



**LA DECISIÓN DE PARTIR:
EUTANASIA Y MUERTE ASISTIDA EN CHILE**

MEMORIA PARA OPTAR AL TÍTULO DE PERIODISTA

Categoría: Reportaje escrito

JULIO CÉSAR OLIVARES TORRES

Profesor guía: Pablo Ignacio Marín Castro

Santiago de Chile

2024

“El papel del médico es aliviar el dolor,
no solo cuando dicho alivio
puede conducir a la curación,
sino también cuando puede ofrecer
una muerte tranquila y sin problemas,
poniendo así fin al sufrimiento
y a la agonía de la muerte”.

Sir Francis Bacon.

“Solo el tiempo y la evolución de las conciencias
decidirán si mi petición era razonable o no”.

Ramón Sampedro.

AGRADECIMIENTOS

A mis abuelos Julio y Yolanda, por su cariño, por su esfuerzo, por las historias y por motivar buena parte de estas reflexiones.

A mi hijo, Damián, por ser la luz que ilumina el presente y el mapa que guía el futuro.

A mis padres, Juan Carlos y Gloria, por apoyarme incondicionalmente en todas las etapas.

A Karla, por el compañerismo y el apañe en la labor compartida.

Y a Ofelia Sánchez, Susana Moreira, Francesca Traverso y Vanessa Díaz, que generosamente abrieron sus corazones y compartieron sus historias con la esperanza de ser un aporte para el cambio.

ÍNDICE

5 INTRODUCCIÓN

7 CAPÍTULO UNO: ¿DE QUÉ HABLAMOS CUANDO HABLAMOS DE EUTANASIA?

- 10 Sacar la voz
- 12 Confesiones desde una posición incómoda
- 15 Una conversación relevante que se volvió urgente

19 CAPÍTULO DOS: EL PESO DE LA LEY

- 20 La historia detrás de la carta
- 24 Anatomía de un proyecto
- 28 Breve historia de una extensa tramitación
- 37 Limitantes, valoraciones y pronósticos

42 CAPÍTULO TRES: QUERER MORIR, ¿DEBER MATAR?

- 42 Un dolor eléctrico y quemante
- 48 La cultura de la vida
- 56 Algunas experiencias comparadas
- 61 El rol de los médicos

70 CAPÍTULO CUATRO: LOS QUE ESPERARON Y LOS QUE SEGUIRÁN ESPERANDO

- 72 Mi hermana Paula
- 77 La muerte como instalación artística
- 80 Casos presentes para las discusiones del futuro

87 EPÍLOGO

89 BIBLIOGRAFÍA

INTRODUCCIÓN

En las sociedades modernas estamos habituados a tomar decisiones sobre diversos aspectos de nuestras vidas: desde qué vamos a estudiar y dónde vamos a vivir hasta si queremos o no tener hijos, o dónde pasaremos nuestras próximas vacaciones. Y, sin embargo, la muerte, que es la única parte inevitable de nuestra existencia, es un terreno que por largo tiempo ha sido vedado de la posibilidad de decidir.

No obstante lo anterior, el debate sobre la muerte, y especialmente sobre la capacidad que tengamos de manejarla en nuestros términos, se ha abierto durante las últimas décadas.

Desde hace veintidós años existen legislaciones en el mundo que acogieron alguna de las modalidades de la muerte médicamente asistida, aunque siguen siendo pocos los países que han optado por aquello. El tabú sobre la muerte se ha ido levantando gradualmente, y cada vez es más común que los ciudadanos de las sociedades contemporáneas apoyen tales iniciativas, se cuestionen su prohibición y tengan expectativas sobre decidir los términos de su partida.

Es un debate complejo, por cierto. Uno en el que se suelen mezclar concepciones políticas, ideológicas, religiosas y morales, y en el que conceptos como “autonomía” o “dignidad” suelen utilizarse tanto por defensores como opositores de la asistencia para morir, muchas veces con significados opuestos.

En un país como Chile, donde no hay organizaciones sociales fuertes o un lobby poderoso a favor de la muerte asistida, han sido las experiencias personales de quienes han solicitado morir debido a enfermedades insalvables y dolorosas las que han impulsado la conversación en la ciudadanía y cada tanto revitalizan una lenta discusión en el Congreso que lleva ya dieciocho años.

Para este reportaje conversé con cuatro mujeres cuyas vidas o las de sus cercanos se han visto golpeadas por dolencias que el cuerpo humano apenas es capaz de aguantar. Son casos que, con sus detalles y matices, presentan muchas similitudes entre sí, que muestran situaciones límites tan dolorosas como desafiantes, y que ponen en evidencia la necesidad de la articulación de una

respuesta política que se haga cargo de aquellos casos en que la medicina y los cuidados paliativos se han mostrado insuficientes.

Además, me contacté con una serie de académicos, médicos, sacerdotes y legisladores para presentar los hechos que narro y las posiciones que explico con la mayor fidelidad y ecuanimidad posible.

Como es de imaginar, tengo una opinión al respecto, motivada en parte por mis propias experiencias personales y convicciones sociales, políticas y religiosas, así como por la extensa investigación que realicé y las conversaciones que mantuve con las fuentes del reportaje. No obstante, mi intención no es hacer activismo ni presentar una mirada simplista del asunto, sino dar cuenta de las diversas perspectivas, mostrar cómo se han presentado esos argumentos durante los últimos años y difundir los testimonios de quienes han decidido partir en algún punto de sus vidas.

Este reportaje es una invitación a tomarnos la discusión sobre la muerte asistida con seriedad, a dejar de lado los prejuicios y las ideas preconcebidas, y a intentar ponernos en los zapatos de quienes han vivido situaciones de salud terribles, para entender por qué alguien decidiría morir y qué está pidiendo de la sociedad.

CAPÍTULO I:

¿DE QUÉ HABLAMOS CUANDO HABLAMOS DE EUTANASIA?

Ofelia Sánchez siente que lleva diez años muerta. Sus documentos oficiales de identidad marcan que tiene 34, pero ella es clara: falleció una mañana de enero de 2014.

Su nombre es otro, pero solo aceptó aparecer en este reportaje si no ocupaba sus datos verdaderos. Aunque parte de ella desea que se conozca su caso, siente temores profundos respecto de lo que podría conllevar la exposición pública.

En 2014 Ofelia estudiaba Psicología en una universidad del norte grande. Acababa de sacar fotocopias en una librería local y transitaba en bicicleta por una calle poco concurrida de la ciudad, cuando ocurrió el impacto que fracturó su vida para siempre. Un auto apareció por su espalda, se la llevó por delante y se dio a la fuga en cosa de segundos.

“Salí volando y choqué con un muro -recuerda hoy, desde la casa donde pasa las 24 horas del día, los siete días de la semana-. Se me desfiguró la cara; me rompí una clavícula; mis costillas entraron dentro de un pulmón, lo que me produjo un derrame. Perdí todos mis dientes, se me fracturaron cuatro vértebras y tuve una lesión medular bastante severa”.

En esas circunstancias, que Ofelia Sánchez haya sobrevivido fue un milagro. Uno propiciado por una conocida de su madre que iba pasando por el lugar del suceso y que, alertada por su estado, tomó el celular de Ofelia, llamó a una ambulancia y dio aviso a su familia directa.

“Mi papá pensó que estaban bromeando, que era un tipo de estafa. Imagínate el golpe que sufrieron cuando llegaron con mi mamá a Urgencias y tenía el rostro completamente destruido”, afirma.

Estuvo hospitalizada cerca de cinco meses, pero el proceso de recuperación física y emocional tomó mucho más tiempo.

Mientras rememora cómo fue que el equipo médico reconstruyó su cara, Ofelia señala algunas de las cicatrices que le quedaron: hay una, larga, que recorre el centro de su rostro, desde

su frente hasta la nariz; otra, profunda, sobre su labio superior. Recuerda también al dentista “de buen corazón” que le realizó un tratamiento gratuito para rehacer su sonrisa.

Las cicatrices más profundas, no obstante, son las que lleva por dentro. Aunque se siente en algún grado afortunada, el atropello la cambió tanto que siente que hoy es otra. “La Ofelia roquera, la que cantaba, la que tocaba blues, la revolucionaria... Esa Ofelia murió. Ahora vive otra, completamente distinta, que lleva aguantando diez años un dolor que ha ido aumentando todos los días”, reflexiona con un dejo de pesar.

El atropello derivó en lesiones a su médula espinal y a su sistema nervioso. Ofelia se tomó con cierta calma y resignación el hecho de que no iba a volver a caminar. Quería hacer su vida de la forma más normal posible. Cosa distinta era acostumbrarse a sentir niveles de dolor que nunca había experimentado.

“Iba pasando el tiempo y no se me pasaba el malestar. Todos pensábamos que era parte del proceso de recuperación, pero los años demostraron que no fue así”, explica.

Incluso de alta, en su casa, los dolores no cedían y, peor aún, a medida que pasaron los meses y los años, solo se fueron intensificando. El diagnóstico era implacable y la acompañaría desde entonces: neuropatía crónica severa.

* * *

Hoy, no puede estar sentada más de seis horas en su silla de ruedas. El resto del tiempo lo pasa en la cama, postrada. Solo puede mover sus brazos y el cuello.

“Mi calidad de vida ha ido mermando. Antes podía estar casi todo el día en la silla, pero ya no. De hecho, tengo que esperar como media hora cuando me siento para estabilizarme, que se me vaya el mareo y volver a respirar bien”, expone. “Ya no puedo ir siquiera a los pueblitos cercanos. Cualquier salto o cualquier piedrita en el camino me genera dolor en los riñones y en la espalda... Y al estar sentada la irrigación de la sangre no ayuda...”.

Cada tanto, Ofelia debe parar de hablar a la mitad de una oración. Con su mano izquierda en señal de disculpa, pide un tiempo para recomponerse. La atacan puntadas muy fuertes. Ella las aguanta estoicamente, pero le impiden seguir conversando. La remecen, le provocan una tos

intransigente. Cierra los ojos, inspira profundamente y sigue hablando, dándole el mejor uso posible al tiempo de descanso entre puntada y puntada.

“El tiempo que paso acostada es bastante largo y sé que más temprano que tarde voy a estar totalmente postrada. Luego vendrán los respiradores, [tendré que] comer licuado y mis órganos no estarán funcionales”, predice, y agrega que “no es la neuropatía lo que me va a matar, sino alguna condición derivada”.

Producto de la lesión en su médula, los fuertes medicamentos que los equipos médicos dispusieron para una condición como la suya no cumplen del todo su efecto, sino que apenas atenúan -en el mejor de los casos- los síntomas. Las dolencias que aparecieron tras el arrollamiento no solo se quedaron para siempre, sino que se extendieron a un nivel que le ha resultado inaguantable.

“Ahora, por ejemplo, tengo un dolor súper fuerte en la cadera porque estoy ejerciendo presión en ella al sentarme. Y como no puedo dormir de espalda por las prótesis [que le implantaron en las cirugías de reconstrucción], tengo que acostarme de lado, ejerciendo aún más presión en las caderas. Es un dolor horrible”, asegura.

“Es vivir como un parásito, como una cabeza atrapada en un cuerpo que no sirve. Es como estar dentro de un muerto, uno que todos los días va decayendo”.

Pese al invierno, el sol en su ciudad es fuerte, esplendoroso. Pero Ofelia tiene frío y se siente triste al verlo solamente desde su ventana, con nostalgia.

Hay días en que se siente saturada. No quiere ver a nadie cuando está irritable, solo estar acostada. Pero parte de su sufrimiento está motivado justamente por la incapacidad de decidir sobre sí misma: a menudo recibe visitas del equipo de cuidados paliativos del hospital público; a diario de su madre, cuando le da su medicación; y a cada hora vuelven los dolores, que son insistentes y no le dan respiro siquiera en las noches.

“Cuando estás en la cama, casi sin poder hablar, respirando muy lentamente y con dificultad, te pones a pensar: realmente esto no es digno”.

Sacar la voz

Ofelia está dispuesta a hablar. Hace años que lo está.

Al principio intentó ser optimista por todos y no les expresó a sus familiares y cercanos lo que pasaba por su mente. Sin embargo, seis años atrás, les confesó lo que hoy busca plantear públicamente: “Quiero acabar con esta existencia. Quiero pedir la eutanasia”.

Fue un proceso largo, pero desde que se decidió a manifestarlo, se puso también a contactar a políticos y personalidades que pudieran alzar la voz y empatizar con su situación. “¿Puedes creer que recién tuve acogida el año pasado?”, inquiriere.

Se trata del encuentro con el diputado Vlado Mirosevic (PL), uno de los principales impulsores del proyecto de ley sobre muerte digna y cuidados paliativos, quien la visitó en su casa en diciembre de 2023. Esa cita motivó una nota en un diario local, algunas publicaciones del propio parlamentario en la red social X (ex Twitter) y ayudó a visibilizar el caso más allá del círculo de Sánchez.

“Tengo la decisión tomada de ya no estar en este mundo, porque para mí es un sufrimiento y para mi familia es una tortura”, le reveló a un medio local. Y agregó: “Quiero tener la posibilidad de irme de este mundo de una manera pacífica. Eso sería para mí una muerte digna”.

El problema, tanto para Ofelia Sánchez como para otras decenas de personas que han optado por una salida similar, es que en Chile la eutanasia y otras técnicas de muerte médicamente asistida son ilegales.

Si bien no hay una definición unívoca, en términos generales se entiende la eutanasia como una acción producida por un médico u otro miembro del equipo de salud para provocar directamente la muerte de un paciente con el propósito de aliviar su sufrimiento. De esta forma coinciden la intención letal, la causalidad mortal (el medio utilizado causa el deceso) y la agencia de un tercero (el profesional de la salud).

Usualmente se distingue entre la eutanasia voluntaria -la más comúnmente aceptada, que se realiza con el consentimiento del paciente- de la no-voluntaria o involuntaria -cuando el paciente no ha manifestado ninguna voluntad-.

Otra distinción, algo más discutida entre los bioeticistas, es aquella que separa la eutanasia por acción de la por omisión. En la primera, el médico provoca la muerte del paciente a través de una inyección o suministro de alguna droga. La eutanasia por omisión, en tanto, implica que el médico retira los medios terapéuticos proporcionados y adecuados a la condición clínica del paciente con el fin de provocar su muerte.

El debate sobre la pertinencia o la necesidad de permitir la aplicación de esta clase de procedimientos médicos se ha dado en muchos países, con diversos grados de desarrollo.

Aunque en la gran mayoría de las naciones la eutanasia no está permitida, la situación está cambiando con rapidez. Hasta junio de 2024, la eutanasia ha sido legalizada en nueve países. Los primeros fueron los Países Bajos en 2002. Luego se sumaron Bélgica (también en 2002), Luxemburgo (2009), Colombia (2014), Canadá (2016), Nueva Zelanda (2021), España (2021), Portugal (2023) y Ecuador (2024). Además, se autorizó en algunas regiones de Australia y en ciertas regiones de Estados Unidos.

Doce países, en tanto, permiten el suicidio asistido: una práctica en la que un tercero (generalmente un médico) facilita los medios, pero no realiza la acción conducente a la muerte del paciente. A diferencia de la eutanasia, en el suicidio asistido el sujeto que realiza el acto de poner término a la vida es el paciente mismo; el médico es un colaborador.

En Suiza, por ejemplo, se practica el suicidio asistido desde la década de 1940. En cierto modo, el país de la cruz blanca se ha vuelto famoso por la presencia de clínicas o instituciones como Exit o Dignitas que lo posibilitan y que acogen pacientes de diversas nacionalidades, algo criticado con dureza por sus detractores, quienes ven en esos servicios un “turismo de la muerte”.

Durante las últimas décadas, y tal como en otras sociedades, en Chile se están desarrollando discusiones públicas y políticas acerca de la permisibilidad de las prácticas de muerte médicamente asistida.

De hecho, desde hace veinte años diversos proyectos de ley que legalizan la eutanasia han sido ingresados en el Parlamento. Uno en particular, refundido a partir de cuatro mociones que abordaban el tema, fue aprobado por la Cámara de Diputadas y Diputados en abril de 2021 y se encuentra en segundo trámite constitucional desde entonces, a la espera de que se discuta en la Comisión de Salud del Senado, para luego pasar al pleno de la Cámara Alta.

Esa lentitud del debate legislativo es una de las razones que animó a Ofelia Sánchez a hacer público su caso: “La dignidad está en la base del ordenamiento jurídico. Es insólito que no esté siendo considerada por nuestros parlamentarios en pleno 2024”.

Y suma: “Sé que la eutanasia para algunas personas es un tabú, pero todo en esta vida ha sido tabú hasta que alguien alzó banderas. ¿Por qué tenemos que llegar al límite o a que alguien haga pública su situación para que se legisle?”.

Confesiones desde una posición incómoda

El reloj marca las 3:06 AM, cuando Ofelia despierta por una fuerte puntada que le asesta un golpe terrible bajo el pecho. Es una lanza que le atraviesa el cuerpo y se irradia hasta su espalda. No es un despertar extraordinario, lo anormal sería pernoctar sin complicaciones la noche entera.

Recurre a la medicina natural y a la meditación para no alarmar con sus quejas al resto del hogar. Escucha un Sutra, realiza tres rondas de los ejercicios de respiración guiada de Win Hof, pero no puede conciliar el sueño.

Combate el dolor de la clavada y a veces logra domarlo, pero al mismo tiempo lucha contra el de las caderas, contra la sensación de que las vértebras le traspasan la zona del tórax, y contra una nueva puntada que esta vez le ataca las costillas. Mientras amanece en la ciudad, la paciente neuropática se desespera con la electricidad que le recorre el cuerpo y la inflamación que lo quema.

Pasa acostada en esa misma cama la mayor parte del tiempo, pero las madrugadas son especiales. Durante ese período, hasta beber agua de una botella se vuelve difícil. Sabe que debe hacerlo cuidadosamente y que si se le cae pasará horas sin calmar su sed.

En esa habitación solitaria y oscura la sacuden sus mayores temores: no ser capaz de llegar a la silla de ruedas; seguir reduciéndose a un espacio cada vez más pequeño; las escaras, que amenazan con aparecer a la primera ocasión en que se quede pegada en una posición más del tiempo indicado. Gritar de dolor y que nadie aparezca a auxiliarla.

El ruido de los pájaros, de los vehículos y de los primeros transeúntes anuncia el inicio de la jornada. Solo le quedan unas horas más para pasar a la silla, y no sabe cómo ha aguantado tanto en solitario. Menos cómo lo hace todos los días.

Su cuerpo está cansado de dar a diario esta pelea. Pero puede sentir el amanecer a través de su ventana. El día ha comenzado y decide concentrarse en su mantra hasta convencerse: hoy será un hermoso día.

* * *

Durante la jornada Ofelia se siente bien acompañada. Su red de apoyo está compuesta en primer término por su madre -omnipresente-, pero también por sus hermanos, un vecino, “mis amigos peludos, una abuelita postiza que tengo y angelitos que van apareciendo en el camino”.

La exestudiante de Psicología pasa el tiempo con tres convicciones claras: que es afortunada, pues de haber quedado tetrapléjica tras el atropello hoy no podría sentarse siquiera; que es una luchadora, pues la vida no es más que una guerra, un campo de batalla constante en el que nadie está libre de vivir una experiencia como la suya; y que el arte sana, pues así lo ha comprobado esta última década.

Hija de un padre músico y pintor, declara entusiasta: “Mi pasión es el arte: pinto, dibujo, restauro, moldeo figuras, hago duendes, tejo, creo pulseras, macramé, alpacas, acuarela, óleo, acrílico (...) La música y la pintura me hacen viajar a lugares hermosos. Calman mi dolor, regulan mi vibración. Así puedo despojarme de todas las emociones que me agobian. Es un escape, una terapia. Es sanarme”.

“Disfruto al máximo la vida. Me gusta en su esplendor, cuando es vivible, cuando es digna. Siento que la vida es hermosa, solo que los humanos a veces estamos contaminados con el bicho de la maldad y destruimos todo lo que se nos viene a nuestro paso”.

Sus palabras denotan malestares que no le gusta relatar. Decepciones que ha acumulado a lo largo de este último decenio. Desagrados con una sociedad que considera poco empática. Molestias con la demora del proyecto de ley. Rabias con su ex universidad, que no tenía rampas adaptadas a su silla de ruedas y en donde algunos profesores la ocupaban, en su ausencia, como ejemplo para la clase. “Todo el sistema te da la espalda. El mundo no está hecho para los enfermos”, mastica.

Según su relato, tras el atropello de aquella mañana de agosto de 2014, Ofelia Sánchez pasó varias horas en el suelo antes de que llegara a atenderla la ambulancia. No porque los equipos

médicos se hayan demorado en socorrerla, sino porque ninguno de los peatones que transitaban por la escena les daba aviso de su situación.

“La gente pasaba y decía ‘Pobrecita, pobrecita’, pero nadie me ayudaba en ese momento. Uno nunca se espera algo así, menos en una ciudad tranquila, casi un pueblito donde todos se ubican de alguna parte”, describe.

“Yo estaba consciente, pero tirada en el suelo e imposibilitada de hablar. No podía moverme tampoco. Estaba atrapada en mi cuerpo, pero lo veía todo, aunque tenía un ojo afuera. ¡Es que tenía un ojo afuera, hombre! ¿Ves esa cicatriz que tengo? Creo que veía con el otro ojo, o tal vez con los dos, no lo sé, pero fue muy chocante, muy traumático”.

“Ahora lo cuento con mucha ligereza, pero tuve que pasar por harta terapia [para procesarlo]. Porque una cosa es que te pase y te quedes inconsciente, pero verlo y sentirlo todo, estando consciente y sin poder moverte, es horrible. Lo más impactante fue la poca empatía del resto en un momento como ese. ¿Qué tipo de sociedad estamos creando?”.

* * *

Su invitación es a practicar el Ahimsa, un concepto filosófico derivado del budismo que aboga por la no violencia y el respeto a la vida.

Ofelia reconoce que, de alguna forma, el atropello le enseñó a ella misma de empatía, pero esperaría que no fuera necesario vivir una situación así para ponerse en el lugar del otro. “Violencia no es solamente ejercerla, sino también ser un observador de ella”, sostiene. “Crecí en un hogar donde siempre primó el respeto por los demás. Desde pequeña me enseñaron el Ahimsa. Yo no lastimo ni a mi cuerpo ni a ningún otro ser vivo. Esos son los valores que me inculcó mi familia”.

Por eso no extraña que su parentela esté de acuerdo con su decisión, incluso si implica la muerte acelerada. Desde hace seis años han conversado abiertamente al respecto. De hecho la ayudaron a despachar muchas de las cartas y correos que dirigió a políticos en todo ese tiempo.

En declaraciones recogidas por el diario electrónico local que las entrevistó, su madre (63) confesó que le costó entender la petición de querer morir, pero que al ver el sufrimiento diario de su hija reflexionó profundamente y definió respetarla.

“Yo estoy todos los días con ella, y el dolor se ve. Cuando yo veo que ella se pone muy rígida, que ni siquiera puede comer porque si come se le inflama toda la parte intercostal... Hay días que no come absolutamente nada. Cuando viene el dolor, ella lo único que quiere es que eso se pase”, recogió el medio nortino.

Ambas creen en Dios a su manera. Si bien no profesan una religión, son espirituales y abrazan filosofías orientales. Ofelia cree en una entidad superior con la forma de una “energía máxima”. Sus esperanzas están depositadas en la existencia de un plano existencial diverso, donde no le pese el sufrimiento: “Necesito morir para poder vivir”.

Una conversación relevante que se volvió urgente

Por la naturaleza de la pregunta, es imposible ofrecer una sola respuesta ante lo que entendemos por una buena o una mala muerte. Sin embargo, en *Por mano propia. Estudio sobre las prácticas suicidas*, la filósofa Diana Cohen ofrece algunas luces sobre las características que tendrían esos finales disímiles según la mayoría de la población.

Así, los conceptos comunes de una buena muerte serían la ausencia de dolor y sufrimiento, la rapidez del proceso terminal, poder irse en paz con los otros y con Dios, para los creyentes. En las antípodas, una mala muerte se trataría de aquella prolongada, dolorosa y sufriente, caracterizada por la pérdida de independencia e incapacidad para cuidar de uno mismo.

Un sondeo realizado por el Parque del Recuerdo en 2012 ofrece resultados análogos. Ante la pregunta, ¿cómo le gustaría morir?, un 35% de los encuestados manifestó que preferiría fallecer durmiendo y otro 33% que desearía perecer sin dolor.

* * *

Para Daniel Loewe, profesor de Filosofía de la Universidad Adolfo Ibáñez (UAI) y autor del libro *Cómo y cuándo morir*, las preguntas sobre el fin de la vida siempre han sido relevantes, pero ciertas circunstancias del presente han tornado urgentes las conversaciones sobre eutanasia y muerte asistida.

La primera es que las sociedades envejecen. “Estamos viviendo en sociedades que tienen expectativas de vida que eran absolutamente desconocidas en la historia de la humanidad, lo que

significa no solamente que más personas se aprontan a morir, sino sobre todo que vidas más largas son vidas con más enfermedades y más condiciones debilitantes”, señala.

De hecho, durante 2024 Chile alcanzó un nuevo récord en la esperanza de vida, con 81,1 años en promedio: 83,5 para las mujeres y 78,5 para los hombres. Producto del envejecimiento de la población, se estima asimismo que en 30 años más, medio millón de chilenos padecerá alzhéimer y otros 80 mil sufrirán párkinson, enfermedades neurodegenerativas que no tienen cura por el momento.

En ese sentido, apunta el académico especializado en filosofía moral, la mayoría de la gente quiere tener una muerte apacible y, sin embargo, se calcula que ese va a ser el futuro previsible de no más de un 5% de las personas: “El resto vamos a morir probablemente conectados a máquinas, con tratamientos invasivos, con dolor, con sufrimiento, o en condiciones que a muchas personas no les parecen aceptables”.

La segunda circunstancia por la que el tema de la muerte asistida ha adquirido urgencia tiene que ver, según Loewe, con una generación acostumbrada a ejercer control.

“A diferencia de las generaciones anteriores, la que hoy se apronta a afrontar los últimos capítulos de su vida -los *baby boomers*- han podido controlar su vida como nunca antes. Las que les siguen también. Son generaciones que han podido tomar decisiones vitales acerca de la estructura de sus vidas, del trabajo que quieren realizar, de si quieren o no tener familia y qué tipo de familia. Es una condición anómala en la historia de la humanidad”, explica.

Y sintetiza su idea: “La conjunción de estos dos elementos torna la pregunta acerca de la muerte en algo urgente. Si queremos ejercer control sobre nuestra vida, también lo queremos hacer sobre las condiciones de nuestra muerte”.

Las encuestas de opinión han sido consistentes durante los últimos años en mostrar que, tal como en buena parte de las democracias liberales, una amplia mayoría de los ciudadanos chilenos estaría a favor de la eutanasia. Así, según la encuesta Cadem de enero de 2021, un 72% de los consultados estaría a favor de esta técnica de muerte asistida y un 24%, en contra. Otro sondeo de Research Chile, en agosto de 2023, entregó porcentajes de 73% y 19%, respectivamente.

Las consultas posteriores a la tercera cuenta pública del Presidente Boric, en tanto, presentan resultados similares: para la Cadem de la segunda semana de junio de 2024, un 75% de los

encuestados estaría a favor de la eutanasia. Un 66%, sin embargo, ve poco o nada probable que se transforme en ley.

* * *

Para el académico de la UAI, cuando se discute sobre la muerte médicamente asistida como respuesta a enfermedades incurables y persistentes, debe recurrirse a dos evaluaciones: una subjetiva, en que el propio paciente, al reflexionar sobre sus condiciones vitales, dé cuenta de un bienestar menoscabado; y otra objetiva, visada por un médico, que confirme cuán menoscabado está ese bienestar. En casos así, señala, “la muerte anticipada no nos daña, sino que nos beneficia al privarnos de una existencia futura que no deseamos vivir”.

De todas formas, en una consideración vanguardista que excede los propósitos de los proyectos de ley discutidos en Chile, Daniel Loewe va más allá y plantea que “en una sociedad plural, democrática y liberal hay pocas razones para impedirle a una persona acabar con su vida si lo desea. Las únicas condiciones que creo aceptables son procedimentales (asegurarse de que sea una decisión autónoma, que se mantiene sobre cierto tiempo), pero no sustantivas. No debe apuntarse a las razones por las cuales un individuo quiere acabar con su vida”.

“Esto puede parecer raro, pero es la regulación sobre suicidio asistido que tienen Suiza y Alemania, donde el Tribunal Constitucional alemán estipuló que es un derecho constitucional tener asistencia al suicidio, aunque no lo asista el Estado”, añade.

El punto sobre el que debería girar la conversación sobre la muerte, afirma Loewe, es el respeto que le debemos al otro. “Respetar a una persona no es solo cuidarla. Cuidar es contribuir al mantenimiento de algo, incluso a su florecimiento. Podemos cuidar objetos, plantas, animales e incluso personas. Pero eso no es lo mismo que respetar. Respetar a una persona es considerarlo como agente de sus fines y, por lo tanto, tomar en consideración sus fines al decidir cuáles son los cursos de acción disponibles frente a esa persona. Si evitas a toda costa la muerte de alguien que desea morir, por mucho que la cuides, no la estás respetando como agente, sino tratando como un jarrón de museo, un sujeto mudo frente a la heteronomía de terceros”, explica.

* * *

Como tantos otros, Ofelia ha visto de cerca la muerte de seres queridos. Una vez le tocó consolar a una madre que acababa de perder a su hijo suicida. Otra, acompañar a un moribundo

cuyos dientes se retorcían con fuerza por el sufrimiento que sentía antes de partir. Esas experiencias, muchas veces, cambian a las personas que las viven. Las vuelven conscientes del paso del tiempo. Las obligan a mirar la muerte a los ojos.

A la paciente neuropática, esos recuerdos la animaron a hacer pública su historia y a convertir la eutanasia en su bandera: “Quiero ser la voz de las personas que no pueden hablar, de quienes no hablan porque tienen miedo a la exposición pública o porque sus familias son extremadamente religiosas”.

Consciente de la lentitud del proyecto legislativo, la exestudiante de Psicología duda que alcance a ser beneficiada por una eventual aprobación de la eutanasia. “Y si lo hago, con la misericordia de Dios, pucha voy a estar más jodida que... Pero al menos seré un bálsamo para la gente que está igual o peor que yo. Quiero que no se sientan solos, que sepan que hay una persona que también siente lo que ellos sienten y que piensa lo que ellos piensan”.

“Voy a tratar de acabar todas las instancias hasta que me dé el cuerpo. Y si no, al menos quedaré en los anales de la historia como una de las primeras chilenas que pidió oficialmente la eutanasia”.

CAPÍTULO DOS:

EL PESO DE LA LEY

Ya sea porque el propio mandatario señaló que esta era la última oportunidad en que podía poner metas dentro del gobierno o por el eterno anhelo de toda administración de definir las prioridades políticas y legislativas, la tercera cuenta pública del Presidente Gabriel Boric era esperada con cierta expectación.

Desde su casa en La Florida, Susana Moreira (40, Parral) y su esposo Jorge Rebolledo (41, Santiago) siguieron el discurso atentamente. Días atrás habían sido contactados por el equipo del gobernante, quien necesitaba el consentimiento de Moreira para mencionarla en su alocución.

En las dos horas y 45 minutos que duró la cuenta, Boric resaltó algunos de los avances del país en materia económica y de seguridad, y comunicó, entre otras cosas, que Chile postulará a la organización de los Juegos Olímpicos de 2036.

Pero lo que más llamó la atención de la prensa -y lo que encendió las pasiones de los invitados al Salón de Honor del Congreso- fue lo que rápidamente encuadraron como “el retorno de la agenda valórica”: el anuncio de un proyecto de ley de aborto legal para el segundo semestre y el aviso de que el Gobierno pondrá urgencia a la propuesta legislativa sobre eutanasia que lleva más de dos años estancada en el Senado.

“Recibo cientos de cartas de personas que me escriben por diferentes temas. Una de ellas fue Susana Moreira, quien me escribió para compartirme lo que significa padecer a diario dolores físicos atroces por una distrofia muscular que no le permite tener una vida digna. En su caso, Susana me solicitó que autorice su muerte asistida”, reveló el Presidente ante la pendiente mirada de políticos, televidentes y de la propia Susana, a 127 kilómetros de distancia.

“En esto, tenemos un gran tema pendiente. Le debemos una respuesta a quienes sufren enfermedades terminales incurables que conllevan una disminución avanzada e irreversible de sus capacidades con sufrimientos físicos persistentes e intolerables que no se pueden aliviar y que el o la paciente consideran inaceptables”.

”Le digo a Susana que lo que me pides no está dentro de mis atribuciones, pero en tu nombre y en el de tantos otros invito a este Congreso a no evitar este debate. Por ello, anuncio que pondré urgencia e impulsaremos el proyecto de ley de eutanasia y cuidados paliativos que está actualmente en el Senado. Porque aprobar esta ley es un acto de empatía, de responsabilidad y de respeto”, cerró, desatando una tanda de aplausos de parte de oficialistas y simpatizantes.

Ella le había escrito en agosto de 2023. Apenas unos días más tarde, recibió una respuesta desde Presidencia en la que empatizaban con su situación; la actualizaban del estado del proyecto de ley y le avisaban que su carta sería remitida al mandatario.

La contestación de Boric llegó el siguiente primero de junio, en la cuenta, y la hizo sentir conforme. Dentro de todo, sabía que muy probablemente no estaba entre las facultades presidenciales autorizar su muerte asistida.

De lo que no estaba segura era de la avalancha de nieve que iban a generar las palabras del jefe de Estado. Los contactos con otras personas que simpatizaban con su sentir, las entrevistas con medios masivos. “Quedar vulnerable. Expuesta al contar mi historia”, en sus palabras.

“Mi enfermedad no es algo de lo que me guste mucho hablar, y menos voy a querer que todo el país lo sepa. Pero cuando me contactaron, me di cuenta de que podría ser muy útil ver la eutanasia desde otra perspectiva. Comúnmente la gente que la solicita, lo hace cuando prácticamente están en sus últimos días de vida. Mi caso es diferente”, aclara.

La historia detrás de la carta

Susana Moreira vive con distrofia muscular de cintura escapulohumeral desde los ocho años. Una enfermedad irreversible y progresiva que afecta todos sus músculos y órganos internos, “de la cintura para arriba y de la cintura para abajo”.

Este padecimiento la ha ido debilitando durante más de tres décadas. Si a los 12 años se trasladaba apoyándose de las paredes y a los 18 comenzó a usar silla de ruedas, hoy, con 40, pasa la mayor parte del tiempo sentada en su cama. Tiene dificultades para respirar, para tragar y “muchísima debilidad en general”. Cosa aparte es el dolor que, dependiendo del día, va desde malestares

generales en las zonas donde realiza esfuerzo hasta “los episodios fuertes, fuertes, fuertes, que no ocurren a diario, pero en donde me vienen malestares insufribles en la cadera y en la columna”.

Desde pequeña la idea de la muerte ha rondado su cabeza. Las condiciones de irreversibilidad y progresividad asociadas a sus dolencias no le permiten prever un futuro alentador. “Todo mi cuerpo va a dejar de funcionar. Me voy a quedar atrapada en mi cuerpo con una mente completamente funcional”, predice.

“Me gusta mantener la mente ocupada, para lo que necesito muchas de mis funciones físicas, partiendo por mis manos”, explica. “Por eso, el día en que no pueda ocupar mis manos para distraerme va a ser súper *heavy* para mí. Voy a sentir mucho agobio, voy a estar probablemente muy triste. Y no es justo que la gente viva así, atrapada en un cuerpo muerto”.

* * *

Consciente de llevar una vida singular, a los 23 años Susana ya había renunciado a la idea de conocer el amor. Al menos así era hasta que recibió un mensaje vía Fotolog de quien se convertiría más tarde en su esposo y principal aliado, Jorge Rebolledo.

Desde el comienzo intentó ser sincera con Jorge: “Le dije que no se enamorara de mí porque me iba a morir”, recordó Susana en conversación con El País Chile. “Desde que lo conocí -agrega hoy- le he dicho que, cuando llegue el momento, quiero optar a la eutanasia”.

Desde la pandemia del coronavirus, Jorge, contador auditor de profesión, trabaja telemáticamente, circunstancia que le permite acompañar las 24 horas del día a su esposa. Ir a trabajar y dejarla sola en casa habría sido un gran inconveniente.

“Siempre estamos en la misma habitación: él haciendo sus cosas de contador y yo haciendo mis cosas en internet o jugando en el computador. Compartimos todo el día juntos. Es un privilegio. Nos llevamos súper bien, nos entretenemos y de hecho no tenemos problemas de pareja. A lo más, si está hablando mucho, le digo ‘Jorge, no me estás dejando escuchar mis pensamientos. Cállate’, y él se queda callado”, confiesa Susana entre risas.

En esa habitación, ordenada y decorada apenas por un letrero pequeño que refiere a la saga Harry Potter, donde hacen juntos su vida marital, pasa ella gran parte de sus días.

La originaria de Parral se define como alguien estructurada a la que le gusta la rutina. Se obliga a sentarse a las ocho de la mañana y permanece en esa posición hasta las nueve de la noche. Con la asistencia de su esposo toma desayuno, se lava los dientes y dedica su tiempo libre al ocio. Conecta un control de Xbox a su computadora y juega videojuegos regularmente. Es fanática tanto de los libros como de las películas del joven hechicero de Hogwarts. Tiene, también, una tienda digital de artículos de belleza que maneja a través de Instagram. Se conecta regularmente con familiares y amigos mediante su celular.

Periódicamente recibe visitas tanto de los profesionales médicos del Programa de Cuidados Paliativos, como de aquellos del Programa de Atención Domiciliaria para Personas con Dependencia Severa. “Por lo general, es raro que pase una semana sin que venga alguien, sea la nutricionista, el kinesiólogo, la psicóloga o el doctor de cabecera”, asegura. “Siempre están revisando que no me haga falta nada e intentan agotar las posibilidades para que esté en las mejores condiciones posibles”.

Por todo eso, refiere, su red de apoyo es amplia y variada. Tiene a quién pedir ayuda, apoyo o compañía. Y la idea de morir anticipadamente nunca ha sido un secreto para nadie de su círculo. Hace dos décadas, de hecho, cuando vivían los primeros tramos en su romance con Jorge, ya conversaban abiertamente sobre eutanasia.

“Él me decía que no se puede porque no es legal en Chile. Entonces le respondía que juntaría dinero e iría a otro país donde sí lo sea. No sé, en Colombia es legal”, ilustra Moreira. “Pero el miedo que sentí durante el Covid me hizo darme cuenta de que no. Es algo que tengo que asegurar ahora ya, no después. Cuando no pueda hablar o escribir será tarde. No voy a poder hacer nada”.

Según relata, cuando se contagió con el coronavirus durante la pandemia, la muerte -una idea constante que la ha rodeado durante los últimos treintaidós años- se le hizo más palpable que nunca. “Fueron tres semanas en que no me pude sentar, no podía comer, me costaba respirar. Ahí entendí que voy a morir ahogada: cuando mi enfermedad provoque que la debilidad muscular sea tan alta, no voy a poder respirar y voy a morir asfixiada”.

Esa fue una de las razones que motivaron la comunicación con Presidencia. Otra es que, por muy eficientes que sean, los cuidados paliativos no son suficientes para calmar su sufrimiento: “No funciona para todos. Todos los cuerpos son diferentes”, reflexiona.

Y ejemplifica con su propio caso: “En alguna oportunidad me han dado opioides para calmar mis dolores, pero mi cuerpo no reacciona bien. Vomito, tiritito, me tiembla el cuerpo, no puedo sostener la cabeza. Entonces tengo que tomar otro tipo de remedio que no abarca todo el dolor físico. Lo paso mal. Mi cuerpo se rompe. Tengo malestares en las caderas, en la columna, me salen escaras y, así, [suceden] un montón de cosas que los remedios que recibo no son capaces de aliviar”.

La habitante de La Florida ha seguido atentamente las discusiones que siguieron al anuncio del Presidente sobre la urgencia legislativa. Llamó su atención, por ejemplo, que la alcaldesa de Providencia y precandidata presidencial UDI, Evelyn Matthei, planteara en entrevista con CNN Chile Radio que “la eutanasia no es la única opción para una muerte digna” y se enfocara en la necesidad de asegurar cuidados paliativos para los pacientes.

Sobre esa posición, extendida principalmente entre los sectores más conservadores, Moreira plantea: “Los políticos dicen esto de acompañar a la gente hasta el último día de su vida, como si el problema fuera que la persona enferma no tuviera un círculo de apoyo, pero no. No es ese el tema”.

“Y entiendo que planteen darles remedios y otorgarles lo que necesiten para que no sufran. Pero no todos los cuerpos reaccionan de la misma manera a los medicamentos. Ese argumento, incluso con todas las ayudas disponibles, no nos sirve”.

* * *

“Una noche, hace no tanto, no podía dormir con todo el tema de la exposición. Me puse a revisar todos los comentarios en redes sociales a los videos que salieron después [del discurso, en la prensa]. Leí los 800 o 900 que había. Muchos decían que la gente que pide la eutanasia lo hace porque está triste y sola. Pero no es así: no estoy triste ni estoy sola. Solo quiero asegurarme de que en mi futuro vaya a poder elegir una muerte digna. Por eso la solicito hoy, cuando aún puedo. De hecho, eso decía la carta al Presidente: que quería la eutanasia no para usarla hoy, sino cuando ya no pudiera más”.

Acompañada en todo momento por su esposo, desde la habitación donde pasan juntos el tiempo, Susana reflexiona: “Me queda mucho por vivir. Todavía tengo algunas cosas que hacer. Pero no quiero que en esos últimos días me estén poniendo oxígeno, que me alimenten a través de

una sonda o que me realicen una traqueotomía. No quiero vivir a través de una máquina. Quiero vivir mientras mi cuerpo me permita vivir dignamente. Y si eso requiere acortar una, dos o tres semanas de agonía, va a ser suficiente para mí”.

Anatomía de un proyecto

El proyecto de ley sobre muerte digna y cuidados paliativos fue el fruto de una extensa tramitación y llegó tras décadas de conversaciones. Pese a que su nombre no lo indica, en el corazón de la propuesta está la despenalización de la eutanasia y del suicidio asistido.

Esta iniciativa es el resultado de otras cuatro mociones parlamentarias que fueron refundidas en agosto de 2018 por la Comisión de Salud de la cámara baja.

- El proyecto de los diputados Adriana Muñoz (PPD) y Gaspar Rivas (entonces RN), de 2011, que establecía “el derecho a optar voluntariamente a recibir asistencia médica para acelerar la muerte en caso de enfermedad terminal e incurable”, que se mantenía inmóvil en la Comisión de Salud desde entonces.
- La propuesta de Vlado Mirosevic (PL), presentada en octubre de 2014, que enfatizaba “la autonomía de las personas en caso de enfermedades terminales” y tenía por causales para solicitar la eutanasia tanto el sufrimiento físico como el mental de los pacientes.
- La moción presentada por el diputado Miguel Ángel Alvarado (PPD) en enero de 2018, que ponía el foco en posibilitar la muerte digna a través de la aplicación de sustancias intravenosas que causen la muerte o mediante la renuncia al tratamiento médico que se haya estado aplicando.
- Una iniciativa presentada por la diputada RN Marcela Sabat, con las firmas de otros cinco congresistas del partido, que permitía la eutanasia a mayores de edad diagnosticados de enfermedades incurables y progresivamente letales que les causaren un padecimiento físico insoportable.

Este último proyecto -el único impulsado exclusivamente por políticos de derecha- introducía la objeción de conciencia para médicos e instituciones, y una prohibición de publicidad sobre la oferta de centros, establecimientos o servicios, o de medios, prestaciones técnicas o procedimientos para la aplicación de métodos eutanásicos.

Luego de tres años de discusión del proyecto refundido, la iniciativa legal fue aprobada en particular por la Cámara de Diputadas y Diputados el 21 de abril de 2021, con 79 votos a favor, 59 en contra y 2 abstenciones. Fue enviado al Senado, donde permanece a la fecha.

* * *

En sus primeros dos artículos, el proyecto asegura los cuidados paliativos como un derecho de todo paciente en estado terminal o con dolor severo de cualquier clase y determina expresamente que se dispondrán de todos los medios para resguardar su salud, evitando el ensañamiento terapéutico (la prolongación artificial de la vida que implique esfuerzos desproporcionados e inútiles sin esperanza alguna de curación en personas con enfermedades irreversibles).

El corazón de la propuesta, sin embargo, está en la modificación de la ley N° 20.584, que regula los derechos y deberes de las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud. Se trata de una ley vigente desde 2012 y que descarta de plano la eutanasia activa y el suicidio asistido. Esto, pues en su artículo 14 expresamente limita el consentimiento del paciente, de modo que “en ningún caso el rechazo a tratamientos podrá tener como objetivo la aceleración artificial de la muerte, la realización de prácticas eutanásicas o el auxilio al suicidio”.

En lo principal, el proyecto aprobado en abril de 2021 modifica esa ley, permitiendo al paciente solicitar asistencia médica para morir en algunas circunstancias.

La habilitación está condicionada al diagnóstico de un problema de salud grave e irremediable, como una enfermedad en estado terminal, o a que, copulativamente, tenga una enfermedad o dolencia seria e incurable, que su situación médica conlleve una disminución avanzada e irreversible de sus capacidades, y que esa enfermedad o dolencia le ocasione sufrimientos físicos persistentes e intolerables que no pueden ser aliviados en condiciones que considere aceptables.

El proyecto detalla también qué se entenderá por “asistencia médica para morir”: dos formulaciones que, aunque no aparezcan en esos términos, corresponden a la eutanasia activa y al suicidio médicamente asistido.

Así, la asistencia médica podrá ser:

- La administración, por parte de un profesional de la salud, de una sustancia a una persona que la haya requerido y que cause su muerte, siempre indicada por orden médica y supervisada por un médico cirujano (eutanasia activa).
- La prescripción y dispensación, por parte de un médico, de una sustancia a una persona que la haya requerido, de manera que esta se la pueda autoadministrar causando su propia muerte, bajo supervisión médica en el momento de dicha administración (suicidio asistido).

El diagnóstico debe ser certificado por dos médicos especialistas en la enfermedad o dolencia que motiva la petición. Para requerir la asistencia a fin de morir se debe ser mayor de 18 años -el proyecto señala expresamente que no se admiten excepciones-; ser ciudadano chileno o residente permanente -por sobre 12 meses-; encontrarse consciente en el momento de la solicitud; contar con la certificación de un médico psiquiatra que señale que se encuentra en pleno uso de sus facultades mentales; y manifestar su voluntad de manera expresa, razonada, reiterada, inequívoca y libre de cualquier presión externa. Si no está consciente, debe haber dejado un testamento vital que declare su voluntad anticipada (también validado y regulado por esta iniciativa).

Para ejercer el derecho a solicitar la muerte asistida, el paciente deberá expresar su voluntad por escrito. Solo si está imposibilitado de hacerlo, podrá hacerlo verbalmente o mediante otra forma que permita comunicarla de manera reiterada e inequívoca. Además, tendrá que manifestar su voluntad a lo menos ante dos testigos -ninguno de los cuales puede tener un interés patrimonial en su muerte- y un ministro de fe, quien levantará acta escrita de la misma.

Un punto importante es que en todo momento, incluso un instante siquiera antes de la causación de la muerte, el paciente tendrá derecho a desistirse de su solicitud, incluso mediante el lenguaje kinésico o gesticular.

Igualmente, el proyecto define una serie de obligaciones para los médicos que participan del proceso de muerte asistida, y a quienes falseen la información referente a esos deberes, los sanciona con la suspensión por tres años del Registro Nacional de Prestadores Individuales de Salud.

En primer lugar, los profesionales de la salud están obligados a proporcionar a los pacientes información completa acerca de su diagnóstico, pronóstico y tratamiento; de los cuidados paliativos que procedieren y del derecho a la muerte digna.

Asimismo, antes de practicar una asistencia médica para morir, el médico debe iniciar con el paciente un proceso deliberativo sobre diagnósticos, posibilidades terapéuticas, resultados esperables y posibles cuidados paliativos, asegurándose de que comprende la información que se le facilita. También, tendrá que confirmar que se cumplan los requisitos dispuestos para aprobar la eutanasia; asegurarse de que el paciente ha podido conversar de su solicitud con quienes desee; y darle, en todo momento, la oportunidad de arrepentirse y retirar su solicitud.

En cuanto a los medios o procedimientos destinados a causar la muerte del paciente, el proyecto dispone que deben ser eficaces; causarle el menor sufrimiento posible, tanto físico como psíquico; respetar su dignidad; y ser posibles de practicar en un establecimiento asistencial, en su hogar o donde sea posible prestar una adecuada asistencia médica.

El médico requerido para practicar la asistencia para morir puede abstenerse de realizarla si declara su objeción de conciencia al director del establecimiento de salud. En ese caso, el establecimiento estará obligado de reasignar de inmediato otro profesional no objetor.

Al mismo tiempo, aunque el proyecto apunta que la objeción de conciencia siempre es de carácter personal, permite que las instituciones privadas de salud que “consideren la existencia de una profunda colisión entre sus valores o ideario” puedan exceptuarse del cumplimiento de la ley, mediante una definición adoptada por el órgano directivo.

Por lo demás, el proyecto recoge la idea original del proyecto de Sabat y prohíbe estrictamente la publicidad de centros, establecimientos, servicios, medios, prestaciones técnicas o procedimientos para la aplicación de métodos eutanásicos.

El médico requerido para aplicar la eutanasia o auxiliar el suicidio podrá solicitar al comité de ética respectivo un pronunciamiento acerca de dicha petición. De todas formas, el proyecto le encarga al Minsal reglamentar cómo se establecerá dicho comité, sus integrantes, número y responsabilidades.

Finalmente, el proyecto incorpora nuevos incisos a los artículos 391 y 393 del Código Penal, por los cuales no se hace aplicable el delito de homicidio al médico que cumpla con la eutanasia

activa ni el delito de auxilio al suicidio al médico que prescriba y dispense una sustancia mortal al paciente, en los términos previstos por la ley.

Breve historia de una extensa tramitación

Desde que irrumpió en el Congreso como parlamentario, una de las principales preocupaciones del diputado Vlado Mirosevic ha sido aportar a una ley de eutanasia. Así lo reconocen muchos de los que han hecho públicas sus enfermedades, al igual que sus familiares: unos y otros han visto en el político ariqueño un aliado a la hora de hacer avanzar la legislación.

Para el líder del Partido Liberal, empujar la discusión sobre “muerte digna” es más un asunto de inspiración ideológica que un acto motivado por casos públicos o cercanos. Su padre, cuenta, le habló del tema en algunas ocasiones durante su juventud y creció con la convicción de que la muerte médicamente asistida era muchas veces necesaria.

Por eso, consultado por sus motivaciones, Mirosevic recurre a “la defensa de derechos civiles y libertades individuales básicas”, al “ejercicio de tu última libertad” y al deseo último de fortalecer de alguna forma el Estado laico que constitucionalmente nos rige desde 1925. Por lo demás, la eutanasia “estaba dentro del programa del partido -recientemente formado- y era una de las prioridades, junto a otras libertades que defendemos como el aborto, el matrimonio igualitario o la despenalización de la cannabis”.

Con las firmas de los diputados Claudio Arriagada (DC), Karol Cariola (PC), Maya Fernández (PS), Marcela Hernando (PRSD), Giorgio Jackson (todavía independiente por entonces) y Tucapel Jiménez (PPD), el 9 de octubre de 2014 Mirosevic presentó un proyecto de su autoría que modificaba diversos cuerpos legales con el objeto de permitir la eutanasia.

Basada en una concepción liberal de la autonomía de las personas y argumentando desde la laicidad del Estado, la propuesta original buscaba despenalizar la eutanasia y “reconocer el derecho de cada persona a no padecer males o dolores innecesarios y a evitar la prolongación artificial de su vida”.

Así, el proyecto liberal iba más allá de lo que terminó siendo el que aprobaría la Cámara en 2021, al darles la opción de solicitar la eutanasia tanto a personas en estado de sufrimiento físico

como a quienes padecen sufrimiento mental constante e insoportable que no puede ser apaciguado por el actual estado de las ciencias médicas.

“Cuando presentamos el proyecto nos costó mucho juntar las firmas. No se sabía que era una ley tan popular”, recuerda Mirosevic. “De hecho -confidencia-, lo presentamos teniendo conciencia de que era un poco contracultural y conociendo lo que nos decían otros diputados: ‘*Chucha*, no, esto puede complicar una reelección’, ‘el voto evangélico o católico se va a enojar’”.

“Teníamos conciencia de que era riesgoso, pero que era lo que veníamos a hacer al Congreso. Solo después, con el tiempo, aparecieron las encuestas y nos dimos cuenta de que era un proyecto muy popular”, declara.

Por cierto, aunque durante la última década Mirosevic ha sido uno de los diputados que más tiempo ha dedicado a la agenda de la “muerte digna”, no ha sido el único ni el primero. Ya en los veinte años previos, algunos honorables se habían planteado seriamente el tema.

* * *

En la década de los noventa Anselmo Sule, senador radical por la Región de O'Higgins, planteó en público la importancia de conversar abiertamente sobre prácticas eutanásicas y el fin de la vida, cuestión que, según recuerdan en los pasillos del Congreso, motivó reacciones airadas y aportó seriamente a que perdiera la reelección en las elecciones parlamentarias de 1997.

Desde 2004, un total de nueve propuestas legislativas sobre eutanasia o muerte digna han sido presentadas por diputados o senadores. Se trata de proyectos planteados, en su gran mayoría, por parlamentarios de izquierda y centroizquierda, con algunos apoyos esporádicos de congresistas de centroderecha (como los proyectos de Rivas y de Sabat).

Ninguna de las mociones ha planteado un derecho a decidir cómo y cuándo morir en términos extendidos. Todas, regulando con mayor o menor detalle, se han restringido a situaciones específicas de sufrimiento irreversible e invalidante, fijando siempre quiénes y en qué circunstancias podrían solicitar la muerte médicamente asistida, y determinando mecanismos de comprobación para verificar que las voluntades de los pacientes sean serias, reales y autónomas.

El primer proyecto chileno sobre eutanasia fue presentado en octubre de 2004 por el senador radical por Valparaíso Nelson Ávila, dos años después de que las primeras leyes de muerte asistida

fueran promulgadas en Países Bajos y Bélgica. La moción no pasó el primer trámite legislativo y fue archivada en agosto de 2007, sin que la Comisión de Salud se pronunciara sobre el tema.

Además de la eutanasia activa y del suicidio asistido, bajo el nombre de “eutanasia pasiva” la propuesta de Ávila permitía que los pacientes terminales denegaran su consentimiento a procedimientos médicos que persiguieran alargar su agonía (algo transversalmente aceptado en la actualidad a través de la doctrina del consentimiento informado).

Una de sus características llamativas es que permitía ambos tipos de eutanasia en menores de edad -con el común acuerdo de sus padres- y de los legalmente incapaces -con la autorización de su representante legal-. Además, proponía la idea de una comisión ética compuesta por médicos cirujanos, psiquiatras y abogados, encargada de velar por el cumplimiento de los requisitos y, en función de aquello, autorizar o denegar las solicitudes de muerte asistida, lo que fue recogido por el proyecto aprobado en 2021.

En mayo de 2006, los diputados socialistas Fulvio Rossi y Juan Bustos presentaron un segundo proyecto que planteaba la eutanasia activa y la pasiva en términos similares al de Ávila, pero que no contemplaba el suicidio asistido. Nuevamente, el proyecto fue archivado sin diligencia alguna de la comisión.

Al mes siguiente, el senador PPD Guido Girardi, con el apoyo de los también concertacionistas José Antonio Gómez, Alejandro Navarro, Carlos Ominami y Mariano Ruiz-Eskide, presentó otra moción para “establecer el derecho a la muerte digna”, que igualmente fue archivada dos años más tarde.

Pasarían cinco años hasta que los diputados Muñoz y Rivas volvieran a plantear la conversación a través de su iniciativa en 2011; y luego tres más cuando, en septiembre de 2014, los senadores Fulvio Rossi y Alfonso de Urresti presentaron una moción que agregaba al Código Sanitario una serie de disposiciones que permitían la eutanasia pasiva y activa en términos similares a los dispuestos en los proyectos de 2004 y 2006.

Solo en abril de 2015 las propuestas sobre eutanasia vieron movimiento al interior del Parlamento, cuando la Comisión de Salud del Senado propuso refundir el proyecto de Rossi y de Urresti con el de Girardi de 2011 (que fue desarchivado para tal efecto). De todas formas, el comité recomendó rechazar su contenido por 3 votos contra 2.

Las ideas matrices del proyecto refundido eran establecer un estatuto jurídico para la eutanasia pasiva y activa, consagrar la institución del testamento vital e instaurar la figura del curador encargado de cumplir la voluntad de quien ha manifestado en qué condiciones desea finalizar su vida.

El debate en sala duró solo parte de una jornada y estuvo caracterizado por la baja asistencia de los senadores, lo que motivó el reclamo de algunos parlamentarios que esperaban mayor convocatoria para discutir por primera vez un tema de esta envergadura. “A mi entender, cuando estamos discutiendo en torno a la posibilidad de que un ser humano decida terminar con su vida, esta sala debería estar llena. Que se tome una decisión con la mitad o menos de los votos no me parece razonable ni constitutivo de lo que debería ser una discusión seria”, planteó el senador RN Baldo Prokurica.

Así, solo 31 de los 38 senadores electos participaron de la votación. El proyecto fue rechazado por 18 votos contra 13, contando con una mayoría en contra formada por parlamentarios UDI, RN y DC, mientras que los representantes de la ex Nueva Mayoría y la ex RN Lily Pérez se pronunciaron por la aprobación.

La discusión se centró en el valor de la vida y, más aún, en la capacidad que tenemos para disponer de ella, así como en los escenarios a los que podría llevar, de ser aprobada, una propuesta de esta naturaleza.

El senador Alejandro Navarro (MAS), por ejemplo, destacó la necesidad de abordar estos temas: “Estos son temas no futuristas, sino inmediatistas, dado el aumento de las expectativas de vida, de la tecnología (...) En 2020 más de 495 mil chilenos tendrán sobre 80 años. Por tanto, la conciencia de su condición y de salud va a aumentar. Y, por consiguiente, también lo hará la del término de la vida”.

Por su parte, Guido Girardi, autor de uno de los proyectos refundidos, sostuvo que “la discusión es si le asiste o no el derecho a decidir sobre el buen morir a una persona cuando está en situaciones extremas. En mi concepto, ese es un derecho inalienable. Algunos piensan que el estándar para ellos correcto es el que se le debe imponer al conjunto de la sociedad. Si bien es legítimo que cada parlamentario tenga determinada visión en cuanto a su propia singularidad, a mí no me parece correcto hacer extensiva esa visión personal al conjunto de la comunidad (...) Si no,

se trata lisa y llanamente de una acción autoritaria, dictatorial, conforme a la cual se quiere imponer determinada visión a los otros”.

La senadora Lily Pérez, única personera de derecha a favor del proyecto, resaltó que “la eutanasia y la muerte digna son materias controversiales que despiertan mucha pasión. Están cruzadas no solo por opciones políticas, sino por concepciones filosóficas, por la educación, por la religión, por la naturaleza propia de los seres humanos. Yo soy de quienes piensan que es bienvenida la discusión en materias que la sociedad chilena ha mantenido sin debate durante mucho tiempo. La muerte digna debiera ser un derecho de elección y de la libertad de cada persona”.

En la otra vereda, el senador Juan Antonio Coloma (UDI) puso énfasis en lo que denominó una “pendiente peligrosa” de aprobarse una ley de esta naturaleza: “En la eutanasia se va evolucionando: se va aplicando no solo a enfermos, sino también a personas que no quieren vivir”.

“En la práctica, los problemas que se podrían originar a partir de una eventual aprobación son dramáticos: qué pasa con los enfermos en coma, con los ancianos dementes, con los niños sin capacidad de decisión. No veo lo pacífica que parece ser la norma”, cerró.

Su colega y correligionario Hernán Larraín, por su parte, complementó estas aprehensiones: “Casos concretos, como el de Holanda, demuestran que se empieza con rigor a cumplir las condiciones planteadas para evitar el abuso. Sin embargo, en la experiencia práctica, los criterios se relajan y la medida se ha aplicado a enfermos no terminales, personas con síndrome de Down y a quienes padecen una depresión severa o, simplemente, demencia”.

“En cuanto a la autonomía y la voluntad del enfermo, alguien que padece de un mal incurable, terminal, ¿se halla en condiciones objetivas de poder tomar la decisión pertinente? Tal vez la depresión, la ansiedad o el profundo temor normalmente originado por la muerte no son los mejores estados para ese efecto. La compasión por el que sufre no puede llegar a validar la acción de un médico, cuya labor precisamente es aliviar el sufrimiento. Se trata de poner fin al dolor, no de poner fin al enfermo. No cabe admitir, entonces, que se termine la vida para así terminar con los padecimientos”, añadió.

En tanto, el senador UDI Alejandro García-Huidobro, también opositor al proyecto, señaló: “Es importante que el Estado proteja la vida desde el momento de la concepción hasta la muerte natural. Obviamente, hay que colaborar con los fármacos correspondientes para atenuar el dolor.

Pero esto de admitir por ley la ‘acción del médico que provoca deliberadamente la muerte del paciente’ lo considero lamentable, pues empieza a abrir a nuestra sociedad a un cierto tipo de egoísmo. La vida no puede estar a merced de la cantidad de votos del Parlamento en un momento determinado”.

* * *

Un año antes del rechazo en el Senado del proyecto de eutanasia, el diputado Mirosevic había ingresado su propia moción. Luego, en enero de 2018, fue el turno del diputado Alvarado y, en mayo del mismo año, de la parlamentaria Sabat.

También en mayo de 2018, los senadores Girardi y de Urresti volvieron a presentar un proyecto que permitía el suicidio asistido, pero fue archivado en diciembre de 2020.

Los proyectos de Mirosevic, Alvarado y Sabat, en cambio, sumados al de Adriana Muñoz y Gaspar Rivas de 2011, fueron refundidos por la Comisión de Salud de la Cámara de Diputadas y Diputados en agosto del 2018, iniciando una tramitación mucho más larga que la del proyecto frustrado tres años antes, pero que superaría la barrera de la cámara de origen y pasaría al Senado en 2021.

“Todo el mundo decía que no se iba a aprobar, que era una locura, una utopía”, recuerda el propio Mirosevic. “Logramos aprobarlo en la cámara con el rechazo del gobierno de turno -la segunda administración de Piñera-. No solo no le ponían urgencia, sino que los parlamentarios más dogmáticos del gobierno iban a la Comisión de Salud y le ponían setenta indicaciones al proyecto solo para retrasarlo. Fue una tramitación muy desgastante”.

Tal como en la discusión en el Senado, el debate legislativo giró en torno a lo que se entiende por una muerte digna, a la disponibilidad de la vida, las potenciales consecuencias de la despenalización de la eutanasia y la manera en que la sociedad debe hacerse cargo de sus enfermos.

“¿Por qué no permitir un acto directo que evite la agonía innecesaria de un paciente? A muchos de nosotros nos ha tocado vivir situaciones difíciles y dolorosas, como ver sufrir las consecuencias de una enfermedad terminal a familiares y personas amadas y cercanas. Si no somos capaces de legislar desde la racionalidad, desde la necesidad de establecer un derecho humano, al menos seamos capaces de ponernos un minuto en los zapatos de aquellos que sienten un dolor

agónico a causa de una enfermedad terminal, que, además, provoca una indignidad que nadie merece”, argumentó la diputada comunista Karol Cariola.

Por su parte, su par de Convergencia Social Gael Yeomans sostuvo que “la eutanasia no te obliga a morir. Y si no te parece bien la eutanasia, ¿sabes en qué afecta a tu vida? ¡En nada! Porque justamente es un derecho. No es el Congreso Nacional ni es el Presidente, sino el paciente el que tiene que decidir”.

Alejandro Bernales, diputado del PL, criticó lo que considera un comportamiento hipócrita por parte de los opositores al proyecto. “Al parecer, cada cierto tiempo esta historia se repite en esta Sala: se presenta un proyecto, el llamado a la agenda valórica y los conservadores se escandalizan, lo rechazan hasta el final y tratan de bloquearlo presentando cientos de indicaciones, como lo están haciendo hoy. Sin embargo, con el paso del tiempo terminan utilizando esa normativa en sus vidas personales y en las de sus familiares. Así ocurrió, por ejemplo, con la ley de divorcio, la paridad de género o el retiro del 10 por ciento de los fondos previsionales”, señaló.

“Pero lo que más me molesta son las voces de los que vienen aquí a disfrazarse de defensores de la vida (...) Lamentablemente para ellos, las personas que nos están viendo comprenden que el proyecto es de justa compasión y dignidad. Por eso, el 80 por ciento de los chilenos apoya esta iniciativa. Este proyecto se trata de amor”, agregó.

El diputado de Evópoli Francisco Undurraga, uno de los cinco políticos de derecha que votó a favor del proyecto, manifestó que una persona “no puede ser obligada a sufrir, y menos aún en contra de su voluntad, cuando para ese dolor no existe esperanza de mejoría o tratamiento médico. Entonces, ¿por qué habríamos de obligar a alguien a persistir en ello? Creo que la visión que tenga la sociedad sobre la muerte, ya sea filosófica, antropológica o religiosa, no puede primar por sobre la voluntad individual”.

Entre los opositores al proyecto se cuenta al diputado DC Jorge Sabag, quien causó polémica entre los parlamentarios al afirmar que el proyecto “creará toda una industria y un turismo de la eutanasia”. “La vida es lo más importante y nadie tiene autoridad sobre otro para terminar con ella. Rechazamos este proyecto porque creemos que la vida debe respetarse en toda instancia y ningún médico que ha jurado preservar la salud y la vida de las personas puede provocar directamente la muerte”, añadió.

Iván Norambuena (UDI) llamó a “actuar responsablemente” a sus colegas: “Los invito a no tomar la salida fácil, sino a optar por una verdadera solución que acompañe al paciente en su enfermedad, brindándole los cuidados necesarios para que sus últimos momentos sean realmente dignos”.

Cristóbal Urruticoechea, en tanto, argumentó: “Transformar en una prestación de salud la eutanasia, que no es otra cosa que matar a una persona o permitir el suicidio asistido, va a transformar al personal médico en verdugos, lo que podrá dar espacio a soluciones finales no queridas por los enfermos ni por las familias (...) Por más indicaciones que quieran incluir, por más frases que alegan una falsa humanidad, la eutanasia es la matanza de un enfermo”.

En un tono aún más beligerante, el diputado UDI Sergio Bobadilla lamentó que “hoy no es un día feliz para Chile, sino un día muy, pero muy triste. Estamos consagrando una arquitectura de la muerte promovida en todo el mundo por ideologías de izquierda”.

“¡Es lamentable, presidente! ¡Sí, señores! Comenzaron aprobando el aborto en tres causales. Ahora avanzan casi en forma desquiciada en el aborto libre, sin ninguna restricción, y rematan en un asesinato. ¡Sí, presidente: terminan en un asesinato llamado, en forma encubierta, eutanasia! Mi posición en este tema es inequívoca, sólida y transparente: defendiendo la vida desde la concepción hasta la muerte natural”, añadió.

* * *

El decano de la Facultad de Filosofía y Humanidades de la Universidad de Chile, Raúl Villarroel, fue invitado a comparecer ante la Comisión en calidad de experto durante 2019, para aportar a la discusión de la ley.

Perito en ética, bioética y filosofía contemporánea, el académico recuerda con amargura que “se trataba de una especie de discusión vacía” a la que “se pide que concurran testimoniantes en calidad de expertos y luego no se les escucha”. Su crítica apunta a que, en el trabajo legislativo, raramente prevalecen las opiniones técnicas por sobre los intereses políticos de los congresistas.

En una línea similar, el académico de la UAI Daniel Loewe plantea que “rara vez los debates legislativos están a la altura de la complejidad de los temas sobre los que están legislando y este caso, evidentemente, no es una excepción”.

“Y si atendemos al poco debate que hubo cuando se trató de avanzar en la materia, muchos de los argumentos que se dieron en el ruedo parlamentario fueron absolutamente vergonzosos”, señala, apuntando específicamente a frases como “va a transformar al personal médico en verdugos”. Para el autor de *Cómo y cuándo morir*, se trata de “expresiones que solamente ridiculizan al que las está expresando, que no tienen sustento teórico ni de sentido común. Es simplemente una expresión de miedo, de desconocimiento y de insensibilidad acerca de lo difícil que puede llegar a ser la vida en ciertas circunstancias”.

En ese sentido, el diputado Mirosevic agrega que la iniciativa planteaba “situaciones muy reguladas, que dejan poco espacio para los abusos” y que, pese a esa circunstancia, “quienes se oponían lo hacían desde una argumentación falaz”.

“Recuerdo que José Antonio Kast dijo en el debate [de 2018] que esto buscaba deshacerse de los adultos mayores. Mentira. La ley en ninguna parte permite que alguien pueda deshacerse de un adulto mayor. Al revés: el adulto mayor, con su propia voluntad, bajo causales y requisitos muy específicos, puede solicitar la ley”, ejemplifica.

Muchas veces el problema, según el decano Villarroel, es que las discusiones que remiten al momento del nacimiento y al de la muerte están blindadas en el Parlamento por las convicciones religiosas de algunos de los congresistas, que impedirían discutir el tema como correspondería en una sociedad plural y laica. “Tienen que ver con una consideración de la vida que supuestamente tiene un carácter sagrado y que, por lo tanto, resulta intocable e inmodificable para los seres humanos porque ha sido dada por la divinidad”, plantea.

Y cuestiona: “¿Qué pasa cuando las decisiones legislativas avanzan en función de esos criterios pero afectan a personas que no tienen esas creencias? ¿Qué pasa cuando yo no tengo esa creencia y sin embargo una decisión legislativa amparada en referencias confesionales me impide ponerle término a mi vida cuando estoy en un proceso de sufrimiento extremo insoportable?”.

Para el expresidente del PL, “esta idea de la muerte natural hasta la última instancia, incluso si ese transitar es traumático y doloroso, no tiene ninguna fundamentación laica”. “Alguien podría adscribirlo respecto de su propia religión, con todo derecho. Pero imponerle a una ley las creencias religiosas no tiene ningún sentido”.

“Recurrir a ese tipo de argumentaciones para tratar de fundar reglas que regulan la convivencia común es una absoluta falta de respeto. Y si esas reglas se despachan y se transforman en ley gracias a esos argumentos, entonces esa falta de respeto se transforma en violencia. Te están sometiendo a vivir bajo principios religiosos que pueden ser incluso inaceptables para ti. Es lo mismo que si te obligasen, por ejemplo, a vivir bajo alguna tradición religiosa diferente como el derecho penal islámico”, ilustra Loewe por su parte.

Algo en que reparan tanto el académico de la Universidad de Chile como el de la Universidad Adolfo Ibáñez es la denominación de “temas valóricos” que suele rodear a debates como el de la eutanasia o el del aborto.

“Llamarles temas valóricos es una forma de cercar el terreno para apropiarse de él”, explica Villarroel. “Es poner una bandera y decir, ‘aquí no se entra, esto es indiscutible’, pero a quién le pertenece la vida y quién nos la ha dado son materias de discusión”.

Loewe, en tanto, manifiesta que “asumir que esto es simplemente un debate valórico es no entender cómo se deben procesar este tipo de desacuerdos dentro de un régimen democrático: a través de un espacio deliberativo en el cual se racionalizan las pulsiones y los deseos de las diferentes personas. Esto no es una agenda valórica ni una guerra cultural, sino una discusión acerca de la extensión de las libertades y derechos fundamentales”.

Entre los 79 diputados que aprobaron el proyecto en particular en la cámara baja se cuenta una gran mayoría de izquierda y centroizquierda, algunos respaldos demócratacristianos y cinco congresistas de derecha: los Evópoli Sebastián Keitel y Francisco Undurraga, y los RN Erika Olivera, Andrés Longton y Sebastián Torrealba.

Limitantes, valoraciones y pronósticos

El proyecto de ley sobre muerte digna y cuidados paliativos posibilita la muerte asistida de un modo restringido: no se extiende a menores de edad ni a personas aquejadas de sufrimiento psicológico, ya sea por condiciones psiquiátricas, como depresión, o de otro tipo, como catástrofes en la vida. Dos causales que, en algún punto, fueron parte de la propuesta legislativa.

Tampoco se extiende necesariamente a personas que sufren enfermedades neurodegenerativas (como es el caso del alzhéimer, que usualmente no cumple la condición de “sufrimientos físicos persistentes e intolerables” hasta la fase final, en que el paciente no está en pleno uso de sus facultades mentales), ni a personas de edad avanzada que simplemente no desean seguir viviendo.

Por lo demás, tampoco considera la denominada eutanasia no-voluntaria, aquellos casos en los que no se dispone de la voluntad de la persona ni con testamentos vitales o declaraciones informales, de modo que la decisión eutanásica recae en terceros (quienes deciden usualmente con base en el conocimiento que poseen de los valores y las creencias del paciente).

Para Daniel Loewe, “indudablemente, esta propuesta restrictiva hace la discusión parlamentaria menos controvertida, especialmente en un país como Chile, en el que las clases políticas suelen ser más conservadoras que la ciudadanía. Pero es insatisfactorio: muchas de las problemáticas no consideradas resultan fundamentales para cada uno de nosotros. Si la importancia que otorgamos a nuestra vida incluye la preocupación por el modo y momento de morir, no deberíamos dejarlas desatendidas”.

Sofía Salas, médico cirujano, académica de la Universidad del Desarrollo (UDD) e integrante del Departamento de Ética del Colegio Médico (Colmed), tiene una opinión discrepante, pues considera razonable que en una primera ley de eutanasia no se contemplen trastornos mentales, menores de edad u otros casos difíciles: “En el contexto chileno me parece prudente partir por aquellas causales para solicitar la muerte asistida que son menos controversiales”.

“Eso no significa que considere que no tendrían que examinarse a futuro ambas circunstancias, pero son las que a nivel de literatura comparada han producido más ruido”, aclara.

En particular, sobre el sufrimiento psíquico el diputado Mirosevic recuerda que se trataba de la tercera causal del proyecto y que desde la bancada pro-eutanasia intentaron mantenerla hasta el final: “Lamentablemente la perdimos en la votación. Hubo sectores que no estuvieron dispuestos a eso. Y la razón es que yo creo que no entendieron el sufrimiento psíquico, o que no quisieron entender que es distinto de las enfermedades mentales”.

“Nosotros establecimos claramente que se requería que la persona que solicita la eutanasia esté en pleno uso de sus facultades mentales y que eso fuera certificado por un psiquiatra. Una

persona que no esté en pleno uso de sus facultades mentales no podía solicitar la eutanasia. Podía, pero no se le iba a otorgar. Eso no se logró entender. Y va a ser difícil tener votos al respecto en el Senado”, apunta el parlamentario por Arica y Parinacota.

Por otro lado, pese a la emergencia de casos como los de Valentina Maureira o Paula Díaz Ahumada -menores de edad que solicitaron públicamente autorización para que les practicaran la eutanasia-, durante enero de 2021 en la Comisión de Salud se aprobó la indicación del diputado Harry Jürgensen (RN) que restringe el derecho a la asistencia médica para morir a solamente mayores de edad, sin admitir excepción alguna.

El proyecto original establecía el mismo estándar que ya tenían las leyes de identidad de género y de aborto en tres causales, las cuales exigen autorización de los padres para los menores de 14 a 16 años e información a los padres en caso de que tuvieran 16 a 18.

“Tomamos el estándar de esas dos leyes y lo aplicamos a eutanasia, pero se nos denegó la posibilidad, lamentablemente. Requería un quorum elevado porque cambia la ley orgánica de tribunales. Por eso *cagamos*: no tuvimos los votos de la derecha”, transparenta Mirosevic.

Entre los argumentos que prevalecieron en la discusión estuvo el de la diputada Ximena Ossandón (RN), quien planteó en comisión que “los menores están en un proceso de desarrollo psicológico distinto que un adulto, quien tiene más libertades por ser adulto”.

* * *

“Fuera de las causales que perdimos, estoy bien satisfecho con el proyecto”, señala Mirosevic respecto de lo aprobado en sala. “Creo que quedó una buena ley, bastante orgánica, bien redactada, cerrada. Simplemente no avanzamos en todos los aspectos vanguardistas, pero [de todas formas] seríamos el décimo país del planeta en tener eutanasia”.

La doctora Sofía Salas, por su parte, también guarda una opinión favorable de lo que califica como un “avance en nuestra legislación” y valora que, en contraposición a versiones anteriores del proyecto, la versión aprobada clarifica mejor los conceptos de eutanasia activa y de suicidio asistido.

No obstante, manifiesta sus reparos con el título de “muerte digna y cuidados paliativos”, que considera engañoso: “Hay un artículo sobre cuidados paliativos universales (que ya está

cubierto por otra ley). Una vez despejado ese tema, lo que queda en el proyecto es muerte médicamente asistida. A mí me parece que sería más honesto y daría mejor cuenta del contenido si se llamara de frente proyecto de ley ‘de asistencia médica para morir’, ‘de muerte médicamente asistida’ o ‘de eutanasia y suicidio asistido’”.

“Además, a mi juicio, no se puede entender que solo se logra la muerte digna a través de procedimientos de muerte médicamente asistida. Alguien puede tener una muerte igual de digna al morir en el sueño o de causas naturales”, añade Salas. “Pero es un detalle, digamos”.

En todo caso, la profesora titular de la UDD destaca que el proyecto permita la objeción de conciencia tanto para individuos como para instituciones: “En un contexto tan particular como producir la muerte de otra persona, es fundamental que se cautele el derecho a la objeción de conciencia resguardando también los intereses de los médicos”.

¿Y si faltan médicos no-objetores como ha pasado en ciertas regiones con la ley de aborto en tres causales? “Recuerdo haber visto, publicada la ley de aborto, que en un diario se solicitaba un gineco-obstetra para aplicar la ley 21.030. Entonces era muy claro que los postulantes no podían ser objetores de conciencia. En el caso de la eutanasia, no se trata de solicitudes que se vayan a resolver de inmediato. Siempre hay tiempo para que llegue alguien que no es objetor. Así se solucionaría ese problema”, explica Salas.

* * *

El proyecto se ha mantenido en la Comisión de Salud del Senado, sin avanzar, desde que fue aprobado en particular por la cámara baja. Tras la asunción al poder de Gabriel Boric, no obstante, Presidencia hizo presente la urgencia del proyecto una veintena de veces entre junio y octubre de 2022, sin lograr resultados. El 11 de junio de 2024, diez días después de su tercera cuenta pública, el gobierno volvió a insistir y le puso urgencia simple al proyecto.

Pese a los efectos del discurso del Presidente y a lo que el destape de casos de pacientes con enfermedades irreversibles han generado en la conversación pública, analistas prevén que la aprobación de una ley de eutanasia no será cosa fácil. En parte, por la ausencia de lobbies poderosos o movimientos sociales que presionen la labor parlamentaria. Luego, por la asimilación de la eutanasia en el mismo paquete que el aborto, dentro de lo que se enmarca como “agenda valórica”. Y en tercer lugar, por la composición actual de la comisión, que cuenta con tres opositores al

gobierno (los UDI Javier Macaya -presidente- y Sergio Gahona, y el RN Francisco Chahuán) y solo dos partidarios (el socialista Juan Luis Castro y la PPD Ximena Órdenes).

Vlado Mirosevic, en tanto, confía en que, de acuerdo con sus averiguaciones y con lo que se conversa en los pasillos del Congreso, la iniciativa cuente en sala con los votos necesarios para convertirse en ley. “Me atrevería a decir que algunos en la derecha van a votar a favor. Por ejemplo, el senador [Sebastián] Keitel (Evópoli) votó a favor del proyecto cuando era diputado”, explica.

Mientras las encuestas de opinión muestran consistentemente que la sociedad chilena tiene una opinión favorable a la eutanasia, el Presidente insiste con la urgencia del proyecto y casos como el de Susana Moreira salen a la luz, Mirosevic plantea: “Ahora es el momento. Antes de que se acabe este gobierno será ley”.

CAPÍTULO TRES

QUERER MORIR, ¿DEBER MATAR?

Un dolor eléctrico y quemante

Arqueóloga de la Universidad de Chile desde hace siete años, antes de enfermarse Francesca Traverso Pierre (35) alcanzó a ejercer en consultorías, en investigaciones financiadas por el Fondecyt y como *freelance* para proyectos mineros, fotovoltaicos o eólicos, principalmente en el norte del país.

El primer síntoma la sorprendió en terreno, en la región de Tarapacá, realizando un análisis de piedras talladas, su especialidad. Fue un dolor que desconocía, pese a que estaba familiarizada con las crisis ciáticas, “de esas que te dejan tumbada cinco días sin moverse”. Una puntada en la espalda, intensa, extraña.

Fue a finales de 2020, todavía en pandemia. Durante los meses siguientes intentó seguir trabajando, hasta que no pudo más. La punzada empezó a ser más constante. Se disparaba si Francesca apoyaba su espalda en una cama o en un respaldo. Pronto se fue extendiendo por el resto de su cuerpo.

“Desde hace tres años y medio no puedo apoyar mi espalda ni sentarme. Vivo con dolor crónico neuropático, de pies a cabeza”, sintetiza hoy.

“Es bien raro lo que tengo. Si bien hay neuropatías de distinto origen, mi caso no se ha podido explicar”, cuenta. “No hay un diagnóstico a nivel de causa, solo en términos sintomáticos: lo han nombrado un dolor crónico -que es cualquiera que haya ocurrido por más de seis meses- de características neuropáticas”.

Con el afán de describirlo, aporta más antecedentes: “Es un dolor severo, extremo e impredecible. Hay una dolencia de base, que no he dejado de sentir en ningún segundo durante los últimos tres años. Me genera alodinia, siento que mi piel se quema hasta por una brisa. Y en las crisis siento un dolor eléctrico y quemante. Uno trata de explicar lo que siente y ve que las personas

no lo integran, pero es literal: siento que mi cuerpo se incendia. Con la molestia de base siento que el cuerpo me arde, y más cuando estoy en crisis. Siento que se quemara a través de descargas eléctricas”.

Desde el balcón de su departamento en Providencia ve pasar las horas, los días, los meses. Es difícil no sentir tedio cuando la vida pasa afuera de esas paredes. “Nunca había fumado tanto como en estos últimos años”, confiesa. Durante el día ve series, intenta leer o escuchar alguno de los vinilos que comparte con su esposo, Camilo, también arqueólogo. A él lo conoció casi ocho años atrás, mientras realizaba su tesis, y se casaron rápidamente. Es una de sus dos piedras de apoyo en este proceso. La otra es su madre, quien a diario la visita y le ayuda con las tareas hogareñas.

Si bien tiene amigos que le han ofrecido ir a verla cuando está muy mal, Francesca ha rechazado sus propuestas: “¿Para que me vengana a ver mientras estoy gritando?”. Y explica: “Ellos -su mamá y su esposo- son los que están siempre en las peores. Obvio que la han pasado mal conmigo”.

“Las peores” son las crisis, instancias en que Francesca llora, grita, se retuerce de dolor. “Es una tortura, un infierno, un martirio. Es un nivel de desesperación...”, señala antes de detenerse a pensar cómo organizar sus palabras. En su experiencia, muy pocas personas son capaces de entender el nivel al que llega su tormento. “He pasado crisis de más de un mes, donde he estado gritando y retorciéndome sin parar. En esos momentos apenas puedo dormir, hasta que caigo agotada de tanto gritar y llorar. Un día viviendo así sería terrorífico. Un mes... No espero que la gente que no lo ha vivido se lo pueda imaginar, pero espero que tengan la humildad de saber que no lo pueden entender”.

En su experiencia, lo más difícil de su aflicción es su impredecibilidad. No saber cuándo empieza ni cuándo va a terminar. “Por último, si supiera que viene una crisis, iría a la clínica a que me pusieran morfina y me quedaría mucho más tranquila. Pero estoy sometida a algo que desconozco, que no sé cómo funciona y sobre lo cual tengo nulo control. Eso es lo realmente dramático”, declara.

“Durante las crisis me quedo acostada en mi cama, apoyada hacia el lado izquierdo, en la única posición que soporto. Y me quedo así hasta quién sabe cuándo, sin saber cuánto voy a soportar. Porque sé que no voy a sobrevivir una crisis de nivel diez, aunque esto no sea letal.

Aunque la verdad... con todo respeto... Ojalá no sea ofensivo para las personas que viven con enfermedades terminales, pero a veces quisiera que fuese letal”.

* * *

Traumatólogos, neurocirujanos, neurorradiólogos, neurólogos, especialistas en dolor oncológico, anestesiastas, traumatólogos, psiquiatras, psicólogos, fisioterapeutas e internistas. Francesca guarda una nota en su celular con todos los profesionales de la salud que se han ocupado de su caso en algún momento de los últimos cuarenta y cuatro meses.

“Tratando de encontrar un diagnóstico con distintos equipos interdisciplinarios, también buscaron una forma de aliviar el dolor. Resulta que tengo un dolor imposible de aliviar”, explica. “Tomé todo tipo de remedios: opioides, reguladores del dolor, y nada. Hasta me hospitalicé varias veces. Me hicieron bloqueos en la espalda, en las piernas. Me administraron ketamina, morfina, fentanilo. Pero nada bajó el dolor. Era una cuestión impresionante. No podía pararme de lo dormidas que estaban mis piernas y me seguían doliendo de la misma forma, quemándome”.

Entre remedios, hospitalizaciones, tratamientos y consultas, la suma que puede llegar a pagar es cuantiosa, nunca menor de 600 mil pesos mensuales. Por suerte para ella, ha recibido continuamente el apoyo económico de su padre.

Pero su historia con los equipos médicos ha sido bastante amarga. No solo por la incapacidad de encontrar un diagnóstico acertado o una explicación de lo que le sucede, sino por una serie de comentarios que la han hecho sentir incomprendida, que le han hecho ver que, aunque no se lo digan directamente, muchos no creen del todo su historia.

“Al principio pensé que tenía mala suerte, que me tocó un médico poco empático, pero no: he visto muchos”, señala Francesca.

“Me han dicho ‘Da las gracias porque no tienes cáncer, ese dolor sí que es terrible’, ‘Te vas a mejorar, pero tienes que ponerle [empeño]’ o ‘Acuéstese sobre la camilla’ y ‘Siéntese’, siendo que acabo de contarles que no puedo hacerlo”, enumera molesta.

“Una vez un psiquiatra me dijo, después de verme una sola vez y de haberle contado la tortura que vivo: ‘Tu problema es que le temes al dolor. Ese es el origen de tu enfermedad’. O mi médico de cabecera, que siempre me pedía ir a la clínica para atenderme presencialmente. Era solo

hablar, ni siquiera hacerme exámenes. Pero llegó un punto en que era imposible moverme, porque cualquier movimiento me dispara el dolor. Imagina el estímulo de cualquier medio de transporte, olvídате. ‘Bueno, es que vas a tener que hacer un esfuerzo’, decía. Como que no estaba haciendo todo el esfuerzo posible, dando todo lo que debiese dar. Si vieran lo que tengo que sobrevivir, el esfuerzo que hago para seguir... ¿Y te dicen eso? Es insultante”.

“Menos mal tengo una red de apoyo que me ha ayudado a sobrevivir, porque el daño psicológico por estos maltratos y negligencias es muy fuerte. Lo he hablado con pacientes con neuralgia del trigémino, que también sufren dolor extremo, y les pasa lo mismo con los médicos. La última vez que hablé con esa doctora me dijo ‘Bueno, es que tú quisiste postrarte’. De más está decir que ya no es mi médico de cabecera”.

Actualmente, en todo caso, se atiende solamente con un psicólogo y una psiquiatra: “Los demás ya no tienen nada que ofrecer”.

Son su esposo y su madre con quienes ha tenido las conversaciones más profundas acerca de lo que está viviendo. Son ellos quienes la acompañan a diario. A ellos Francesca les planteó que la eutanasia podría ser una opción si las circunstancias la sobrepasan. Si se vuelve ley y el dolor se hace tan inaguantable que no vea otra opción, Francesca quiere pedir la muerte médicamente asistida.

“A ellos les cuesta. Les cuesta mucho. Pero me han visto sufrir tanto que lo entienden. Han llegado a entenderlo. Y eso que mi mamá es súper creyente. Jamás se hubiese planteado el tema de la eutanasia si no hubiese tenido una hija que haya sufrido esto”, señala Francesca.

* * *

Francesca Traverso es cristiana y se considera abierta a la espiritualidad. Por lo mismo, entiende que ponerle fin a la vida es un tema delicado, uno que no se había planteado antes de sufrir su misteriosa enfermedad. De hecho, no está segura de qué habría respondido si le hubieran preguntado cuatro años atrás si estaba a favor de la eutanasia. “Por mis creencias sería un tema, pero otra cosa es con guitarra. ¿Cuántas personas que estuvieran en mi cuerpo, por más católicas que sean, mantendrían esa opinión? No hay quien aguante para siempre”, razona hoy.

Buscando un lado positivo, la residente de Providencia señala que su experiencia ha sido una “lección de humildad” que le hizo ver nuevas perspectivas de la vida.

“Eres capaz de sentir gratitud de una forma que no hubieras imaginado. Después de un mes de crisis, sin poder caminar, cuando vuelves a caminar... es que cómo te explico lo rico que es caminar. O las pocas veces que me he podido sentar: qué rico sentarse, qué maravilla que el cuerpo humano pueda hacer esto. Es algo que jamás habría sido capaz de agradecer de esa manera si no hubiese pasado por esto. Son cosas que damos por sentadas”, reflexiona. “Ojalá no fuese necesario por algo tan terrible para integrarlo, para sentir gratitud por la vida”.

* * *

En el peor momento de su crisis, ocho meses atrás, Francesca estuvo a un paso del suicidio. Estuvo a punto, dice, después de un mes sometida a un martirio, pero lo ha pensado en más de una oportunidad. La idea de quitarse la vida lleva años ahí, rondando con más o menos intensidad, pero siempre presente.

“Todo torturado llega a un punto en que pide que lo maten. Uno lo aguantará una semana, otro dos, otro un mes. Pero a menos que puedas separar tu conciencia del cuerpo, llega un momento en el que vas a suplicar morir. Nadie aguanta una tortura para siempre”, explica.

La arqueóloga está consciente del peso de sus palabras y de la dureza de una decisión así. También tiene claros los prejuicios que todavía muchos guardan sobre los suicidas: que son débiles o cobardes. Y, al mismo tiempo, ha visto opiniones en redes sociales que, con liviandad, mandan a quienes no quieren vivir con dolor a suicidarse.

“Dicen cosas con una liviandad terrible. El hecho de tener que quitarte la vida porque ya no soportas más sufrimiento, ¿crees que no me causa angustia? Me causa terror”.

En su caso la eutanasia es un comodín. Un gatillo que apretar si el dolor continúa y las crisis la llevan nuevamente a un estado de angustia insoportable. Una forma de irse en sus términos, de evitar recurrir al suicidio como un acto instintivo desesperado.

“Mucha gente opina en este debate sin tener idea de nada, diciendo que no se justifica la eutanasia porque existen los cuidados paliativos. ¿Acaso no saben que hay enfermedades que no responden a esos cuidados? No tienen idea. Y dudo que se hayan dado una vuelta por clínicas y hospitales para preguntarle a los pacientes que viven así si necesitarían una eutanasia”.

“Hay una creencia común que es muy insultante para quienes vivimos esto: que las personas que piden la eutanasia no quieren vivir. Que tienen ganas de morirse. Eso no es verdad. Yo no tengo ganas de morir. Yo quiero vivir. Para mí, que mi vida se acabe a causa de esto es el último recurso, uno de desesperación total. Yo tengo muchas ganas de vivir. Le tengo un profundo respeto y amor a la vida. Pero este es un caso extremo. No hacerse cargo es condenarme a seguir viviendo una tortura. Solo se lavan las manos”.

“No le deseo esto a nadie, pero debe haber alguna forma en que los que legislan acerca de la eutanasia tengan algún mínimo conocimiento sobre la realidad que vivimos. ¿Cómo se les explica eso a los legisladores? Es necesario que haya un mínimo de empatía, de compasión, que se abran a conocer a esas personas. Porque si no, es muy fácil. Es una locura que sean personas que no tienen idea de lo que es vivir un martirio quienes terminen tomando esa decisión por los que sí lo viven”.

* * *

A Francesca Traverso le preocupa que, incluso aprobada la ley de eutanasia, no pueda acceder a un procedimiento de muerte asistida por no tener una enfermedad terminal.

“Uno siempre debiese hacer todo lo posible por evitarlo, por seguir viviendo, pero no nos pueden privar del acceso a la muerte si es que se necesita. La última palabra debe tenerla la persona que sufre. Solo ella sabe hasta cuándo puede dar”.

“La eutanasia es mi último recurso. Tengo claro que... Que puedo no dar más. El dolor es demasiado fuerte. Y, en ese caso, quisiera poder despedirme de una forma digna. Estar con mis familiares al lado, que me tomen de la mano en ese momento. No quisiera tener que suicidarme. Me causa terror. Y no sé cómo hacerlo. Puedo quedar peor, y viva. Más encima tendría que hacerlo a escondidas porque es ilegal que alguien me ayude. Y causarles ese trauma, que mi marido llegue del trabajo y me encuentre muerta...”.

“Es muy importante que la eutanasia no sea solo para casos terminales. El dolor insuportable de enfermedades no terminales existe, aunque no te mate. Incluso si somos casos minoritarios existimos. Aunque fuera una sola persona en el país la que sufriera un dolor así, esa persona no puede ser abandonada”.

La cultura de la vida

El avance de las legislaciones sobre muerte asistida en diversas partes del mundo ha generado preocupación en sectores cristianos y conservadores, quienes se han convertido en los principales (si no los únicos) opositores a estas prácticas.

En diciembre de 2020, luego de que la Cámara de Diputadas y Diputados aprobara el proyecto de ley sobre cuidados paliativos y muerte digna, la Conferencia Episcopal de Chile publicó una declaración en la que planteaba sus críticas a la iniciativa: “Con la eutanasia se oscurece el significado profundo de la dignidad humana. (...) Esta comprensión de la vida humana, además de atentar contra toda lógica jurídica (la vida es el primer bien a proteger), alimenta la cultura del descarte, que considera la vida humana como susceptible de ser desechada y a los excluidos como desechos, sobrantes”.

Un día después del anuncio de urgencia al proyecto, en junio de 2024, nuevamente expusieron públicamente: “Llamamos a todos a no relativizar el valor de la vida humana. Lamentablemente, la percepción de la gravedad del aborto y de la eutanasia se ha ido debilitando progresivamente en la conciencia de muchos. (...) Necesitamos recuperar el respeto de la vida humana en toda circunstancia, el sentido moral que sabe distinguir entre el bien y el mal, junto al sentido comunitario de nuestra existencia, que nos hace responsable unos de otros”.

El propio Papa Francisco, siguiendo la línea de sus antecesores, ha condenado firmemente estas prácticas, asegurando en un discurso reciente que “nunca son una fuente de esperanza ni [denotan] una preocupación genuina por los enfermos y moribundos”.

Detrás de estos enérgicos reproches hay una serie de convicciones que colisionan con las nociones de autonomía y libertad individual que guían las legislaciones eutanásicas, partiendo por tal vez la principal: que ni moral ni jurídicamente se debe disponer de la vida humana.

En el libro *Aborto y eutanasia: dilemas sobre el derecho a la vida*, el doctor en Filosofía y en Derecho y profesor de la Universidad Católica Felipe Widow explica esta visión: “Tanto el aborto como la eutanasia son injusticias que deben ser evitadas por el orden jurídico. Pero no son cualesquiera injusticias, sino que se inscriben entre aquellas conductas que de un modo expreso y directo deshumanizan a las personas contra las que se cometen, negando gravemente su misma condición de sujeto de derecho. Son crímenes cuya legitimación destruye profundamente el orden

social, porque borra de plano el más elemental principio de su constitución: el igual reconocimiento de la dignidad de todos sus miembros”.

“Toda vida por el hecho de ser vida humana es digna y al ser digna es también indisponible, nadie se la puede quitar. Eso no quiere decir que todas las condiciones posibles de vida sean respetuosas de la dignidad humana, pero esas lesiones vienen siempre de afuera y no de la vida en cuanto tal”, añade en entrevista el sacerdote, médico y doctor en Bioética Cristián Borgoño.

Para quienes sostienen estas posiciones, provocar directamente la muerte de alguien, a través de la eutanasia o del suicidio asistido (o del aborto), es un acto intrínsecamente abyecto que no admite excepciones. La prohibición absoluta de estas prácticas es una exigencia de la afirmación de la igual dignidad de toda vida personal. Por lo demás, señalan que si el sufrimiento de una persona fuera motivo suficiente para hacer una excepción, se correría el riesgo de aplicar ese criterio a otras situaciones.

Bajo este entendimiento, la distinción entre “dejar morir” y “matar” es crucial, pues marcaría la diferencia entre un acto permisible y uno prohibido. Si en el primer caso la vida sigue su curso natural (que conlleva naturalmente a la muerte), en el segundo hay una intención deliberada que pone fin a la vida de un tercero.

Dejar morir significa limitar o adecuar el esfuerzo terapéutico, de tal forma que el médico retira algunos medios o terapias porque ya no son eficaces o son desproporcionados a la situación clínica del paciente. Es lo que se conoce como eutanasia por omisión, una práctica aceptada transversalmente.

Al retirar aquellos tratamientos fútiles en pos de una muerte serena del paciente, la causa del deceso, plantean, no es la acción de un tercero, sino la enfermedad misma. En esos casos, no se trataría de un fracaso de la medicina, sino de aceptar que la condición humana es finita y evitar el encarnizamiento terapéutico.

Al matar, en cambio, la causa del fallecimiento es el acto de un tercero que intencionalmente decide ponerle fin a la vida de una persona, normalmente a través de algún fármaco en el contexto biomédico.

Algunos actos son más difíciles de situar en esa distinción, como el del ingeniero civil y activista por los derechos LGBT+ Luis Larraín Stieb, quien falleció sedado en noviembre del 2023,

tras diez meses de tratamiento infructuoso contra un agresivo cáncer a la sangre que lo aquejaba, y conociendo de parte de sus doctores que no tenía posibilidades de mejorar.

“Sigo empeorando. En vista de que no hay más tratamientos disponibles, pensando en mi calidad de vida y conversándolo mucho con mi familia y amigos, decidí que me seden para pasar estos últimos momentos en paz, sin sentir los efectos del cáncer destruyendo mi cuerpo”, explicó el propio Larraín en un video publicado en su cuenta de Instagram por una de sus hermanas la noche en que falleció durante el sueño.

Si bien su caso guarda semejanzas con un procedimiento eutanásico -de hecho, “eutanasia” fue *trending topic* en la red social X cuando murió-, su deceso no fue por eutanasia propiamente tal, sino que ocurrió a partir de la sedación paliativa que se le aplicó, la cual tenía por fin aliviar los fuertes síntomas que lo aquejaban en ese momento, pero previsiblemente también aceleró su muerte.

Hoy, quienes se oponen a la muerte médicamente asistida aceptan el principio de doble efecto, que dispone que es lícito realizar un acto del cual se siguen tanto un efecto bueno como uno malo -como sería un tratamiento que calme el dolor de un paciente terminal, pero que al mismo tiempo acelere su muerte-, siempre que se cumplan ciertas condiciones, como la licitud del acto, que solo el efecto bueno sea el fin de ese acto, que el acto sea necesario para alcanzar el efecto bueno y que el efecto bueno sea proporcionalmente importante en relación con el malo.

Bajo este prisma, en el caso de Luis Larraín hubo un acto de dejar morir al interrumpir los tratamientos que no estaban surtiendo efecto y, al mismo tiempo, un acto -la sedación- que si bien aceleró su muerte, tenía por finalidad salvarlo de su dolor, todo lo cual es permitido en Chile por la ley sobre derechos y deberes del paciente: “La persona que fuere informada de que su estado de salud es terminal, tiene derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier tratamiento que tenga como efecto prolongar artificialmente su vida”.

“El efecto secundario, en este caso acelerar la muerte, puede ser tolerable en ciertas condiciones. La Iglesia no tiene problema con la sedación terminal porque la entiende como una forma de analgesia y por tanto es legítima. Siempre se puede combatir el dolor. Y si combatir el dolor significa privarse de conciencia, se priva de conciencia y ya está, no hay mayor problema”, explica Borgoño.

* * *

Otro asunto controvertido por los opositores de la muerte asistida tiene que ver con lo que entendemos por autonomía. Según la doctora en Filosofía María Alejandra Carrasco, “en general personas que se definen como liberales y enfatizan el valor de la autonomía, defienden la idea de que somos autónomos para disponer de la propia vida. Esas personas, por desgracia, no comprenden bien la noción de autonomía, que cuando se exagera, se convierte en exactamente su contrario”.

“El término autonomía se ha ido tergiversando. Ahora se entiende algo así como que cada uno haga lo que quiera, sea determinado por la razón, los sentimientos, las creencias o lo que uno quiera. Soy autónomo, no te metas en mis decisiones y yo no me meto en las tuyas. Cada uno decide por sí mismo, ¿no? Es un concepto que se travistió, que profita de la buena fama que tenía antes”, plantea. Y, en su afán de determinar las limitantes de esa concepción, ejemplifica: “Imagina una persona que está en las últimas, que no tiene mucha plata, cuya enfermedad implica un costo familiar. El enfermo empieza a sentir que es un cacho para su familia y toma la decisión de la eutanasia. Pero ¿qué tan autónoma es esa decisión?, ¿de dónde procede, si no de la presión que se ejerce en torno a él?”.

El sacerdote Cristián Borgoño plantea algo similar: “Uno siempre puede dudar del grado de autonomía que tiene una persona en una situación terminal. De hecho, bastantes estudios muestran cómo la voluntad eutanásica fluctúa muchísimo entre la previa y cuando llega el momento”.

Como apoyo a su argumento cita el caso de Sylvie Ménard, oncóloga francesa radicada en Milán que fue activista pro-eutanasia hasta que, al ser diagnosticada de un cáncer de médula ósea en 2005, cambió radicalmente su punto de vista. Ménard pasó al movimiento provida, se concentró en exigir la mejora del tratamiento, del abordaje del dolor y los cuidados paliativos, y señaló que “si se aprobara una ley de eutanasia en Italia, sería el fin de nuestra civilización”.

No solo la noción de autonomía es disputada por los detractores de la muerte asistida. También lo es la idea de que el médico que participa del proceso está ayudando al enfermo. “El uso habitual del verbo ayudar remite a un fin que se asocia más bien con algo bueno. Sin embargo, matar a una persona inocente no es un fin bueno en ninguna circunstancia”, señala el doctor en

Filosofía Jorge Martínez también en *Aborto y eutanasia: dilemas sobre el derecho a la vida*. “La colaboración con la muerte de una persona inocente, cuando esto implica, por ejemplo, administrarle un fármaco que acabe con su vida, no disminuye su gravedad porque el receptor de la acción lo haya pedido. Si la persona que ‘ayuda’ a morir ejecuta su acto por pedido de quien desea morir, la acción no deja de ser moralmente ilícita, ya que se quebranta el principio de no matar ni colaborar con la muerte de una persona inocente”, añade.

¿Pero qué hay de quienes piden públicamente que se avance en estos temas porque padecen sufrimientos tales que sus vidas son insostenibles?

Para Carrasco, si bien es entendible que las personas sufran con las limitaciones físicas y dolores que mantienen, no debe olvidarse que pueden encontrar su plenitud y gozo en otro tipo de satisfacciones y que, por lo demás, por muy intensas que sean, las situaciones que enfrentan pueden ser transitorias.

“Cuando [el paciente] está sufriendo quiere morir, y es lógico. Ni siquiera es capaz de imaginar la posibilidad de un cambio. Los de afuera, no involucrados, que hemos visto a muchas personas que han sentido que su vida no merece la pena y después han salido adelante y han vuelto a ser felices, y algunos pocos casos de personas que no han salido adelante, ¿podemos determinar qué vida merece vivirse y cuál no?”, arguye.

“El problema es la falta de sentido. Quitarle a una persona la posibilidad de recuperar el sentido de su vida sería injusto. Y es importante que uno tenga claro que el sentido no depende tanto de la propia persona, sino de los que están alrededor. Si tú eres mi hijo, mi hermano o mi amigo y te quisieras morir, es labor mía, como alguien cercana, que tú recuperes el sentido de tu vida, que sientas que importas, que tu vida hace una diferencia”, plantea la académica, que es también miembro del Centro de Bioética de la Facultad de Medicina PUC. “Puede ser que la persona no sienta el sentido de su vida en un momento, pero no me cabe duda de que esa vida tiene sentido y de que es valiosa en sí misma. Lo que pasa es que hay que limpiarle los ojos a esa persona para que vea ese valor. ¿Y cómo se le limpian los ojos? Bueno, viendo que yo la valoro”.

“Cuando no se puede curar, siempre se puede cuidar”, reza uno de los principios de muchos de los opositores a la muerte asistida.

* * *

El artículo 115 del Código Penal de Suiza establece que el suicidio asistido es legal siempre y cuando la persona que ayuda no lo haga por motivos egoístas. Aunque la eutanasia activa está prohibida, la ley suiza estableció que cada persona en uso de sus capacidades mentales tiene el derecho a decidir sobre su propia muerte.

Esta regulación ha permitido la aparición de instituciones como Exit, Dignitas o Lifecircle, que ayudan a quienes quieren terminar con su vida, ya sea realizando los trámites necesarios para acompañar al suicidio, brindándoles ayuda legal o prescribiéndoles el preparado de pentobarbital sódico letal. Se trata de un servicio con un costo tan elevado como variable, que se calcula entre 8.000 y 12.000 euros dependiendo del caso. Uno que ha recibido denuncias formales ante la justicia sobre la ética de su trabajo, que hasta ahora no han prosperado.

Quienes contravienen la moralidad del suicidio asistido denuncian la ética de este tipo de clínicas, el beneficio financiero que reciben por su labor y, más aún, lo que denominan como el “turismo de la muerte”: que ciudadanos de todo el mundo -especialmente de países cercanos, como Alemania, Inglaterra o Italia- viajen a la nación helvética, presenten un certificado médico que avale su petición y reciban la asistencia al suicidio.

De acuerdo con los últimos datos de Exit -que solo presta asistencia a ciudadanos suizos o residentes permanentes-, durante 2022 fallecieron en el país alpino 1.125 pacientes por suicidio asistido. La edad media de quienes murieron fue de 79,6 años y la causa más común fue el cáncer en fase terminal (37%).

Cabe destacar que desde 2022 la Asociación Médica Suiza no permite asistir al suicidio a personas que no sufran una enfermedad incurable o dolores graves. Si bien no es una norma jurídicamente vinculante, los médicos que la infrinjan pueden enfrentar sanciones internas del gremio, como perder su autorización para ejercer la medicina.

Al mismo tiempo, los detractores de la muerte asistida denuncian lo que se conoce como el riesgo de la pendiente resbaladiza: que al cruzar el Rubicón ético de no matar se relaje la norma a tal punto que se siga matando con cada vez menos condiciones, lo que, acusan, se vería reflejado en aquellos países donde se ha permitido estas iniciativas.

Según Jorge Martínez, “se comienza despenalizando y se concluye con la autorización general sin necesidad de causales, como ha podido comprobarse en España. Como consecuencia

esperable de esto, la pendiente resbaladiza lleva a referirse a los problemas del fin de la vida, con la previsible conclusión de que es moralmente correcto acabar con la vida de un enfermo terminal”.

Por cierto, en España se registraron 82 eutanasias en sus primeros seis meses de aplicación (durante 2021), 288 en 2022 y 323 en 2023, alrededor del 0,07% de los fallecimientos del país europeo. Según datos del Ministerio de Sanidad, el año pasado recibieron la prestación médica menos de la mitad de quienes la solicitaron (727 personas) y, en su mayoría, las personas solicitantes tenían entre 60 y 80 años, con enfermedades graves de tipo neurológico u oncológico.

Para Felipe Widow, “la progresiva promoción cultural y legislativa de la eutanasia encierra una paradoja: no hay otra sociedad que haya vivido más de espaldas a la muerte que la nuestra”. “La eutanasia no aparece en nuestra sociedad como una respuesta compasiva ante el dolor ajeno, sino exactamente como lo contrario: es la incapacidad de enfrentar el dolor lo que lleva a la decisión de cortarlo en su raíz; puesto que solo sufre el que vive, quitando esta condición haremos desaparecer de nuestra vista el insoportable dolor”.

“Es una consecuencia práctica semejante a aquella por la que en las sociedades más ‘exitosas’ casi han desaparecido los síndromes de Down, Edwards y otras discapacidades congénitas. (...) La presencia de personas con estas deficiencias es un contraste insoportable para la cómoda vida que ofrece el progreso material. (...) De aquí que estas sociedades padecen un auténtico genocidio eugenésico”, razona Widow.

No es inusual relacionar la palabra eutanasia con eugenesia, aunque por definición se trata de dos conceptos disímiles. La eugenesia (o eugenismo) es una disciplina estrechamente relacionada con el darwinismo social que tiene como fin modificar la herencia genética de las personas para “mejorar” una raza o la especie humana, aplicando leyes biológicas y técnicas de la genética avanzada.

Muchos de quienes acusan que los procedimientos eutanásicos son una forma soterrada de eugenesia refieren a los 200 mil muertos que dejó el genocidio nazi, bajo el programa secreto de exterminio Aktion T4. Este partió concentrándose en niños con deficiencias mentales y deformaciones físicas, se extendió para incluir a enfermos crónicos y minusválidos, y finalmente a “enfermos mentales”, entre los que se encontraban los homosexuales. Todos ellos, grupos de la población que no cabían en el ideal hitleriano.

No obstante, es importante señalar que, aunque los nazis utilizaron el término *eutanasia* para definir sus acciones en el marco de Aktion T4, tales crímenes no son subsumibles bajo el concepto de eutanasia que se utiliza en la actualidad. La “eutanasia” nazi denota un proceso activo para provocar la muerte de una persona contra sus intereses o voluntad debido a objetivos eugenésicos definidos por el III Reich. Hoy , ningún proyecto de ley sobre eutanasia o muerte asistida ha determinado un objetivo siquiera remotamente similar.

* * *

Cristián Borgoño es consciente de que es difícil exigir los estándares que defienden a quienes no son cristianos, “en la temperie cultural en la que vivimos con mayor razón”. “De todas formas, nosotros buscamos que lo que decimos tenga cierto grado de influencia, porque creemos que le hacemos el bien a las personas de esa manera. El caso de la eutanasia, donde está en juego el valor de la vida, es quizás más preocupante que otros. Si hay elegir batallas, esta sería una de las cruciales”, argumenta.

“La verdad, y a mí me toca mucho acompañar a personas que están a punto de morir, es que la eutanasia es una pelea de nicho. Al final para darle una hipotética libertad a unas pocas personas, en situaciones muy particulares, estamos poniendo en riesgo la vida de otras”, plantea Borgoño.

La profesora Carrasco agrega una última reflexión: “Si hay alguien que está absolutamente cerrado a la opción de recuperar el sentido y verdaderamente lo único que quiere es morir, bueno, esas personas se suicidan. Suicidarse no es nada fácil, pero hay personas que lo hacen. La eutanasia es una manera de decir que no quiero hacer el esfuerzo de hacerme violencia a mí mismo y quiero que esto sea como muy higiénico, como ir al dentista, como una opción totalmente institucionalizada y también legitimada, porque tampoco quiero sentir que estoy haciendo algo malo. Porque si tiene un código Fonasa uno no siente que es malo. Entonces, quieren que se lo den mascadito, con globos, que sea romántico, juntos de la mano. Entonces, *chuta*, no quieren pagar los costos del suicidio, pero quieren igual el suicidio. En el fondo quieren hacer tortilla sin quebrar huevos”.

Algunas experiencias comparadas

La psicóloga peruana Ana Estrada fue diagnosticada a los doce años con polimiositis, una enfermedad autoinmune, crónica y degenerativa que lentamente le fue reduciendo la movilidad y las ganas de vivir, requiriendo con el tiempo atención médica permanente y suministro de oxígeno.

Después de años de “elucubrar mil formas de hallar la muerte sin que su familia salga perjudicada” en un país que penaliza la eutanasia, e inspirada en el caso del español Ramón Sampredo, llevado al cine por Alejandro Amenábar en *Mar adentro*, Estrada decidió iniciar en 2016 un proceso legal para que le permitieran morir con asistencia médica. En 2019 comenzó con un blog donde relataba su historia (*Ana: por la libertad de decidir sobre mi vida y mi cuerpo*), lo que ayudó a visibilizar aún más el caso.

Solo en 2021 la Corte Superior de Justicia de Lima, ante la falta de tratamientos médicos que pudieran mejorar su calidad de vida, ordenó al Ministerio de Salud que se respetara su voluntad de partir, eximiendo a los profesionales sanitarios que intervinieran en su muerte asistida de las penas de prisión consideradas por el Código Penal.

Pasaron otros tres años, una ratificación de la Corte Suprema, una serie de pugnas al interior del sistema de salud peruano y duros comunicados de la Iglesia Católica local, hasta que el 21 de abril de 2024 Ana murió a sus 47 años, conforme al “Plan y Protocolo de Muerte Digna” aprobado por el seguro social estatal EsSalud, convirtiéndose en la primera persona que muere por eutanasia en Perú.

Su caso, una excepción que no despenalizó la eutanasia ni el suicidio asistido, sentó un precedente legal para abrir la posibilidad de morir con asistencia médica por la vía judicial y marcó un nuevo hito en América Latina, una región tradicionalmente católica y conservadora que se ha ido abriendo a la “muerte digna” precisamente a través de sentencias judiciales, motivadas muchas veces por casos con nombre y apellido.

En 1997 la Corte Constitucional de Colombia declaró inconstitucional el delito de “homicidio por piedad” y eximió a los médicos de responsabilidad penal si se trataba de un enfermo terminal que cumpliera los requisitos, siendo la primera nación latinoamericana en derribar el tabú de la despenalización. Se trata, no obstante, de un tema sobre el que el Congreso colombiano todavía no ha legislado (aunque se han presentado 17 proyectos al respecto) y que recién fue

reglamentado, nuevamente por orden del tribunal constitucional, en 2015 por el Ministerio de Salud.

Así, la corte colombiana ha determinado tres requisitos para acceder a la muerte médicamente asistida: un diagnóstico de enfermedad grave e incurable, sufrimiento físico o psíquico y la firma de un documento de voluntad anticipada.

En declaraciones recogidas por France24, Paola Lara Negrette, directora de la Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente, una de las entidades autorizadas para custodiar los documentos de voluntad anticipada, explicó que “muchas veces llegan personas en una condición crítica de enfermedad y piden que se les aplique la eutanasia, pero por más que quieran, no lo dejaron por escrito [previamente]. No se trata solamente de hablar sobre el deseo o el parecer, sino que el prestador de salud puede poner muchas barreras a la hora de solicitar el procedimiento”.

Según el Laboratorio de Derechos Económicos, Sociales y Culturales cafetero (DescLAB), entre 2015 y 2022 se realizaron 322 procedimientos de eutanasia en el sistema de salud colombiano, sin tener registro de los procedimientos privados. “Una cifra insignificante teniendo en cuenta que en Colombia hay más de 30 millones de personas mayores de edad”, según Lara Negrette.

Sin una norma, existe una serie de vacíos legales, y las figuras bajo las cuales se permite la muerte asistida se han abierto a partir de la jurisprudencia, que ha admitido a la fecha dos casos de pacientes que no padecían una enfermedad terminal para acceder a la eutanasia. Por lo demás, existen críticas al desconocimiento de las normas y de las trabas y dilaciones del proceso que intentan poner las clínicas de ideario religioso.

De un modo similar al colombiano, en febrero de 2024, la Corte Constitucional ecuatoriana declaró inconstitucional el artículo del Código Orgánico Integral Penal que imponía entre 10 y 13 años de cárcel a aquellos involucrados en la eutanasia por “homicidio simple”, pasando Ecuador a ser el segundo país de la región en despenalizarla.

El fallo estuvo motivado por el mediático caso de Paola Roldán, paciente de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) que demandó que se le permitiera acceder a una eutanasia activa para poner fin a su dolor. Además de la despenalización, la sentencia ordenó también elaborar un reglamento para los procesos de eutanasia, así como redactar un proyecto de ley que hasta el momento sigue pendiente.

Paola Roldán falleció el 11 de marzo de 2024, a los 42 años, aunque la familia no precisó si fue por su enfermedad o por la aplicación de la eutanasia. “La lucha de Paola por el derecho a una muerte digna y compasiva ha dejado un impacto perdurable en nuestra sociedad. Su valentía y determinación han allanado el camino para un cambio significativo en la legislación ecuatoriana, permitiendo que aquellos que enfrentan condiciones médicas terminales tengan la opción de despedirse con dignidad y sin sufrimiento innecesario”, señalaron.

Para la doctora Sofía Salas, avanzar en estas materias por la vía judicial genera una serie de problemas. Los principales son la ausencia de la discusión parlamentaria y la falta de socialización del proyecto con expertos. “Me tocó estar en la Sociedad Ecuatoriana de Bioética discutiendo el reglamento que sacaron recientemente. Ese reglamento confunde una serie de conceptos y habla, por ejemplo, de eutanasia a-voluntaria, algo que no está en ninguna legislación del mundo. Si hubiera pasado por el foro público se podría haber llegado a un desarrollo jurídico más concordante con lo que han hecho otros países que han legislado al respecto”, expone.

Ninguno de los países de América Latina ha aprobado una ley de eutanasia o muerte asistida hasta la fecha, y solo Colombia y Ecuador la han despenalizado.

* * *

En el resto del mundo, en tanto, la eutanasia activa ha sido legalizada por los parlamentos de Países Bajos y Bélgica (2002), Luxemburgo (2009), Canadá (2016), España (2021), Nueva Zelanda (2021), Portugal (2023) y Cuba (2023).

Los mismos países, salvo Cuba, han permitido el suicidio asistido mediante leyes, al igual que lo han hecho Austria, Suiza y algunos estados de Estados Unidos y de Australia. Al mismo tiempo, los tribunales constitucionales de Alemania, Colombia e Italia lo despenalizaron, aunque sus parlamentos no han legislado aún sobre esta práctica.

Los debates se han dado en otras decenas de países. En junio de 2024, por ejemplo, los ciudadanos de Eslovenia votaron en un referendo sobre la muerte asistida para personas con enfermedades terminales o incurables. Un 55% de los votantes se declaró a favor de una ley que la permita y un 41% en contra, pese a la fuerte oposición que mostró la Iglesia católica eslovena y parte de sus fieles. Si bien no era un plebiscito vinculante, se espera que el gobierno presente antes de fin de año un proyecto para cumplir con la voluntad popular.

Mientras los países mantienen esas discusiones internas, tienden a mirar las experiencias de las naciones que ya permiten la muerte asistida. El belga, en particular, es un caso que atrae miradas internacionales. Primero, por ser ejemplo de una serie de políticas públicas en que la población muestra una actitud tolerante hacia materias que en otros países causan polémicas, como el aborto, el suicidio asistido y la eutanasia. Luego, porque ya pasaron más de 20 años desde la despenalización de estas últimas.

Bélgica es un país diverso y pluriétnico conformado por regiones cultural, política y económicamente distintas, por lo que las perspectivas respecto de la muerte asistida pueden ser muy diferentes entre sus territorios. De todas formas, se trata de una sociedad secular que ha resuelto el conflicto de perspectivas mediante el respeto a la voluntad individual y la libertad de acción.

Un ejemplo de esa concepción liberal está en la Ley de Derechos del Paciente (también aprobada en 2002), que consagra el derecho a la transparencia en la información que se entrega, el que incluye tanto el derecho a saber todo como el derecho a no saber nada, según la opción de cada paciente. Además, la legislación belga reconoce la objeción individual de conciencia, aunque no la objeción institucional.

De acuerdo con las estadísticas publicadas por la Comisión Federal de Control y Evaluación de la Eutanasia, durante 2023 hubo 3.423 muertes médicamente asistidas notificadas oficialmente, el 3,1% de todas las muertes en Bélgica. La gran mayoría de los pacientes recurrió a su aplicación por enfermedades o dolencias físicas (principalmente cáncer), mientras que solo un 1,4% lo hizo por afecciones psiquiátricas.

Esas cifras implican un aumento del 15% con respecto a las muertes asistidas de 2022 y mantiene la tendencia al alza que ha mostrado su aplicación desde que fue despenalizada hace 22 años.

A pesar de ese aumento constante, los grupos etarios entre los que más se practica la muerte asistida se mantienen estables, centrándose en los mayores de 80 años (42% en 2023) y luego en los mayores de 70 (29%). De hecho, en 2023 solo un 1% de los casos correspondió a pacientes menores de 40 años, y apenas una persona era menor de edad: una joven de 16 años con un tumor

cerebral. Aún más, solo ha habido cinco casos confirmados de menores fallecidos desde que se permitió la opción, en 2014.

Según escribió en Ciper el académico y profesor de Ética de la Universidad de las Américas Ricardo Ayala, quien ha investigado el caso belga en profundidad, “si bien el crecimiento sostenido puede obedecer a un proceso de mayor toma de conciencia de las opciones existentes para planificar el fin de vida, se esperaría que las cifras lleguen a un punto de estabilización”.

“Debido a que la eutanasia no es un procedimiento de urgencia en respuesta a un evento reciente, el estudio de toda solicitud al respecto debe constatar una decisión reflexiva, madurada y acompañada, no solo pensando en la persona solicitante, sino también en su entorno”, explica.

En contraste con la aplicación constante, probada y sin mayores obstáculos de los procedimientos en Bélgica, en otros países la aplicación ha sido más difícil. Por ejemplo, en España, que cuenta con una ley de eutanasia desde hace tres años, se ha denunciado que el cumplimiento de la norma avanza a tropezones.

Un reportaje de El País informó en junio de 2024 que la mitad de los solicitantes ve rechazada su petición, ya sea por entorpecimientos burocráticos o decisiones unipersonales de los funcionarios intervinientes, a veces opositores a estas prácticas.

Fernando Marín, médico asesor de la agrupación española Derecho a Morir Dignamente (DMD), señala en el artículo que si bien la aprobación de la eutanasia en España supuso un hito y progresa adecuadamente, “aún tiene mucho margen de mejora, sobre todo porque el sistema está fallando en casos que no son extraordinariamente complicados. La función del médico cuando recibe una petición para ayudar a morir tiene que ver con la compasión, pero sobre todo con el respeto a la persona que le pide su ayuda profesional. Y aquí es donde vemos que hay una respuesta muy individualizada y en algunos casos arbitraria. Tenemos que pasar ya de la arbitrariedad al derecho a recibir la prestación. Bastante desgracia tiene la persona que se ve en esas circunstancias como para que además se la tenga que estar jugando a ver qué médico le toca, y desgraciadamente todavía es así”.

Siguiendo esa línea, Marín relató a El País un caso que ha seguido de cerca, el de Ada, una enferma de alzhéimer en fase avanzada que había firmado una declaración de voluntad anticipada para que la dejaran partir cuando su padecimiento progresara.

“La administración sanitaria, que en teoría tendría que ser garante de una ley, se convierte en su máximo impedimento. (...) Una médica de familia aceptó hacerse responsable y certificó que Ada cumplía los requisitos. Tres meses después (no 10 días, como dice la ley), la vieron dos médicos consultores que firmaron un informe muy mal hecho, pero también favorable. Sin embargo, un médico y una jurista de la Comisión de Garantía y Evaluación, en contra del criterio de los profesionales que la habían examinado, sin llegar a verla ni hablar con Francisco -su esposo-, le negaron la prestación de ayuda para morir porque, según ellos, no existían evidencias objetivamente constatables del sufrimiento continuo e insoportable al que se refiere la ley”.

Según DMD, un tercio de las personas que han solicitado la eutanasia en España fallece durante el proceso, por los efectos de su enfermedad o por suicidio.

El rol de los médicos

“Estimado Dr. Paris: necesito plantearle un problema, en la esperanza que con su participación se logre encontrar una solución.

Tengo 89 años y desde hace algunos años sufro una insuficiencia respiratoria y cardíaca junto a otros problemas propios de mi edad. Desde hace algunos meses mi situación se ha agravado haciéndome oxígeno dependiente y con incapacidad para movilizarme. Cada día que pasa mi deterioro es mayor, impidiéndome realizar hasta las actividades habituales e incluso leer. La vida que tengo es insufrible e indigna como es la que llegan a tener las personas en mis mismas condiciones.

Esa es la razón por la que le quiero proponer a usted que el Colegio Médico promueva la creación de una comisión de hombres justos que estudien la mejor forma de poner término a la vida de las personas que estén en una condición de vida terminal y que así lo deseen”.

Con esas palabras, en enero de 2014, el doctor Manuel Almeyda Medina se dirigía al entonces presidente del Colegio Médico (Colmed), Enrique Paris, con la esperanza de abrir un debate.

En su condición de médico y paciente, Almeyda reflexionaba en torno al rol que le cabe a la profesión médica en terminar con la vida de un paciente que se encuentra en una condición

trágica. Y aunque, negándose a ingerir líquidos y alimentos, murió apenas unos días después, su caso -dicen en el gremio- motivó la reflexión entre sus colegas.

En su momento, el académico de la Universidad de Chile Miguel Kottow escribió en la Revista Chilena de Salud Pública palabras que siguen resonando una década más tarde: “La carta del Dr. Almeyda es modesta y ambiciosa a la vez. Modesta por cuanto solicita nada más que la apertura al debate, ambiciosa porque propone un comité de personas capaces de debatir sin prejuicios, sin doctrinas estrechas, con apertura a los problemas de una ciudadanía que quiere ver respetadas sus opiniones y decisiones en el ámbito privado que solo a cada individuo compete”.

Seis años después de la carta, el Departamento de Ética del Colmed, en conjunto con médicos y académicos de diversos departamentos de Ética universitarios, publicó un paper en la Revista médica chilena en el que, “a propósito de la carta del Dr. Almeyda”, analizaron los argumentos éticos a favor y en contra de la participación médica en la muerte asistida.

“Nos pareció que era una carta tan sobria como emotiva, que daba cuenta de una situación de salud muy angustiante, pero, en ese momento, no teníamos herramientas para promover un cambio legislativo”, señala la doctora e integrante del departamento Sofía Salas, coautora del documento.

El principal argumento de quienes están en contra de la participación de los médicos es la convicción de que su labor primordial ha sido siempre la de ayudar a los pacientes y aliviar su sufrimiento. Para ellos, el sentimiento de compasión que inspiran las situaciones que enfrentan nunca puede llegar a ser tan fuerte como para justificar la acción de matarlos.

Asimismo, arguyen que estas acciones no se encuentran comprometidas entre los fines de la medicina, que podría erosionar la confianza que debe existir entre médico y paciente, y que “el médico actuaría solamente como un ejecutor de una muerte provocada por una sociedad incapaz de proporcionarles ayuda y alivio verdaderos”.

Esa posición tradicionalista de las agrupaciones médicas, que sostiene que existe una moral interna, propia de la profesión e independiente de las influencias externas y las variaciones normativas que ocurran en la sociedad, ha ido retrocediendo paulatinamente.

La razón fundamental tiene que ver con el reconocimiento de parte de la comunidad médica de la autonomía de los individuos como un valor en sí mismo y del rol benéfico que la eutanasia

tendría en aquellos casos en que el sufrimiento ocasionado por la enfermedad se torne intolerable incluso accediendo a los mejores cuidados paliativos.

Otra razón que fundamentaría su participación en la muerte asistida es que deben verificar que se cumplan los requisitos legales e integrar las comisiones que revisan el cumplimiento de dicha normativa. El médico, para quienes defienden esta posición, es la persona más competente para asegurar que las sustancias que administran o prescriben produzcan la muerte de forma adecuada, sin ocasionar dolor u otros síntomas.

La académica de la UDD sintetiza la discusión al interior del gremio médico en tres corrientes de opinión: “Hay un grupo que considera que en ninguna circunstancia un profesional médico puede dar muerte a su paciente porque eso iría en contra de los fines de la medicina. Otros piensan que está bien que una sociedad civil y pluralista apruebe la muerte de un paciente que cumple ciertos requisitos, pero se preguntan por qué debe hacerlo un médico, por qué mejor no forman a una especie de verdugo que se entrene para aplicar los medicamentos letales y así dejar libre de aquello a la profesión médica. Una tercera línea de pensamiento, que suscribo, plantea que el rol del profesional médico es ineludible y va a tener que involucrarse si la eutanasia es aprobada. Si no, ¿quién va a evaluar la competencia de los pacientes? ¿Quién va a asegurar la administración del procedimiento? Todavía la profesión médica es considerada confiable, para la ciudadanía no es trivial que haya un equipo de salud que verifique esas condiciones”.

Entre marzo y abril de 2019, el Colmed hizo una encuesta para conocer la opinión de sus miembros acerca de la muerte médicamente asistida.

Los resultados mostraron que un 77% de los médicos que respondieron está a favor de permitir la eutanasia, aunque solo un 59% estaría dispuesto a aplicarla ellos mismos. De todas formas, en caso de legislarse, un 68% considera que un médico cirujano debe realizar la eutanasia.

En cuanto al suicidio asistido los porcentajes bajan ligeramente. Un 60% de los encuestados considera que, en caso de legalización, un médico cirujano debería practicarlo; un 56% de los médicos encuestados está a favor de su aprobación; y un 45% estaría dispuesto a asistir médicamente al suicida.

Cabe destacar que la proporción de profesionales de la salud a favor de la eutanasia disminuye a medida que avanza su edad. Así, si en el grupo de doctores de 25 a 35 años un 69,2%

estaría dispuesto a aplicarle la eutanasia a un paciente, en el grupo de médicos de 75 a 85 años solo lo haría un 40,2%.

Aunque progresivamente la opinión de los profesionales de la salud se ha vuelto más favorable a la eutanasia y al suicidio asistido, históricamente la Asociación Médica Mundial (AMM) ha condenado sin ambages la participación de médicos en estas acciones, por considerarlas contrarias a los objetivos de la medicina.

Así lo manifestaron en la “Declaración de Venecia de la AMM sobre la atención médica al final de la vida”, que fue adoptada por la 35° Asamblea Médica Mundial en Venecia, en octubre de 1983, y lo confirmaron tanto en la 57° asamblea en Sudáfrica, en octubre de 2006, como en la 73° asamblea en Berlín, en diciembre de 2022.

“La AMM reitera su fuerte compromiso con los principios de la ética médica y con que se debe mantener el máximo respeto por la vida humana. Por lo tanto, la AMM se opone firmemente a la eutanasia y al suicidio con ayuda médica (...) Ningún médico debe ser obligado a participar en eutanasia o suicidio con ayuda médica, ni tampoco debe ser obligado a derivar un paciente con este objetivo. Por separado, el médico que respeta el derecho básico del paciente a rechazar el tratamiento médico no actúa de manera contraria a la ética al renunciar o retener la atención no deseada, incluso si el respeto de dicho deseo resulta en la muerte del paciente”, señala la versión actualizada del documento.

* * *

Uno de los pilares éticos fundamentales de la medicina viene del latín *primum non nocere* y significa “lo primero es no hacer daño”. Según el entendimiento tradicional del *ethos* médico, esto prohíbe a los médicos efectuar acciones que dañen a sus pacientes. En tanto la medicina intenta promover la salud, evitar la enfermedad y prolongar la vida, la búsqueda anticipada de la muerte parece contradecir sus principios.

Se trata de una aproximación según la cual la medicina tiene metas inherentes y fieles al mandato hipocrático. Así lo han entendido tanto la AMM como el Colmed, que dictamina en el artículo 9° de su Código de Ética que “el médico no podrá realizar acciones cuyo objetivo directo sea poner fin a la vida de un paciente bajo consideración alguna”. Lo primero es no hacer daño.

Sin embargo, existe otro acercamiento, que plantea que los fines de la medicina cambian en función de acuerdos y procesos deliberativos.

En el artículo “¿Contradice la eutanasia o el suicidio asistido el *ethos* médico? Orientaciones para una ética médica moderna y pluralista”, la filósofa e investigadora en Bioética Diana Aurenque plantea que “en la medida de que es evidente que la práctica médica ha sufrido variaciones a lo largo de la historia, acorde a avances epistemológicos, científicos, así como también valórico-culturales, resulta difícil defender una postura teleológica”. “La inclusión del principio de respeto a la autonomía de los pacientes como un mandato ético fundamental, ausente en el código hipocrático, demuestra que la medicina reformula y se replantea sus límites y posibilidades a partir de nuevos consensos (lo que tampoco implica que obtenga validez absoluta)”, agrega.

El juramento hipocrático, el código moral de la práctica médica, indica: “No daré a nadie, aunque me lo pida, ningún fármaco letal, ni haré semejante sugerencia”. Se trata de un código con más de dos mil de antigüedad cuyo sentido ha ido cambiando con el tiempo. Así, algunas de sus ideas, como que el médico debe dar parte de sus ingresos a su maestro o que no debe enseñar el arte a nadie más que a sus hijos y a los hijos de su maestro, se han ido desestimando con el tiempo.

“El juramento sigue siendo hoy relevante para la práctica médica, pero lo es en cuanto se ajusta a las nuevas condiciones sociales”, plantea el académico Daniel Loewe en su libro *Cómo y cuándo morir*. “En su versión original hay una clara prohibición de la eutanasia y del suicidio asistido. Pero si quiere abrazar la versión original deberá también abrazar las otras partes, como la de que los médicos deben dar parte de sus honorarios a sus maestros. Más apropiado es interpretar el juramento según las condiciones sociales actuales”, explica.

En 1996, el instituto de investigación bioética estadounidense Hasting Center auguró que, si no se modifican los objetivos de la medicina, los sistemas de asistencia sanitaria y el sector médico serán económicamente insostenibles, crearán confusión en el terreno clínico, generarán frustración social y carecerán de un sentido y de una finalidad coherentes.

Así, con el objetivo de propiciar un nuevo acuerdo en la comunidad médica internacional, el centro propuso cuatro nuevas metas fundamentales de la medicina: 1) la prevención de daños y enfermedades, y la promoción y el mantenimiento de la salud; 2) el alivio del dolor y del

sufrimiento causado por enfermedades; 3) el cuidado y la cura de los enfermos y de quienes no pueden ser curados; y 4) evitar la muerte prematura y buscar una muerte pacífica.

Para Aurenque, estas metas “permiten ofrecer orientaciones generales para afrontar nuevos retos de la praxis clínica” y el cuarto punto, si bien indica la importancia de “evitar la muerte prematura”, al mismo tiempo comanda al médico “a la búsqueda de una muerte pacífica”, lo que podría incluir la eutanasia o el suicidio asistido como opciones si el paciente determina que es una forma de alcanzar una muerte digna o pacífica.

“En este sentido, debemos aceptar que la eutanasia contradice al *ethos* médico si este último significa evitar a toda costa la muerte; sin embargo, es igualmente cierto que no contradice al *ethos* médico si le atribuimos la tarea de aliviar el sufrimiento de sus pacientes y si coincidimos que la muerte no siempre es un mal. Y si a dichos argumentos se le suma el deber ético más moderno, pero absolutamente inviolable en la ética médica, de respetar la autonomía de las personas, encontramos dos principios éticos que permiten ver la eutanasia como aceptable desde el punto de vista ético”, razona en su artículo académico.

Es esta interpretación la que ha ido ganando cada vez más terreno durante los últimos años, la que permite a la medicina contemporánea seguir revisando su *ethos* y amoldarlo a principios éticos, a la cultura, a los avances tecnológicos y a las necesidades cambiantes de la sociedad.

“El juramento hipocrático no contiene ninguna referencia a la autonomía del paciente, lo que refleja lo paternalista de la práctica médica tradicional: el médico sabe mejor que el paciente lo que es bueno para él y lo puede tratar en consonancia con aquello, independientemente de su opinión. Pero esa concepción claramente es inadecuada para nuestra época, en la cual reconocemos la autonomía del paciente y esa autonomía tiene una importancia fundamental para cada uno de nosotros”, explica Daniel Loewe. “Si entendemos el *ethos* médico o el juramento hipocrático a la luz de este nuevo principio que ya reconocemos, la obligación de no dañar del médico debe conjugarse con la idea de que la opinión del paciente debe ser considerada. Y si a eso le sumamos que la muerte en determinadas condiciones puede ser beneficiosa para evitar un último capítulo de la vida caracterizado por dolor y sufrimiento, entonces el *ethos* médico de no dañar a las personas nos tiene que llevar a aceptar técnicas de muerte asistida en ese tipo de casos”.

En una línea similar, concluye Aurenque que “los médicos deben tener la tranquilidad de que no dejan de cumplir su tarea por apresurar la muerte en estos casos, sino más bien, se mantienen fieles a un *ethos* que intenta aliviar al que sufre y permitirle morir en las mejores condiciones posibles, devolviéndoles un poco de decisión vital, ahí donde precisamente sus condiciones vitales son inmejorables”.

* * *

El proyecto de ley sobre cuidados paliativos y muerte digna les otorga a los médicos un rol preponderante: son quienes administran la sustancia letal a un paciente que la haya requerido en las hipótesis de eutanasia activa que regula y quienes prescriben y dispensan la sustancia para que se la pueda administrar, causando su propia muerte en el caso del suicidio asistido. Pero, además, están considerados en una serie de pasos del procedimiento eutanásico (abordados en el segundo capítulo del reportaje): desde la evaluación y diagnóstico del problema de salud grave e irremediable que motiva la solicitud, hasta el envío de todos los antecedentes de la asistencia médica realizada al director del servicio de salud respectivo, pasando por una serie de deberes de información ante el paciente a lo largo del proceso.

De todas formas, el proyecto permite que el médico requerido para practicar la muerte médicamente asistida se abstenga de realizarla cuando hubiese manifestado previamente y por escrito su objeción de conciencia al director del establecimiento de salud.

Y si no la había manifestado antes, podría en todo caso abstenerse de realizar el tratamiento, siempre que informe de inmediato al jefe del establecimiento y que deje constancia escrita de dicha abstención.

* * *

En el artículo “Eutanasia: pesares de una navegación solitaria”, la médico internista Constanza Micolich relata cómo fue su experiencia en Bélgica, cuando pudo presenciar la eutanasia de una mujer de 79 años que llevaba dos viviendo con un cáncer avanzado refractario a la quimioterapia y que sufría de múltiples molestias que los cuidados paliativos no habían podido aliviar.

Además de la propia Micolich y de un reducido grupo médico, a la paciente en todo momento la acompañaron sus tres hijos, quienes la tomaron de las manos antes de morir. “Cuando

me duerma, me iré de paseo a los campos de Suiza”, fueron sus últimas palabras. Es una escena emotiva, pero mesurada. La decisión de partir había sido tomada con tranquilidad y refrendada en numerosas ocasiones, incluso un momento antes de que la paciente bebiera el cóctel letal.

En su calidad de observadora, Micolich se fijó especialmente en la labor de la doctora, una especialista con gran experiencia en el cuidado de personas al final de la vida y que ha realizado varias eutanasias en el hospital donde trabaja. Desde esa posición, pudo ver todos los pasos administrativos que la facultativa tenía que hacer personalmente: cómo se dirigió a la farmacia del hospital a buscar la sustancia mortal que había encargado el día anterior, la cantidad de veces que le preguntó a la paciente si estaba segura de su decisión, cuando se despidió de ella, cuando deslizó el rodillo que regula el flujo de la infusión y las exámenes posteriores con las que confirmó el deceso.

Es un trabajo solitario que, pese a su carga emotiva, se considera un “procedimiento cualquiera”. Por eso, la médica tuvo que pasar rápidamente a sus siguientes actividades del día, sin una instancia en que pudiera hablar o compartir con otros profesionales de la salud la experiencia de asistir médicamente una muerte.

“Creo necesario detenerse a pensar en cómo brindar ese soporte a los profesionales que están dispuestos a hacer una eutanasia si se cumplen los requisitos acordados, porque hay un largo trecho entre aceptar moralmente esta práctica y ser quien la ejerce”, reflexiona Micolich en el artículo, a propósito de lo que observó en tierras belgas.

Su colega Sofía Salas tiene una opinión similar: “La carga emocional para la persona que realiza el procedimiento no es menor. En las publicaciones de quienes han estudiado el tema se da cuenta de que muchas veces los médicos perciben que son dejados de lado por sus jefaturas, que los dejan solos haciendo procedimientos que son difíciles”.

Diversos estudios académicos han descrito las experiencias de profesionales de salud en relación con los procedimientos de muerte asistida de los que han sido parte. Si bien, en general, sienten satisfacción y alivio al ayudar a sus pacientes a dejar de sufrir, muchos describen fuentes de malestar diversas, entre las que destacan la sobrecarga burocrática, que es difícil hacerse cargo de las expectativas del paciente cuando el proceso es más largo de lo previsto y que es algo pesado e intensamente emocional.

“Se hizo penoso a veces. Se hizo, en algunos momentos, triste, en otros momentos, solo. [. . .] Tuve que montarlo todo yo. [. . .] Todo el mundo quería que fuera bien, pero desde la lejanía, ¿sabes? [. . .] En este momento, lo que necesitas es que te digan: ‘Venga, vamos a tomar un café y hablamos de esto y de cómo te encuentras, cómo te sientes’. Quiero decir, no es tener una guía que te diga lo que hay que hacer. No. La muerte, la medicina, tiene que ir acompañada de mucha empatía, de mucha sensibilidad y de muchos sentimientos. Lo que tú pides es un abrazo amigo, necesitas un hombro en el que apoyarte. No que te traigan una guía donde diga lo que hay que hacer. Eso ya lo sé yo”, declara un médico español en el artículo “La ley de eutanasia y experiencias profesionales: tensiones en la práctica clínica”, publicado en la Gaceta Sanitaria de este año.

Algunas de las soluciones que se podrían incorporar en caso de aprobarse la eutanasia, plantea la doctora Micolich, son liberar al equipo de las horas de trabajo restantes posterior al procedimiento, contar con apoyo institucional y orientaciones éticas a través de los comités de ética asistencial, así como ofrecerles apoyo psicológico grupal e individual.

CAPÍTULO CUATRO:

LOS QUE ESPERARON Y LOS QUE SEGUIRÁN ESPERANDO

Un vistazo rápido a la historia de la muerte asistida en Chile pone de relieve, no solo lo lento de su tránsito legislativo o las diferencias profundas entre defensores y opositores, sino también un conjunto de relatos de personas que adquirieron cierta notoriedad pública cuando decidieron partir a causa de sus dolores o enfermedades, pero que no encontraron una respuesta positiva oportuna y fallecieron sin acceder a una eutanasia. Cecilia Verónica Heyder fue, probablemente, una de las más enérgicas al respecto.

Su vida estuvo marcada por las enfermedades. Le diagnosticaron cáncer de útero cuando tenía 20 años, cáncer de cuerdas vocales a los 21, lupus sistémico eritematoso a los 42 y, tres años más tarde, un cáncer de mama. Luego vino un trastorno sanguíneo que le impedía coagular y, con todas esas condiciones a cuesta, arribó también el dolor crónico.

Activista pro derechos humanos e hija del militar ejecutado por la dictadura Osvaldo Heyder, Cecilia era frontal al defender sus ideas y no se mostraba dispuesta a bajar los brazos con facilidad. A través de una batalla judicial, en 2014 logró una aprobación excepcional para acceder a Chile Sativex, un medicamento elaborado a base de marihuana que calmaba sus dolores. Durante unos años fue la única persona que podía consumir legalmente cannabis en Latinoamérica, lo que, por cierto, desató discusiones en la región.

A la larga, los medicamentos y tratamientos que le recetaban dejaron de funcionar. Su condición empeoró, y adquirió otras patologías que agravaron su ya delicado estado de salud. Pasó a moverse solamente en silla de ruedas. Requirió de continuas transfusiones de sangre. Y aunque se mantenía fuerte mentalmente, su calidad de vida se desvaneció ante sus ojos.

Así, cuando en 2020 fue desahuciada por los médicos del Hospital San José, Cecilia se cansó y decidió dedicar el resto de sus días a pelear por la muerte asistida. “Toda mi vida he luchado: primero contra una dictadura nefasta y sangrienta, y después contra un Estado indolente

y cruel. (...) ¡Quiero morir con dignidad, es lo único que me queda y que la dictadura no me pudo arrebatarse!”, aseguró en una carta dirigida al Senado.

Consciente de que nunca volvería a tener la vida que tuvo, Heyder consideraba humillante que la obligaran a vivir: una afrenta a su dignidad.

Era sumamente crítica de los parlamentarios (“con una supuesta moral intachable, que de eso no tienen nada porque son todos corruptos”) y de los “diostores” que, en el afán de salvar vidas, omiten los costos personales y económicos de los pacientes terminales y de su círculo cercano. “La violencia hospitalaria que he vivido dentro de la salud pública solo puede nombrarse como crueldad. Me hicieron la vida imposible. Me decían histérica, mentirosa, me llegaron a preguntar si tomaba veneno de ratón”, planteó en entrevista con Revista Anfibia en octubre de 2021.

Luego de ser desahuciada, la activista interpuso en diciembre de 2020 un recurso de protección ante la Corte de Apelaciones de Santiago solicitando cuidados paliativos y una muerte médicamente asistida. Si bien su solicitud de acceso a una eutanasia fue rechazada, el tribunal ordenó al hospital realizarle tratamientos paliativos en su hogar, lo que en su momento fue catalogado como un hito para los enfermos terminales. De todas formas, Heyder acusó que esos cuidados jamás llegaron y tuvo que seguir trasladándose hacia las instalaciones del recinto hospitalario para recibir las transfusiones sanguíneas.

“Si nadie quiere darme mi final, ni el de arriba, ni el de abajo, estoy obligada a asumirlo yo. Alguna vez leí, no me acuerdo dónde, pero me quedó marcado, que si yo no le debo nada a la vida y la vida no me debe nada a mí, estamos en paz, y entonces tengo derecho hacer lo que yo estime conveniente”, planteó en la entrevista mencionada. “Llevo treinta y seis años enferma. Imagínate. Toda una vida. ¿Cómo no voy a tener derecho de elegir? Me desangro analmente, vaginalmente. Me desangro por las mucosas. Quiero comer algo y vomito sangre, me río muy fuerte y me da un dolor de guata tan fuerte que termino con arcadas, botando hilos de sangre. No es vida. No te puedes golpear, no te puedes cortar. No camines fuerte, incorpórate lento... Solo falta que me digan: no respire”.

Cecilia tuiteó uno de sus últimos mensajes públicos acerca de la muerte asistida un mes y medio antes de morir, a los 56 años: “La eutanasia no asesina a nadie. La eutanasia libera del

sufrimiento a quienes solo les queda la opción de seguir sufriendo hasta morir. Libera el sufrimiento tanto de ellos, como de sus familiares. Y cualquier persona con corazón entendería esto”.

Mi hermana Paula

“No tengo descanso. Es algo tan terrible y no puedo descansar ni de día ni de noche. Le suplico con toda mi fuerza que me venga a ver porque ya no puedo más esperando. No puedo comprender, si hemos hecho de todo y yo sigo luchando para que ella me escuche, ¿por qué no puede saber lo que me sucede si yo soy la que estoy sufriendo? Solo pido descanso. Le suplico que me dé la eutanasia porque ya no soporto mi cuerpo, no soporto no poder apoyarlo”.

Con esas palabras, dirigidas a la entonces Presidenta Michelle Bachelet, Paula Díaz Ahumada remeció a todo un país. A través de un video que su madre y su hermana publicaron en YouTube en febrero de 2018, la joven de 19 años solicitaba un permiso especial para morir en sus términos, después de cuatro años de un sufrimiento insoportable.

“Como familia lo tendemos a relacionar con que Paula en 2013, un poco antes de caer hospitalizada, recibió en el colegio una vacuna triple vírica que cubre tres tipos de enfermedades (difteria, tétanos y tos convulsiva) y mi hermana cayó precisamente hospitalizada primero por una supuesta tos convulsiva”, explicó su hermana mayor, Vanessa Díaz, a BBC Mundo luego de que el video se viralizara.

Después de esa primera internación, Paula fue hospitalizada en severas ocasiones y presentó en forma creciente movimientos involuntarios, pérdida de conciencia y la parálisis de sus extremidades; se le agarrotaron las piernas, perdió sensibilidad en algunas partes y sintió un dolor invalidante.

Si bien Paula recibió muchos diagnósticos en las distintas clínicas por las que pasó - bronquitis obstructiva, neumonitis, eritema laríngeo, síndrome depresivo mayor, hipoacusia, escoliosis o encefalitis post-vacuna-, no hubo un diagnóstico concluyente.

Por lo demás, durante su tercera hospitalización, en la Clínica Bicentenario llegaron a la conclusión de que no sufría un daño neurológico, sino un síndrome conversivo, una extraña condición psiquiátrica que genera una sintomatología similar a las de una dolencia neurológica,

aunque no procede de ninguna enfermedad física conocida. Su familia no estuvo de acuerdo con ese dictamen médico: “Nosotros conocemos a mi hermana. Era una niña saludable y no tenía ningún problema. Sabemos que no es un problema psiquiátrico”, afirmó Vanessa.

“Mi cuerpo está desgarrado. Ninguna parte puedo apoyar que no me duela o que no se rompa. ¿Cómo no pueden entender que ya no puedo más? ¿Que he hecho todo lo que me han impuesto, todo, he tomado de todo y nada me calma porque ya no puedo más? Le suplico, le ruego que me dé descanso. Por favor. Ya no puedo esperar otro día”, agregaba Paula en el video viralizado en febrero de 2018.

Es un registro desgarrador. En este la joven figura recostada en su lecho, en una habitación de paredes blancas apenas decoradas por un papel con forma de corazón que contiene un mensaje religioso y un peluche de Minnie Mouse colgado a sus espaldas. Tiene una postura incómoda de ver, probablemente la única en la que puede soportar a duras penas el malestar. Sus dos piernas están agarrotadas y se flectan desde la rodilla hacia la parte posterior de su cuerpo, su brazo derecho es aplastado por su torso retorcido, mantiene el brazo izquierdo levantado hacia el cielo y la cabeza en diagonal, fuera del espacio cubierto por la cama. El video la muestra tan cansada de sufrir que es incapaz de abrir los ojos. Los múltiples quiebres de su voz, aguda pero rasgada, denotan desesperación. Su polera de tenue violeta, con un gato estampado, remite a esa infancia que quedó interrumpida; los pañales que usa, a esos últimos años.

Antes de decidirse a grabarlo, difundirlo y buscar una respuesta, Paula le anunció a su madre, María Cecilia Ahumada, y a su hermana que necesitaba someterse a una eutanasia para dejar de sufrir.

“Esto no fue algo que se le haya ocurrido de la noche a la mañana, sino que fue producto de años de sufrimiento, de hospitalizaciones, de terapias, de tratamientos y cirugías que fallaron y de un desgaste importante que vivió”, recuerda hoy Vanessa.

“No fue algo que nos sorprendiera, porque más de una vez nos despedimos de mi hermana. Ella pasó por procesos de salud supercomplejos, supergraves. Tuvo crisis en las que sentía que se iba a morir de dolor. En esos momentos se despedía de nosotros. Fueron situaciones durísimas, porque nadie está preparado para despedirse de una persona y menos para hacerlo en tantas ocasiones, siempre con el miedo de sentir que en cualquier momento puede fallecer. Estuvimos

viviendo así por muchos años, así que cuando tomó su decisión no fue ninguna sorpresa ni un shock tan grande”, rememora la administradora pública, a cinco años y siete meses del fallecimiento de su hermana menor.

Vanessa y María Cecilia comenzaron a leer al respecto para entender las implicancias de un procedimiento ilegal en Chile. Según Vanessa, el impacto más fuerte lo sufrió su madre: “Ninguna mamá está lista para perder un hijo. Siempre estaba la esperanza de madre de que ocurriera algún milagro y se revirtiera el daño que mi hermana tenía en su cuerpo”.

Paula tuvo la idea de contar públicamente su historia, precisamente para empujar la despenalización de la eutanasia u obtener, al menos, un permiso especial para morir con asistencia médica. Además del video de YouTube, las Díaz Ahumada crearon una cuenta en Twitter -todavía activa en X, administrada por Vanessa- con el objetivo de visibilizar su relato, recibir ayuda e intentar llegar a la exmandataria.

“Yo decidí ser ejecutiva. Ver qué teníamos que hacer, con quién debíamos hablar, qué había que pedir, a qué país habría que ir si no se podía hacer acá la eutanasia, qué trámites hacer. Mi mamá vivió un proceso diferente, de tratar de entender. Fue súper difícil para ella entenderlo, pero finalmente lo hizo. O quizás siempre lo entendió, pero se resistía a aceptarlo”, reflexiona Vanessa, quien cursaba los últimos años de Administración Pública en la época, por lo que tuvo que compatibilizar la asistencia a su hermana con sus deberes académicos. Su madre, en tanto, se dedicaba a cuidar a Paula todas las horas del día, ya sea en los centros de salud donde estuvo internada o en su hogar en la séptima región.

La exposición pública que recibieron como familia cambió sus vidas bruscamente. El caso recibió atención mediática y, con ello, tanto Vanessa como María Cecilia accedieron a dar entrevistas en televisión, realizaron puntos de prensa en el Congreso y organizaron manifestaciones en favor de la eutanasia. Les llegaron muchos mensajes de ciudadanos que empatizaron con la situación de la menor y que les ofrecían dinero, ayuda espiritual, buenos deseos o el nombre de algún profesional de la salud que podría serles útil. Algunos les escribían para contarles que vivían experiencias similares y que no estaban solas en la difícil tarea de acompañar a un familiar con una enfermedad incurable. Otros, tanto o más desesperados, lo hacían con el fin de sentirse acompañados.

En las entrevistas, las Díaz Ahumada se concentraron en seguir difundiendo el caso, intentando resguardar la intimidad de Paula. “Los videos ya eran lo suficientemente crudos y sin filtro como para seguirla exponiendo”, explica Vanessa. Su tarea era hablar por ella. Velar por su seguridad al mantenerla al margen del escrutinio público, pero transmitir su posición para buscar ayuda y defenderla de quienes buscaban desnaturalizarla.

En esa labor, se contactó con varios políticos que le dieron su apoyo o la acompañaron en algún punto de prensa en el Congreso, entre los que recuerda especialmente al diputado Vlado Mirosevic; al exsenador Alejandro Navarro, quien leyó una carta en nombre de María al pleno del Senado; y al senador Juan Luis Castro, que viajó a Talca a conocer a Paula como presidente de la Comisión de Salud de la cámara alta, la visitó en sus distintas hospitalizaciones e incluso asistió a su funeral.

Además, en privado, se comunicaron con representantes de la expresidenta Bachelet, de quienes recibieron una respuesta negativa frente a su petición de morir.

En junio de 2018, María fue hasta La Moneda para entregarle una carta al Presidente Sebastián Piñera. La respuesta vino de parte de la vocera de gobierno, Cecilia Pérez, quien manifestó: “Hemos dicho fuerte y claro, el gobierno del Presidente Piñera es partidario de la vida, desde el primer inicio hasta la última etapa. Creemos en el buen morir, la dignidad y libertad. Eso es distinto al suicidio asistido”.

Pero el caso no solo motivó el encuentro con figuras políticas. Algunos de los ciudadanos que se contactaron con ellas les ofrecieron curas y remedios milagrosos, otros les dieron testimonios de cómo se curaron de enfermedades complejas al adoptar una fe particular o tras asistir a cierta iglesia. Vanessa recuerda como ciertas personas bien intencionadas buscaban imponerles sus creencias para lograr la salvación de Paula, sin importarles en demasía si la joven estaba o no de acuerdo.

También se acuerda de cómo algunos usaron el nombre y la imagen de Paula para realizar una manifestación contra la eutanasia en las afueras de La Moneda, al mismo tiempo que estaban ella, Mirosevic y otros tantos parlamentarios al otro extremo del palacio de gobierno, exigiendo que se escuchara el deseo de Paula de morir. “Esa fue la mayor expresión de cómo se intentó

tergiversar el testimonio, la lucha y la voz de Paula. Eran personas que decían apoyarla, pero que estaban haciendo lo opuesto”, apunta.

“Y, por si fuera poco, hubo una experiencia muy triste que vivió mi hermana con unas monjas que la iban a visitar regularmente con una aparente muy buena intención de acompañamiento y orientación. Pero esas personas terminaron diciéndole que por estar pensando en la muerte se iba a ir al infierno y el demonio se la iba a llevar. Eran personas a las que se les había dado la confianza de entrar a un lugar tan privado como la casa de mi abuela en Talca, donde estaba Paula; a su habitación, para decirle que se la iba a llevar el diablo”, rememora Vanessa, con crudeza. “Después de eso restringimos las visitas y cuidamos muchísimo más quién entraba y quién no”.

Pese a esas malas experiencias y a las negativas de los mandatarios, su caso motivó la reapertura de la discusión legislativa. En agosto de 2018, seis meses después de la publicación del video, los diputados de la Comisión de Salud aprobaron la idea de legislar sobre el tema, con ocho votos a favor y cuatro en contra, lo que conduciría a la refundición de los proyectos y a su posterior aprobación en la Cámara durante 2021.

“Personalmente creo que lo más importante de esto fue que reactivó el debate, que estaba dormido desde el caso de Valentina Maureira, pero es súper triste que tenga que haber una persona sufriendo, suplicando por el descanso para que se reanude”, acusa Vanessa. “Hay apoyo ciudadano, la gente empatiza con esta necesidad (creo que todos hemos tenido a un familiar sufriendo alguna enfermedad dolorosa), pero no se materializa, porque los congresistas ponen trabas. Es muy decepcionante. ¿Por qué los legisladores no son capaces de recoger esa solicitud de parte de sus electores?”.

“Ahora viene lo más complejo, que es el Senado, la política más dura y conservadora. Nosotros tenemos que seguir generando presión. Mucho más que eso, como ciudadanos, no podemos hacer”.

* * *

Paula Díaz falleció el 20 de enero de 2019, a los 20 años, debido a complicaciones derivadas de su cuadro clínico. De más está apuntar que no accedió a una muerte médicamente asistida.

En su velorio, su madre se mostró decepcionada: “No la supieron valorar, no supieron lo que tuvieron en sus manos, y eso a ella le entristeció mucho. Vimos lo peor del sistema de salud. Vimos lo peor de muchas cosas, pero no es el momento para hablarlo”.

Tras su muerte, el ministro de Salud de Piñera, Emilio Santelices, afirmó que la joven talquina tuvo diagnóstico y tratamiento, y recalcó que “no había ningún elemento, en el momento en que ella solicitaba la eutanasia, para que esta se justificara”.

Vanessa saca una foto enmarcada que tiene sobre su velador y que muestra un primer plano de su hermana, blanquecina por el flash de la cámara, con los ojos cerrados por su intensidad y con una sonrisa inmensa que podría iluminar la oscuridad.

“Así la recuerdo. Como una persona muy alegre, sonriente, sabia y bondadosa. Amante de los animales, consciente con el medioambiente y respetuosa con las personas. Ella era fan de la música, le gustaban One Direction y Ariana Grande. Disfrutaba aprendiendo cosas. Antes de que se enfermara, era muy buena haciendo manualidades, pintando, dibujando; todo lo que estuviera relacionado al arte y a la música a ella le llamaba mucho la atención. Incluso después de estar enferma, a veces desvelada por los dolores u hospitalizada, se mantenía con mucha dignidad, consciente de su situación, muy entera espiritualmente, preocupada siempre por mi mamá, que dedicaba su vida a cuidarla. Era una persona mágica. Muy mágica, muy integra, muy muy buena”, señala con emoción.

Y remata: “Lo que más rescato es que Paula no lo hizo solo por ella, sino que lo hizo con el fin de visibilizar esa necesidad tan poco conversada y tan tabú que es el cómo y cuándo morir. Esa batalla sigue viva a través de nuestra familia y a través de todos quienes representan la necesidad urgente de legislar sobre la muerte digna”.

La muerte como instalación artística

Es junio de 2019. Repartidos en los diversos salones del Centro Cultural Gabriela Mistral (GAM) hay mesas con instrumentos médicos, pinturas relacionadas al cese de la vida y cuadros que contienen didácticas explicaciones de algunos conceptos básicos de la muerte asistida (qué son los cuidados paliativos, cómo funciona un suicidio asistido). La exposición artística se llama *Amortanasia: razón de morir mi vida*.

En una de las paredes del GAM cuelga una pantalla LED que reproduce probablemente lo más destacado de la muestra: un video en el que Jorge Valdés Romo, exmarino católico, explica por qué decidió morir y ser parte de la exhibición. En el muro del frente está pegada una reproducción gigante de su certificado de defunción, que refrenda que falleció el 29 de marzo de 2019 a los 85 años. Sus causas de muerte, dice el documento, fueron una insuficiencia respiratoria global, una enfermedad difusa pulmonar y la fibrosis pulmonar severa oxígeno dependiente que mantenía. Pero lo que el certificado no reproduce es crucial: Valdés Romo pereció a través de un suicidio asistido, con la ayuda del artista visual Francisco Tapia.

Tapia, más conocido por su seudónimo “Papas Fritas”, se hizo conocido en 2014 cuando quemó cientos de pagarés de estudiantes de la extinta Universidad del Mar -avaluados en más de 500 millones de dólares- y exhibió las cenizas como una obra de arte, antes de autodenunciarse a la justicia.

Artista autoformado, Papas Fritas decidió volver a desafiar la ley a través de su obra, aunque, hasta que el delito prescriba, no puede decir qué hizo exactamente. Se limita a reconocer que actuó en la ilegalidad, como un “productor de la muerte” que puso a disposición de ocho personas las condiciones materiales para ayudarles a dar término a sus vidas, y que no se arrepiente en lo absoluto.

El artículo 393 del Código Penal condena con presidio menor en sus grados medio a máximo a todo quien “con conocimiento de causa prestare auxilio a otro para que se suicide” en caso de que se produzca la muerte. Pero esa norma no era lo suficientemente disuasiva para Tapia. Tenía motivaciones personales implicadas en la obra -como un nuevo aniversario de la muerte por cáncer de su padre, al que siempre quedó con ganas de ayudar más-, pero sobre todo convicciones sociales que poner en práctica.

Papas Fritas buscaba impulsar artísticamente el derecho a la eutanasia; expresar que la muerte no es un proceso individual, sino colectivo; y ayudar gratuitamente a morir a personas que buscaban una manera segura e indolora de terminar con sus padecimientos. “Cuando un grupo de personas decide que hará algo en contra de una norma, pero hay un componente moral en ello, tiene mayor obligación de hacerlo”, explicó en declaraciones reproducidas por The Clinic en la época de la intervención.

“La muerte es parte de la vida. Algo que no queremos, a lo que nos resistimos, pero que va a suceder. Y si va a suceder, mejor planificarlo bien. Que no se comercialice. Has vivido toda la vida sometido en un mundo capitalista teniendo que pagar por todo. Entonces que, al menos, la muerte no sea un espacio de usufructo para el capital”, añade hoy en entrevista.

El artista visual estuvo tres años preparando el proyecto. Creó un sitio web donde colgaba información sobre las leyes extranjeras de muerte asistida, artículos académicos y videos sobre el tema para que las personas se acercaran a la problemática. Luego inició una convocatoria para que se acercaran quienes estuvieran dispuestos a morir asistidamente como parte del proyecto.

Sobre la base de diagnósticos médicos que dieran cuenta de enfermedades terminales o incurables, Tapia certificó que los aplicantes se encontraran en un estado de sufrimiento prolongado. Entonces conversaron repetidamente para cerciorarse de que su voluntad era morir y definieron una fecha para realizar el procedimiento, acción que, según Tapia, fue asesorada en todo momento por “médicos que venían desde fuera de Chile”.

En total, ocho personas murieron por suicidio asistido con la asesoría de Papas Fritas. Él no estaba con ellos cuando morían, sino sus familiares y cercanos. El artista tras *Amortanasia* acompañaba el procedimiento a distancia, por teléfono o videollamada.

“Los pacientes con los que trabajé necesitaban irse bien con sus cercanos, preparar su muerte de la mejor manera”, explica. “Esa experiencia, de cerrar los ciclos y darles un cierre, pone a las relaciones humanas en el centro. No son solamente las decisiones individuales de morir las que valen, sino también cómo nos vamos con el resto del mundo”.

“Me tocaba conversar con sus familiares o con quienes elegían que estuvieran con ellos al morir y acompañarlos en este proceso tan complejo. Por los testimonios que recibí, las personas estaban muy agradecidas de la suerte de haber podido vivir los últimos días con sus seres queridos. Es sanador para el duelo”, agrega.

Tapia, que se define cercano al anarco-comunismo, entiende la ironía de que el principal testimonio de su obra fuera dado por un exmarino de derechas, pero cree que precisamente eso le agrega un valor al proyecto, pues las diferencias ideológicas no determinan necesariamente el entendimiento de cómo debe terminar la vida.

* * *

El 29 de marzo de 2019 fue el día en que Jorge Valdés Romo decidió partir, con el apoyo de sus dos hijos, Paulina y Jorge. Esa mañana, los tres se tomaron una foto sentados en el living del departamento de Paulina, el último retrato del paciente de fibrosis pulmonar. En ella, Jorge padre aparece con un cable de oxígeno conectado a su nariz y una sonrisa en su rostro mientras los abraza. La imagen transmite tranquilidad.

El doctor contactado por Papas Fritas se instaló en la habitación de Paulina, donde Jorge se había recostado, y le instaló un catéter en su brazo derecho. Valdés presionó un botón con su pulgar que liberó un líquido que lo indujo en coma, hasta que un segundo medicamento, administrado minutos después de forma automática, le provocó un paro cardiorrespiratorio.

“Estoy con plenas facultades mentales, no tengo depresión. Lo que pasa es que no quiero sufrir ese final en que no puedo respirar bien. Desde que tomé contacto con *Amortanasia* me vino el alma al cuerpo (...). La libertad individual tiene que estar sometida al bien común. Presionemos a los parlamentarios para que las leyes necesarias salgan lo antes posible, siempre primando el deseo del enfermo”, señaló Valdés Romo en el testimonio exhibido en el GAM. Sus últimas palabras públicas.

Con el tiempo, Francisco Tapia intentó colectivizar la idea y que otras personas se encargaran de crear una organización civil que siguiera con esa labor, pero su iniciativa no prosperó. Asimismo, decidió no repetir en el futuro su labor como “productor de la muerte”.

Casos presentes para las discusiones del futuro

Algunos años antes de Paula Díaz Ahumada, en febrero de 2015, la joven Valentina Maureira difundió un video similar a través de Facebook con el objetivo de solicitarle la eutanasia a la Presidenta Bachelet. Maureira, de 14 años de edad, sufría de fibrosis quística, una enfermedad genética y degenerativa que afecta principalmente a los pulmones y que había causado la muerte de su hermano mayor, Michael, cuando este tenía seis años.

“Solicito hablar urgente con la Presidenta porque estoy cansada de vivir con esta enfermedad, y ella me puede autorizar la inyección para quedarme dormida para siempre”, señalaba en el registro.

Apenas unos días después de grabarlo y que se viralizara rápidamente, Valentina recibió la visita de la propia mandataria en el Hospital Clínico de la Universidad Católica, donde estaba internada, un gesto que sus padres valoraron profundamente. Según los reportes de la época, conversaron cerca de una hora, aunque solo conocen los detalles de la charla quienes estuvieron presentes en esa habitación hospitalaria.

Pese al apoyo que sintió de parte de la entonces Presidenta, la respuesta a su petición fue negativa. “La normativa no permite que se acceda a una solicitud de esa naturaleza”, manifestó el vocero de Gobierno, Álvaro Elizalde.

Valentina falleció el 14 de mayo de 2015, a causa de una insuficiencia respiratoria derivada de su enfermedad. Su caso remeció a la opinión pública y adquirió relevancia internacional, especialmente por tratarse de una menor de edad.

En parte motivado por este caso, el proyecto de cuidados paliativos y muerte digna permitía originalmente que menores de edad solicitaran la eutanasia con autorización de sus padres (entre 14 y 16 años) o informándoles de su decisión (16 a 18). Pese a aquello, la Comisión de Salud de la Cámara de Diputadas y Diputados decidió en enero de 2021 restringir el derecho a la asistencia médica para morir a solamente mayores de edad, sin admitir excepción alguna.

Para la abogada constitucionalista y académica de la Universidad de La Frontera (UFRO) Estefanía Esparza es importante recordar que niños, niñas y adolescentes son titulares de derechos fundamentales. “El proyecto de ley los excluye, sin que se evidencie una fundamentación que dé cuenta de las razones para omitir a toda una categoría de personas de este derecho. Si se les quiere dejar fuera de la regulación, esa decisión tiene que estar debidamente justificada, y eso es lo que yo he echado de menos en el debate”.

Por lo demás, Esparza recuerda que la estipulación de los 18 años como la edad en que se asegura el pleno ejercicio de los derechos fundamentales es una norma de seguridad jurídica con fines esencialmente económicos y no está necesariamente relacionada a un asunto de madurez: “No hay una diferencia razonable entre alguien que tiene 17 años y 364 días y alguien que acaba de cumplir 18”.

El desarrollo de la maduración personal no ocurre de la noche a la mañana, sino que se va desplegando en el tiempo. Así como nadie considera que los niños pequeños sean autónomos en

términos de su desarrollo psicológico y emocional, tampoco se les considera tales al decidir sobre el fin de sus vidas. Cosa distinta ocurre con los niños, niñas y adolescentes de 12 o 13 años en adelante, quienes han desarrollado su autonomía hasta el grado en que pueden enfrentarse críticamente a ciertas decisiones.

Más aún, personas como Valentina Maureira o Paula Díaz vivieron situaciones que la gran mayoría de sus coetáneos no han experimentado y esas experiencias les proporcionaron grados de madurez que superan los de otros menores.

En casos tan desgarradores, la pregunta es si sus pareceres debieran contar en lo relativo al fin de sus vidas, y, si es así, cuánto y cómo.

Usualmente, la idea de prestar asistencia médica para morir a niños, niñas y adolescentes despierta tantas objeciones como interrogantes, algo esperable dado que choca con instituciones sociales comunes y apreciadas. Si ya para aquellos que están a favor de la eutanasia se trata de casos complejos, quienes se oponen a estas técnicas consideran que practicárselas a menores es especialmente peligroso.

Desde hace pocos años la práctica médica ha implicado a los menores de edad en los procesos de decisión respecto de sus condiciones de salud, aduciendo su mejor interés y que no hacerlo puede, en los hechos, ser perjudicial.

Pero Esparza sostiene que, en virtud de ese mismo interés superior, se han limitado excesiva o desproporcionadamente los derechos de los menores y se han impuesto límites a sus facultades de ejercicio de sus derechos que no son sometidos a un examen de razonabilidad y proporcionalidad, como correspondería.

“Los menores tienen necesariamente que ir ejerciendo progresivamente más derechos hasta el día en que cumplan la mayoría de edad y tengan su pleno ejercicio. Pensar que hasta entonces todas las decisiones las deben tomar sus padres no es respetar el carácter progresivo de sus derechos, sino suspenderlos”, explica la expresidenta del Comité de Ética Científica de la UFRO.

En ese sentido, plantea, la legislación chilena debiera mirar otras regulaciones que no excluyen a priori a los menores de edad.

En Países Bajos, por ejemplo, la muerte por eutanasia se permite entre los 12 y 16 años previa autorización de los padres, y desde los 16 hasta los 18, incluso sin esa autorización, mientras los progenitores o tutores hayan sido incluidos en la discusión.

En Bélgica, en tanto, la ley de eutanasia fue modificada para incluir casos de menores de edad, aunque no estipuló una edad mínima, sino que definió realizar un análisis caso a caso. De todas formas, se incluyeron una serie de requisitos indispensables para aceptar una solicitud, como el deseo expreso del menor y la existencia de una enfermedad de desenlace fatal que conlleve dolores insoportables u otros síntomas intratables.

Como los médicos atestiguan en diversos lugares del mundo, los casos de menores de edad que optan por la asistencia médica para morir son escasos. ¿Significa eso que no es necesario legislar a ese respecto o, por el contrario, atendiendo lo especiales y trágicos que son, merecen una especial atención?

En Chile, incluso si se aprueba la ley de cuidados paliativos y muerte digna, un niño o adolescente que viva una situación tan rara y desgarradora como la de Valentina Maureira sería obligada a seguir adelante, sin posibilidad de acceder a la eutanasia. Es esperable, entonces, que esa conversación siga abierta en un futuro cercano.

* * *

La joven belga Shanti De Corte tenía depresión severa y trastorno de estrés postraumático luego de que fuera testigo, en marzo de 2016, de un atentado de ISIS que mató a 35 personas e hirió a más de 300 en Bruselas. Desde entonces sufrió constantes ataques de pánico y síntomas depresivos, por lo que estuvo en terapia y fue internada más de una vez en centros de salud mental. Pese a consumir numerosos medicamentos, De Corte tuvo dos intentos suicidas y dijo sentirse “como un fantasma que ya no puede sentir nada”. Así, solicitó la eutanasia por la causal de sufrimiento psíquico insoportable, la cual le fue practicada en mayo de 2022. Falleció a los 23 años.

Bélgica es una de las pocas naciones, junto a Países Bajos, Luxemburgo y Suiza, cuyas jurisdicciones aceptan prácticas de eutanasia y/o suicidio asistido en pacientes afectados a enfermedades mentales como depresión crónica y severa, desordenes bipolares severos y permanentes, esquizofrenia y anorexia nerviosa. En Canadá se discute hasta la fecha una extensión de la ley de muerte asistida que las permitiría.

Si bien las leyes de estos países consideran que las personas con esa clase de enfermedades severas y persistentes tiene una capacidad de decisión adecuada, su acceso a la muerte asistida es materia de discusión política, médica y ética en el resto del mundo. Buena parte de sus detractores guarda serias dudas respecto de la autonomía de quienes sufren esos padecimientos. Por lo demás, creen que se trata de patologías curables, por lo que permitir a los pacientes optar por la muerte asistida no les sería beneficioso.

De hecho, en el proyecto de ley de cuidados paliativos y muerte digna, los legisladores chilenos optaron por eliminar la posibilidad de solicitar eutanasia por esta causal.

En general, para acoger una solicitud de muerte médicamente asistida se requiere que la persona sea competente y se encuentre en pleno uso de sus facultades mentales (así lo apunta el proyecto que aprobó la Cámara de Diputadas y Diputados). Por eso, para la académica y doctora Sofía Salas, una persona que tenga ideación suicida y pida la eutanasia probablemente no vaya a ser autorizada.

“Si hubiera que poner una línea entre un sufrimiento psíquico aceptable en términos de muerte médicamente asistida y otro que no, esa línea sería la competencia de la persona”, plantea Salas. “El problema está en cómo nos vamos a poner de acuerdo en qué es un sufrimiento insoportable. Esa es una respuesta necesariamente individual, porque una persona sana podría considerar insoportable estar en silla de ruedas, pero otra podría adaptarse, considerar que es la vida que le tocó vivir y seguir adelante. Entonces siempre es individual, difícil de juzgar por otros”.

La integrante del Departamento de Ética del Colmed utiliza como ejemplo el caso de la película *Golpes del destino* (*Million dollar baby*) para ilustrar su punto. En la película de 2004, la boxeadora interpretada por Hilary Swank queda tetrapléjica, inmóvil del cuello hacia abajo y con necesidad de un respirador para toda su vida. “Ahí no hay dolor físico, pero la percepción personal de la boxeadora es que, en esa condición, prefiere no seguir viviendo. No porque esté deprimida y sin posibilidad de hacer un juicio correcto, o porque tenga una enfermedad terminal, sino porque ese tipo de vida no es lo que quisiera para sí”.

El académico de la UAI y autor de *Cómo y cuándo morir*, Daniel Loewe, plantea que para evaluar la autonomía del paciente afecto a enfermedades mentales se requiere un examen caso a caso, y recuerda que esa autonomía (o su ausencia) puede variar en el tiempo.

“La capacidad decisional depende del paciente singular y del momento singular en el que se la pesquise. Así examinado, y de un modo general, probablemente la gran mayoría de los pacientes aquejados de desórdenes psiquiátricos sí cumplen con el nivel de autonomía requerido para la capacidad decisional en algún momento. Aunque haya momentos en los que no disponen de capacidad decisional, hay otros en que sí. Son esos momentos de autonomía en los que pueden decidir”, argumenta.

Así, una dificultad sería cómo demostrar empíricamente la gravedad de una condición psicológica. Para Salas, “el buen clínico que ha seguido al paciente a lo largo de los años, que lo conoce bien, que ha tenido la posibilidad de escucharlo, de intentar terapias y que ha visto cómo esas terapias fracasan una y otra vez, podría estar en condiciones de avalar la percepción subjetiva de que el sufrimiento es intolerable. Pero si se encuentra por primera vez con un paciente que le dice ‘Estoy sufriendo mucho, quiero morir’, no va a tener los elementos de juicio necesarios”.

* * *

Lo que sí acepta el proyecto de cuidados paliativos y muerte digna es que un paciente deje un testamento vital que declare su voluntad anticipada, algo que, de acuerdo con el análisis de Salas, podría ser razonablemente útil para que alguien acceda a la eutanasia en caso de demencia, senilidad o de mantenerse en un estado vegetativo.

Un caso más complejo sería el de una persona que, en pleno uso de sus capacidades y habiendo pensado profundamente sobre el fin de su vida, hubiera declarado su voluntad anticipada de que le practicasen la eutanasia si llegara a tener demencia, pero que en un estado avanzado de su enfermedad se viera feliz, jugando en un hogar de ancianos donde fuera atendida y cuidada respetuosamente, y no fuera evidente que esté sufriendo.

Otro ejemplo difícil remite a lo que se conoce como “la eutanasia del café”, a partir de una experiencia ocurrida en Países Bajos en 2016. Una mujer neerlandesa dispuso en un documento de voluntad anticipada, suscrito en pleno uso de sus facultades, que deseaba ser sometida a una eutanasia en caso de enfermedad terminal o sufrimiento intolerable. Cuando, en su vejez, sufrió de un estado avanzado de demencia, su familia consideró que se cumplían las condiciones que ella planteó, y tanto su médica tratante como un médico consultor estuvieron de acuerdo en hacer la eutanasia. No obstante, al momento de proceder, la mujer de 74 años captó lo que iban a hacer y

se negó a cooperar. Los médicos decidieron administrarle un barbitúrico disuelto en una taza de café, el cual tuvo un efecto limitado y la hizo despertar muy agitada en medio del procedimiento médico, por lo que sus familiares tuvieron que contenerla para continuar con la muerte asistida. ¿Qué pasa cuando la voluntad anticipada colisiona con la voluntad actual del paciente?

¿Y qué hay de quienes no dejaron por escrito su voluntad anticipada, pero les dijeron a sus cercanos qué optarían por la muerte asistida en caso de una enfermedad severa? ¿Podría aplicarse la eutanasia a un paciente incompetente que no dejó ningún indicio, actuando en base a las convicciones que mantenía cuando era competente? ¿Tienen derecho las personas en edad avanzada a decidir cuándo y cómo partir si no encuentran ninguna clase de goce en la vejez?

Todos estos casos complicados rehúyen soluciones simplistas y son propios de un estado más avanzado de la discusión al que Chile aún no se arrima, pero que bien podría ser el paso siguiente a una eventual aprobación de la muerte médicamente asistida.

EPÍLOGO

El 2 de julio de 2024, mientras se redactaba este reportaje, el senador demócratacristiano Francisco Huenchumilla, junto a sus pares Juan Luis Castro (PS) y Ximena Rincón (Demócratas), ingresó un proyecto de ley que busca “consagrar la muerte digna” en la Constitución.

En el escrito, el senador por La Araucanía argumenta en favor de la eutanasia desde el catolicismo y cita las razones que diera en su minuto el teólogo suizo Hans Küng para respaldar la muerte asistida: “Como cristiano y teólogo, Küng aboga por una posición equilibrada y compasiva que reconozca la responsabilidad y libertad del individuo, incluso en la decisión sobre el final de su vida. Argumenta que si Dios ha confiado la vida a la humanidad, también ha confiado la responsabilidad sobre su muerte, y por lo tanto, esta decisión debería ser respetada como una cuestión profundamente personal y moralmente significativa”.

El proyecto en cuestión busca agregar a la Carta Fundamental, dentro del catálogo de derechos individuales que consagra el artículo 19, el siguiente numeral:

“26°. Toda persona tiene derecho a una muerte digna. La Constitución asegura el derecho de las personas a tomar decisiones libres e informadas sobre sus cuidados y tratamientos al final de su vida. El Estado garantiza el acceso a los cuidados paliativos a todas las personas portadoras de enfermedades crónicas avanzadas, progresivas y limitantes de la vida. Se reconoce el derecho de toda persona que cumpla los requisitos previstos en la ley a solicitar y recibir la prestación de ayuda para morir.”

Tras su ingreso, sin embargo, el proyecto pasó a la Comisión de Constitución, Legislación, Justicia y Reglamento del Senado, donde no ha tenido movimiento en los meses siguientes, hasta el término de este reportaje.

En la Comisión de Salud de la cámara alta, en tanto, y pese a las urgencias interpuestas por el Presidente Gabriel Boric, la propuesta legislativa sobre cuidados paliativos y muerte digna tampoco ha visto avances.

Consultadas por el caso hipotético de que ese proyecto fuera aprobado prontamente, Susana Moreira, Francesca Traverso y Ofelia Sánchez reflexionan sobre su curso de acción. Es algo que ha estado en sus mentes por años.

Para Susana, la mujer que inspiró al Presidente a retomar la urgencia del proyecto de ley, una noticia así sería “un alivio”: “Como vivo con mucho miedo a quedarme atrapada como una paciente electrodependiente, me gustaría poder elegir antes de que mis condiciones sean dramáticas. Así que no optaría necesariamente por la eutanasia de inmediato, pero sería mi alternativa en algún punto”.

Algo similar plantea Francesca, la paciente neuropática que lleva tres años con dolores eléctricos y quemantes que le impiden incluso sentarse: “El hecho de que aprueben la eutanasia no cambiará mi lucha por seguir viviendo, pero sí cambiará en caso de que ya no me quede otra opción que darle término a mi vida”.

“Como lo daré todo para vivir, en ningún caso acelerará el llegar al punto de ponerle término a mi vida, pero sí haría una enorme diferencia en cuanto a mi salud mental el saber que, en caso de no poder seguir luchando, existe la opción de morir de una forma más digna y compasiva. Me daría tranquilidad mental, me ayudaría en mi lucha por seguir viviendo”, añade.

Ofelia, la exestudiante de Psicología cuya vida cambió radicalmente tras ser impactada por un auto que se dio la fuga diez años atrás, tomaría una decisión diferente: “Si fuera ley, pediría la eutanasia mañana mismo porque sé que es un proceso largo, que quizás cuánto se demore”.

“[En el intertanto] haría las últimas cosas que quisiera hacer, aunque ya he hecho casi todo lo que he querido, porque tuve una vida totalmente plena hasta los 24. Viví plena e intensamente, así que no puedo decir que me faltaron cosas por experimentar. Hasta el día de hoy vivo muy plenamente y vivo todos los días como si fuera el último, porque en realidad yo no sé qué pueda pasar mañana. Lo único que espero es alcanzar a ver que la eutanasia sea ley y al menos tener un final digno, uno sin el dolor que me atormentó esta última parte de la vida”.

BIBLIOGRAFÍA

LIBROS

- ACOSTA, Jorge, & REYES-ARELLANO, Francisca. (editores). (2024). *Aborto y eutanasia. Dilemas sobre el derecho a la vida*. Santiago: Editorial Res Pública.
- COHEN, Diana. (2007). *Por mano propia. Estudios sobre las prácticas suicidas*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- KOTTOW, Miguel. (2016). *Desde la bioética: comienzo y final del cuerpo humano*. Santiago: Universitaria.
- LOEWE, Daniel. (2024). *Cómo y cuándo morir*. Santiago: Paidós.

ARTÍCULOS ACADÉMICOS

- ALMEYDA, Rocío, & CARVAJAL, Yuri (2014). *Manuel Almeyda y el derecho a morir*. Revista Chilena de Salud Pública, 18 (2), p. 206-209. <https://doi.org/10.5354/0719-5281.2014.31984>
- AURENQUE, Diana. (2021). *¿Contradice la eutanasia o el suicidio asistido el ethos médico? Orientaciones para una ética médica moderna y pluralista*. Revista Médica de Chile, 149 (9), p. 1372-1376. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872021000901372>
- ESPARZA, Estefanía. (2019). *Disposición del derecho a la vida de los menores de edad: una necesaria discusión sobre eutanasia y suicidio asistido en Chile*. Acta Bioethica. 25 (1), p. 25-34. <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2019000100025>
- ESPARZA, Estefanía, & DÍAZ, Francisco. (2023). *El ejercicio de los derechos fundamentales de niños, niñas y adolescentes y sus límites: hacia una interpretación verdaderamente constitucional*. Revista Española de Derecho Constitucional, 128, p. 73-98. <https://doi.org/10.18042/cepc/redc.128.03>
- MICOLICH, Constanza. (2023). *Eutanasia: pesares de una navegación solitaria*. Cuadernos Médicos Sociales. 63 (1), p. 17-19. <https://doi.org/10.56116/cms.v63.n1.2023.1080>

- SALAS, Sofía; SALINAS, Rodrigo; BESIO, Mauricio; MICOLICH, Constanza; ARRIAGADA, Anamaría; MISSERONI, Adelio; VALENZUELA, Carlos; NOVOA, Fernando; & BÓRQUEZ, Gladys. (2020). *Argumentos éticos a favor y en contra de la participación del profesional médico en la muerte asistida. Análisis del Departamento de Ética del Colegio Médico de Chile*. Revista Médica de Chile, 148 (4), p. 542-547. <https://dx.doi.org/10.4067/s0034-98872020000400542>
- VERDAGUER, María; BEROIZ-GROH, Patricia; BUSQUET-DURAN, Xavier, et. al. (2024). *La ley de eutanasia y experiencias profesionales: tensiones en la práctica clínica*. Gaceta Sanitaria. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2024.102373>

ARTÍCULOS DE PRENSA

Capítulo I:

- 24 Horas. (10 de junio de 2024). *Cadem: 75% respalda la eutanasia y 28% apoya el aborto libre*. 24 Horas.cl. <https://www.24horas.cl/actualidad/nacional/cadem-75-respalda-la-eutanasia-y-solo-el-28-apoya-el-aborto-libre>
- Bigorra, Vladimir. (1 de noviembre de 2012). *Encuesta: la mayoría de los chilenos prefiere morir durmiendo o sin dolor*. Emol. <https://www.emol.com/noticias/nacional/2012/11/01/567604/encuesta-la-mayoria-de-los-chilenos-prefiere-morir-durmiendo-o-sin-dolor.html>
- Yáñez, Cecilia. (11 de agosto de 2019). *El cerebro de los chilenos está enfermando*. La Tercera. <https://www.latercera.com/que-pasa/noticia/cerebro-los-chilenos-esta-enfermando/776674/>

Capítulo II:

- Agouborde, María Victoria. (5 de junio de 2024). *Susana Moreira, la mujer que inspiró a Boric a empujar la ley de eutanasia: “Quiero vivir mientras pueda hacerlo con dignidad”*. El País Chile. <https://elpais.com/chile/2024-06-05/susana-moreira-la-mujer-que-inspiro-a-boric-a-empujar-la-ley-de-eutanasia-quiero-vivir-mientras-pueda-hacerlo-con-dignidad.html>

- Aranda, Alonso. (9 de agosto de 2024). *Diputado Mirosevic llama a senadores a poner en discusión y votar proyecto de eutanasia: “Es el derecho a la última libertad”*. La Tercera. <https://www.latercera.com/politica/noticia/diputado-mirosevic-llama-a-senadores-a-poner-en-discusion-y-votar-proyecto-de-eutanasia-es-el-derecho-a-la-ultima-libertad/5I44UDEJVNHNHJNB4XKWLBP MJY7M/>
- Cámara.cl. (1 de marzo de 2021). *Comisión de Salud aprobó restringir la eutanasia solo a mayores de edad*. Cámara.cl. <https://www.camara.cl/cms/salud-continua-con-la-votacion-en-particular-del-proyecto-sobre-muerte-digna/>
- CNN Chile. (10 de junio de 2024). *Evelyn Matthei: “La eutanasia no es la única salida, hay otras que pueden ser más dignas y humanas”*. CNN Chile. https://www.cnnchile.com/lodijeronencnn/matthei-eutanasia-cuidados-paliativos-muerte-digna_20240610/
- Diario UChile. (10 de julio de 2024). *Diputado Mirosevic por ley de eutanasia: “Este proyecto goza de gran mayoría social en Chile”*. Diario UChile. <https://radio.uchile.cl/2024/07/10/diputado-mirosevic-por-ley-de-eutanasia-este-proyecto-goza-de-gran-mayoria-social-en-chile/>
- Laborde, Antonia. (5 de junio de 2024). *Eutanasia en Chile: una mayoría de la sociedad chilena a favor de aprobarla espera la decisión del Congreso*. El País Chile. <https://elpais.com/chile/2024-06-05/eutanasia-en-chile-una-mayoria-de-la-sociedad-chilena-a-favor-de-aprobarla-espera-la-decision-del-congreso.html>
- Ramis, Álvaro. (8 de junio de 2024). *El retorno de la peligrosa “agenda valórica”*. The Clinic. <https://www.theclinic.cl/2024/06/08/columna-de-alvaro-ramis-el-retorno-de-la-peligrosa-agenda-valorica/>
- Rivas, Sebastián. (1 de junio de 2024). *El retorno de la agenda “valórica” y focos en seguridad y Derechos Humanos: las claves políticas del discurso de Boric*. CNN Chile. https://www.cnnchile.com/pais/el-retorno-de-la-agenda-valorica-y-focos-en-seguridad-y-derechos-humanos-las-claves-politicas-del-discurso-de-boric_20240601/

Capítulo III:

- Albuja, Cristina. (5 de julio de 2016). *El derecho al suicidio asistido en Suiza atrae al “turismo de la muerte”*. El Confidencial. https://www.elconfidencial.com/mundo/2016-07-05/eutanasia-suiza-turismo-muerte_1227670/
- Ayala, Ricardo. (12 de junio de 2023). *Eutanasia en Bélgica, del tabú a la ley*. Ciper Chile. <https://www.ciperchile.cl/2023/06/12/eutanasia-en-belgica-del-tabu-a-la-ley/>
- Cañizares, Ana María, (11 de marzo de 2024). *Muere Paola Roldán, la mujer cuya lucha logró la despenalización de la eutanasia en Ecuador*. CNN News Mundo. <https://cnnespanol.cnn.com/2024/03/11/paola-roldan-muerte-eutanasia-ecuador-orix/>
- Chernin, Andrew. (3 de diciembre de 2023). *La despedida de Luis Larraín*. La Tercera. <https://www.latercera.com/la-tercera-domingo/noticia/la-despedida-de-luis-larrain/PGPUCCGQU5BFZMO5K3MKO3I5AA/>
- Comunicaciones CECh. (23 de diciembre de 2020). *Proyecto de eutanasia atenta contra la dignidad esencial de la persona*. Iglesia.cl. <https://www.iglesia.cl/41718-proyecto-de-eutanasia-atenta-contr-la-dignidad-esencial-de-la-persona.html>
- Cook, Michael. (8 de marzo de 2024). *Bélgica: casos de eutanasia aumentaron un 15% en 2023*. Zenit.org. <https://es.zenit.org/2024/03/08/belgica-casos-de-eutanasia-aumentaron-un-15-en-2023/>
- EFE. (1 de agosto de 2024). *La justicia paraliza la eutanasia de un joven de 23 años en Barcelona tras un recurso de su padre*. Cadena Ser. <https://cadenaser.com/nacional/2024/08/01/la-justicia-paraliza-la-eutanasia-de-una-joven-de-23-anos-en-barcelona-tras-un-recurso-de-su-padre-cadena-ser/>
- Ferrer, Isabel. (24 de junio de 2021). *La ley holandesa de eutanasia suma un respaldo del 87% al cumplir 20 años*. El País. <https://elpais.com/sociedad/2021-06-24/la-ley-holandesa-de-eutanasia-suma-un-respaldo-del-87-al-cumplir-20-anos.html#:~:text=En%20Pa%C3%ADses%20Bajos%20la%20eutanasia,posibilidades%20de%20curaci%C3%B3n%20o%20mejora.>
- France 24. (22 de abril de 2024). *Tras una larga batalla legal, mujer con enfermedad degenerativa recibe la eutanasia en Perú*. France 24. <https://www.france24.com/es/am%C3%A9rica-latina/20240422-tras-una-larga-batalla-legal-mujer-con-enfermedad-degenerativa-recibe-la-eutanasia-en-per%C3%BA>

- García, Laura. (22 de junio de 2023). *Dos años de la ley de eutanasia en datos: 370 personas han ejercido su derecho a morir dignamente*. Newtral. <https://www.newtral.es/eutanasia-espana-2022/20230622/>
- Lafferriere, Jorge. (19 de diciembre de 2022). *Asociación Médica Mundial ratifica firme oposición a la eutanasia*. Centro de Bioética. <https://centrodebioetica.org/asociacion-medica-mundial-ratifica-firme-oposicion-a-la-eutanasia/>
- Linde, Pablo. (25 de junio de 2024). *323 personas recibieron la eutanasia en 2023, un 12% más que el año anterior*. El País. <https://elpais.com/sociedad/2024-06-25/323-personas-recibieron-la-eutanasia-en-2023-un-12-mas-que-el-ano-anterior.html>
- Machado, Jonathan. (11 de marzo de 2024). *Paola Roldán sobre la eutanasia: “Merezco morir mientras logro dar sentido a mis días”*. Primicias. <https://www.primicias.ec/noticias/sociedad/paola-roldan-eutanasia-corte-constitucional-ecuador/>
- Nahas, Michel. (3 de junio de 2024). *Aborto y eutanasia: Conferencia Episcopal lamenta anuncios de Boric y pide “no relativizar el valor de la vida humana”*. CNN Chile. https://www.cnnchile.com/pais/conferencia-episcopal-aborto-eutanasia-boric_20240603/
- Newsroom Infobae. (10 de junio de 2024). *Los eslovenos dicen “sí” a la eutanasia y la liberación del cannabis en referendos*. Infobae. <https://www.infobae.com/america/agencias/2024/06/10/los-eslovenos-dicen-si-a-la-eutanasia-y-la-liberacion-del-cannabis-en-referendos/>
- Ordaz, Pablo. (23 de junio de 2024). *Tres años de la ley de eutanasia: atrapados entre la burocracia y el sufrimiento*. El País. <https://elpais.com/sociedad/2024-06-23/atrapados-entre-la-burocracia-y-el-sufrimiento.html>
- Prieto, M. Francisca. (21 de noviembre de 2023). *Sedación paliativa vs. Eutanasia: las diferencias entre ambas opciones a raíz del caso de Luis Larraín*. Emol.cl. <https://www.emol.com/noticias/Tendencias/2023/11/21/1113508/sedacion-paliativa-eutanasia-luis-larrain.html>
- Redacción BBC Mundo. (11 de octubre de 2021). *Martha Sepúlveda: cómo se aprueba o rechaza una petición de eutanasia en Colombia, el único país de América Latina donde es legal*. BBC News Mundo. <https://www.bbc.com/mundo/noticias-america-latina-58844065>

- Redacción BBC Mundo. (7 de febrero de 2024). *Ecuador despenaliza la eutanasia con una histórica sentencia sobre el caso de Paola Roldán*. BBC News Mundo.
<https://www.bbc.com/mundo/articulos/ce5k6gne478o>
- Redacción BBC Mundo. (8 de febrero de 2024). *“Lo único que merezco es una muerte con dignidad”: la historia de Paola Roldán, la mujer que logró la despenalización de la eutanasia en Ecuador*. BBC News Mundo.
<https://www.bbc.com/mundo/articulos/cldq1x947vko>
- ReL. (4 de julio de 2022). *Sylvie Ménard, oncóloga con cáncer: era pro-eutanasia, hoy la juzga “el fin de nuestra civilización”*. Religión en Libertad.
<https://www.religionenlibertad.com/personajes/566477647/sylvie-menard-famosa-oncologa-enferma-cancer-eutanasia-fin-civilizacion.html>
- RootsLand. (11 de junio de 2024). *Decisión histórica en Eslovenia: legalización de la eutanasia y el cannabis*. RootsLand.
<https://www.rootslandmx.com/post/decisi%C3%B3n-hist%C3%B3rica-en-eslovenia-legalizaci%C3%B3n-de-la-eutanasia-y-el-cannabis>
- Rosado, José. (29 de junio de 2022). *La “pendiente resbaladiza” que amenaza con disparar los casos de eutanasia en España*. El Debate.
<https://www.eldebate.com/sociedad/20220629/pendiente-resbaladiza-esta-disparando-eutanasias.html>
- Sánchez, Walter. (21 de mayo de 2024). *El Papa Francisco hace fuerte crítica a la eutanasia: “Nunca es una fuente de esperanza”*. ACI Prensa.
<https://www.aciprensa.com/noticias/104547/vaticano-papa-francisco-dice-que-la-eutanasia-nunca-es-fuente-de-esperanza-ni-preocupacion-real>
- Triviño, Andrés. (30 de abril de 2024). *Eutanasia en Latinoamérica: ¿por qué ningún país ha legislado sobre el tema?* France 24.
<https://www.france24.com/es/am%C3%A9rica-latina/20240430-eutanasia-en-latinoam%C3%A9rica-por-qu%C3%A9-ning%C3%BAn-pa%C3%ADs-ha-legislado-sobre-el-tema>
- Uda, Kaoru. (9 de abril de 2023). *Récord de personas inscritas en las entidades suizas de suicidio asistido*. Swiss Info. <https://www.swissinfo.ch/spa/sociedad/r%c3%a9cord-de-personas-inscritas-en-las-entidades-suizas-de-suicidio-asistido/48416792>

- Wiegman,, Arnd. (17 de julio de 2024). *Suiza: la primera cápsula de suicidio asistido podría ser utilizada en 2024*. La Nación. <https://www.lanacion.com.ar/el-mundo/suiza-la-primera-capsula-de-suicidio-asistido-podria-ser-utilizada-en-2024-nid17072024/>

Capítulo IV:

- Ayala, Leslie. (20 de enero de 2021). *La lucha de Cecilia Heyder: corte prohíbe que sea trasladada a su casa antes que se resuelva su petición de eutanasia*. La Tercera. <https://www.latercera.com/la-tercera-pm/noticia/la-lucha-de-cecilia-heyder-corte-phohibe-que-sea-trasladada-a-su-casa-antes-que-se-resuelva-su-peticion-de-eutanasia/2O6QCFW4KFF63CKVLHAHR4B26U/>
- Bellolio, Javiera. (3 de octubre de 2019). *La eutanasia del café*. Nuevo Poder. <https://www.nuevopoder.cl/la-eutanasia-del-cafe-javiera-bellolio/>
- Chamy, Constanza. (15 de febrero de 2015). *Chile: la niña que le pidió a Bachelet “dormirla para siempre”*. BBC Mundo. https://www.bbc.com/mundo/noticias/2015/02/150226_valentina_maureira_eutanasia_chile_bachelet_ch#:~:text=En%20Chile%2C%20como%20en%20la,e%20caso%20adquiriera%20relevancia%20internacional.
- Diario UChile. (19 de junio de 2018). *Caso de Paula Díaz: gobierno descarta apoyo a eutanasia*. Diario UChile. <https://radio.uchile.cl/2018/06/19/caso-de-paula-diaz-gobierno-descarta-apoyo-a-eutanasia/>
- El Desconcierto. (21 de enero de 2021). *Mamá de Paula Díaz dijo estar decepcionada de las autoridades: “Vimos lo peor del sistema de salud”*. El Desconcierto. <https://eldesconcierto.cl/2019/01/21/mama-de-paula-diaz-dijo-estar-decepcionada-de-las-autoridades-vimos-lo-peor-del-sistema-de-salud>
- García Bustos, Javier. (16 de marzo de 2021). *La historia detrás del caso de Cecilia Heyder por el derecho a morir: “Mi cuerpo no da más”*. The Clinic. <https://www.theclinic.cl/2021/03/16/la-historia-detras-del-caso-de-cecilia-heyder-por-el-derecho-a-morir-mi-cuerpo-no-da-mas/>
- Institut Européen de Bioéthique. (8 de septiembre de 2023). *Shanti, murió por eutanasia pero es considerada víctima de un “asesinato terrorista”*. Bioética Blog.

<https://www.bioeticablog.com/shanti-murio-por-eutanasia-pero-es-considerada-victima-de-un-asesinato-terrorista/>

- La Tercera. (20 de enero de 2019). *Muere Paula Díaz, la joven que pidió eutanasia a Bachelet y Piñera*. La Tercera. <https://www.latercera.com/nacional/noticia/muere-paula-diaz-la-joven-pidio-eutanasia-bachelet-pinera/493568/>
- Leiva, L. (21 de enero de 2019). *Creman restos de joven que había pedido eutanasia*. La Tercera. <https://www.latercera.com/nacional/noticia/creman-restos-joven-habia-pedido-eutanasia/495229/>
- Lima, Lioman. (13 de febrero de 2018). *“Tiene tanto dolor que solo quiere morir”*: el caso rodeado de incógnitas de Paula Díaz, la joven chilena que le pide la eutanasia a la presidenta Michelle Bachelet. BBC Mundo. <https://www.bbc.com/mundo/noticias-america-latina-43041684>
- Medrano, Claudio. (15 de mayo de 2023). *Fallece Cecilia Heyder, activa defensora de los derechos humanos*. Radio UChile. <https://radio.uchile.cl/2023/05/15/fallece-cecilia-heyder-activa-defensora-de-los-derechos-humanos/>
- Miranda, Benjamín & Collao, Valentina. (18 de junio de 2019). *La eutanasia de Jorge Valdés Romo: “Autorizo a culminar con dignidad mi existencia”*. The Clinic. <https://www.theclinic.cl/2019/06/18/la-eutanasia-de-jorge-valdes-romo-autorizo-a-culminar-con-dignidad-mi-existencia/>
- Redacción BBC Mundo. (27 de agosto de 2019). *Eutanasia: absuelven en Holanda a una doctora que aplicó el procedimiento a una paciente con alzhéimer*. BBC News Mundo. <https://www.bbc.com/mundo/noticias-49482820>.
- Salas, Sofía. (16 de noviembre de 2022). *Nuevas interrogantes sobre la eutanasia*. El Líbero. <https://ellibero.cl/columnas-de-opinion/nuevas-interrogantes-sobre-la-eutanasia/>
- Tapies, Cristina. (octubre de 2021). *Cecilia Heyder: vivir para morir*. Revista Anfibia. <https://www.revistaanfibia.cl/vivir-para-morir/>
- The Clinic. (18 de junio de 2019). *Amortanasia: el proyecto que ha permitido la eutanasia de ocho personas en Chile*. The Clinic. <https://www.theclinic.cl/2019/06/18/amortanasia-el-proyecto-que-ha-permitido-la-eutanasia-de-ocho-personas-en-chile/>

- Velásquez, Melissa. (14 de mayo de 2015). *Fallece Valentina Maureira, la adolescente que le pidió la eutanasia a la presidenta Bachelet*. CNN Español.
<https://cnnespanol.cnn.com/2015/05/14/fallece-valentina-maureira-la-adolescente-que-le-pidio-la-eutanasia-a-la-presidenta-bachelet>

RECURSOS WEB

- Blog Ana: por la libertad de decidir sobre mi vida y mi cuerpo.
<https://anabuscalamuertedigna.wordpress.com/page/3/>
- Chomalí, Fernando. (diciembre de 2020). Morir con dignidad. La eutanasia es causa de muerte. Disponible en:
https://www.iglesia.cl/documentos_sac/24122020_149pm_5fe4c69dc52cd.pdf
- Cuenta Pública 2024 del Presidente Gabriel Boric: transmisión oficial. (1 de junio de 2024). Canal de YouTube Gobierno de Chile: <https://www.youtube.com/watch?v=NII-GNeAd-E>
- Declaración de la AMM sobre la eutanasia y suicidio con ayuda médica. (octubre de 2019). Disponible en: <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-sobre-la-eutanasia-y-suicidio-con-ayuda-medica/>
- Declaración de Venecia de la AMM sobre la atención médica al final de la vida. (octubre de 2022). Disponible en: <https://abimad.org/la-asociacion-medica-mundial-rechaza-de-nuevo-la-eutanasia-y-el-suicidio-asistido/>
- Encuesta de opinión acerca de la muerte asistida médicamente. Colegio Médico de Chile A.G. (2019). Disponible en: <https://www.colegiomedico.cl/wp-content/uploads/2019/04/Resumen-Encuesta-Eutanasia.pdf>
- Informe de evaluación anual 2022 sobre la prestación de ayuda para morir. Ministerio de Sanidad, Gobierno de España. (diciembre de 2023). Disponible en:
https://www.sanidad.gob.es/eutanasia/docs/InformeAnualEutanasia_2022.pdf
- Mensaje de Paula Díaz a Presidenta Michelle Bachelet. (2 de febrero de 2018). Canal de YouTube María Cecilia Ahumada: <https://www.youtube.com/watch?v=FA1-plv1dKw>
- Perfil de X (ex Twitter) de Cecilia Verónica Heyder. <https://x.com/ceciliaheyder>
- Perfil de X (ex Twitter) de Vanessa Díaz. <https://x.com/DescansoParaPau>

- Proyecto de ley que modifica la Carta Fundamental para consagrar el derecho a una muerte digna, en los términos que indica. Disponible en:
https://tramitacion.senado.cl/appsenado/templates/tramitacion/index.php?boletin_ini=16952-07
- Proyectos de ley sobre eutanasia. Disponibles en:
https://www.camara.cl/legislacion/ProyectosDeLey/proyectos_ley.aspx
- Última publicación en Instagram de Luis Larraín. (noviembre de 2023).
<https://www.instagram.com/p/CzxYzHpA5oI/?hl=es>

LISTA DE ENTREVISTADOS

- BORGOÑO, Cristián.
- CARRASCO, María Alejandra.
- DÍAZ AHUMADA, Vanessa.
- ESPARZA, Estefanía.
- LÔEWE, Daniel.
- MIROSEVIC, Vlado.
- MOREIRA, Susana.
- Ofelia*.
- SALAS, Sofía.
- TAPIA, Francisco.
- TRAVERSO, Francesca.
- VILLARROEL, Raúl.

* Seudónimo. Sus nombres y apellidos verdaderos fueron modificados a petición de la propia entrevistada, con el objetivo de proteger su identidad.