.473. (2009). *Voluntad Anticipada.* Montevideo: Poder Legislativo.
<https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18473-2009>
- Organización Mundial de la Salud. (2021). *Cuidados Paliativos.*
https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=12587:palliative-care&Itemid=42139&lang=es

- Proyecto de Ley Eutanasia (2020). *Eutanasia y Suicidio medicamente asistido*.
<https://www.smu.org.uy/wpsmu/wp-content/uploads/2020/05/EUTANASIAPROYECTODELEY.pdf>
- Real Academia Española (2021). <https://www.rae.es/>
- Seminario Voces (2019). [*Eutanasiando a la ELA por Fernando Sureda - Semanario Voces*](#)
- Uruguay (1967). *Constitución de la República Oriental del Uruguay*
<https://www.impo.com.uy/bases/constitucion/1967-1967>