

¿CÓMO QUIERES MORIR?
APRENDER A MORIR

Iñaki Olaizola Eizagirre

Donostia/San Sebastián, octubre 2012

Itsaso eta Xeleri...

Dice James Rachels (1986) que cada vez hay más personas que quieren tomar decisiones en torno a su propia muerte.

Esta apreciación, realizada hace más de veinticinco años, cobra validez en la sociedad vasca de nuestros días pues, efectivamente, cada vez son más las personas que al reflexionar acerca de sus vidas consideran que su muerte les concierne, y desean, por lo tanto, ser partícipes de su propio proceso de morir, de manera que al hacerlo incluyen las características de “la muerte propia” en contraposición a “la muerte del otro”, más adecuada a los tiempos pasados.

Sabido es que la muerte es un proceso cultural y, como tal, sujeto a transformaciones históricas y culturales. Como consecuencia, resulta pertinente recordar que se puede aprender a morir; que aquí y ahora no se muere de la misma manera que allí y antes, y, también, que aquí y ahora se muere de manera diferente en función de premisas sociales, políticas, culturales, religiosas y económicas diferentes para cada individuo o grupo social.

Por ello, fruto de la evolución del contexto social y de los valores de la época, podemos precisar que ahora no se muere como se moría en los años 1960 en nuestra sociedad. Como resultado de los cambios que se producen en la sociedad existen dos modelos, representativos de un *antes* y un *después*, pero, debido a que las transformaciones en los hechos sociales se manifiestan de manera gradual, actualmente coexisten dos modelos, como polos opuestos de un *continuum*, que he llamado modelo *tradicional* y modelo *biográfico* del proceso de morir.

El modelo **tradicional** se sustenta en un consenso, aparentemente pleno, acerca de cómo administrar el proceso de morir. En él se aprecian pautas generales de obligado cumplimiento, pautas que se podrían identificar como indicadoras de regularidad y ortodoxia cultural que se muestran de manera sutil, como un sistema de sanciones y prescripciones que refuerzan los valores y las normas formalmente aceptadas por la sociedad.

Este modelo, que ha persistido casi como modelo único hasta la década de 1960, recoge básicamente el influjo de la tradición cristiana. Las principales características que lo definen son: la hegemonía del pensamiento religioso, y con ello el sentimiento de indisponibilidad de nuestra propia vida, y la atención domiciliaria del paciente en un contexto de vida en el que predominaban las familias extensas y en el que el cuidado de los familiares era un deber obligado y casi exclusivo de las mujeres.

El modelo **biográfico**, por el contrario, incorpora actuaciones de cambio asumidas por personas menos complacientes y conformistas que optan por prácticas menos disonantes con sus propias representaciones, y que establecen un diseño más personal, más coherente con su biografía, que apunta hacia mayores cotas de autonomía y libertad. Estas actuaciones son el reflejo de los cambios culturales y democráticos que se están produciendo en la actualidad, algunos de los cuales están todavía en fase de preemergencia activa, mientras que otros operan ya como auténticos modelos emergentes.

De hecho, este modelo incorpora una percepción diferente del morir y de la muerte. Morir no es únicamente un acto de muerte desligado de la vida, pues lo que realmente acaece es que la vida, en sus fases finales, es un proceso complejo en el que la enfermedad, la dependencia, el acto de la propia muerte, el ritual funerario que le sigue, etc., son etapas importantes de la propia vida: el proceso de morir. Consecuentemente, para vivir esa etapa, para aprender a morir y optar por seleccionar entre las diversas maneras de morir (¿cómo quieres morir?), algunas personas, antes de iniciar su etapa de enfermedad y dependencia, asumen cotas de mayor responsabilidad y personalización que adecuan a nuevas premisas éticas y de concepción de valores, de manera más afín al perfil biográfico de ellas mismas. Para ello, introducen reflexiones en relación con la calidad de la vida y la muerte de calidad, el sentido de la vida, la incidencia en los demás del propio proceso de morir, la incidencia tecnológica de la medicina, los postulados de la bioética, el deseo de vivir el proceso de morir de manera más autónoma, más independiente y más alejada del principio de ocultación y mentira en que se ha basado, principalmente, el modelo tradicional.

Por estas razones, en el desarrollo del modelo biográfico surge el deseo de incorporar algunas de las prácticas emergentes del proceso de morir que, entre otras características, muestran una reflexión en relación con: gestionar el proceso de morir con mayor conocimiento médico y psicológico de la situación; dar sentido utilitario a la vida y aspirar a vivir un estado relativo de bienestar teniendo en consideración el coste emocional y económico que esto supone para los demás; debatir, en relación con el final de la vida, acerca de la posibilidad de ejercer un control personal sobre el momento y las circunstancias de morir; y, por último, en relación con las prácticas funerarias, intentar construir su ritual funerario de manera más acorde a su propia biografía.

Estos dos modelos coexisten y comparten algunas de sus prácticas y representaciones, e incluso, en función del contexto en el que se aplican, pueden

convivir aspectos parciales de uno y otro, pero esta convivencia, siempre dinámica, encierra, en ocasiones, tensiones que contribuyen a aumentar el sufrimiento, y la no-felicidad, en el seno de la propia sociedad. Por ello, porque pienso que el modelo biográfico es más democrático, al igualarnos a todos en derechos y no sobre la base de creencias que se sustentan en sólo una parte de la sociedad, uno de los objetivos de este trabajo consiste en propiciar el debate y el cambio social. Así, al recordar a Teresa del Valle et al. (2002), cuando analizan los fenómenos emergentes, renuevo con ilusión la idea de que nuestros sentimientos y energía pueden impulsar el cambio social en el proceso de morir, haciendo hegemónicas las prácticas y expectativas respecto al derecho de cada persona para construir su proceso de morir según sus convicciones más íntimas. Por ello, fomentar el debate social en torno al proceso de morir y la eutanasia podría contribuir a paliar el déficit democrático que todavía hoy sufren muchas personas en esta etapa importante de su vida. Éste es el sentir de Víctor Méndez (2002), quien, al referirse a los cambios en el proceso de morir y a la eutanasia, señala que «sólo la superación de las formas actuales de pensar esa cuestión puede hacer que lleguemos a ser capaces de enfrentarnos de forma democrática a los verdaderos problemas que nos plantea el modo contemporáneo de morir».

Analizaré, desde un enfoque principalmente antropológico, cómo se están produciendo las transformaciones del proceso de morir en sus etapas sucesivas, y dedicaré una atención especial al debate en torno a la eutanasia. Al hacerlo, incluiré referencias a la investigación y al trabajo de campo que realicé para la elaboración de la tesis doctoral que con el nombre de *Transformaciones en el proceso de morir: la eutanasia, una cuestión en debate en la sociedad vasca*, y dirigida por Mari Luz Esteban, presenté en la EHU/UPV en 2011. Posteriormente, un trabajo basado en esta tesis, y que mantiene el mismo título, ha sido publicado por la editorial *Utriusque Vasconiae*, en 2012. Las referencias bibliográficas que utilizo las he tomado de esta publicación.

Enfermedad y dependencia

Uno de los hechos más influyentes en relación con la enfermedad y la dependencia es el **envejecimiento de la población**, que en veinticinco años ha incrementado en seis años la esperanza de vida de las personas mayores. Este hecho, que plantea aspectos muy atractivos para la vida, encierra, también, una serie de problemas para las propias personas y la sociedad en su conjunto.

Desde la perspectiva pública, el crecimiento del gasto no es irrelevante y ha llegado a formularse la hipótesis de que una de las causas de la crisis económica que actualmente padecemos tiene una de sus razones en el aumento importante del gasto social en las personas mayores y dependientes. Incluso, desde la perspectiva inversa, se supone que el coste de los servicios va a impulsar, o está ya impulsando, cambios importantes en la construcción de nuevas éticas en relación al proceso de morir.

Desde una perspectiva más individual, tampoco todo son ventajas, pues si bien se puede afirmar que muchas personas, la mayoría tal vez, viven la vejez en condiciones satisfactorias, otras muchas sufren el embate de la vejez, pero sobre todo la dependencia, en condiciones muy adversas. De hecho, en un trabajo desarrollado por María Ángeles Durán (2004), al referirse al Estado español, muestra que la muerte no se encuentra entre las preocupaciones principales de las personas, pues por delante se sitúan la soledad, la enfermedad, la dependencia, la sensación de inutilidad, la pérdida de memoria, la inactividad, el dolor y, por último, la muerte.

Este hecho podría sugerir la conveniencia de profundizar en un debate ya iniciado, por el cual algunas personas se cuestionan acerca de la bondad, y el derecho también, de alargar la vida hasta el límite que la ciencia médica posibilita.

Afortunadamente, se puede decir que el alargamiento de la vida tiene su porción principal en esa parte que podríamos considerar como vida de calidad, pero también es cierto que el alargamiento ocasiona más tiempo de vida en dependencia, y por lo tanto, mayor necesidad de cuidado, tanto institucional como familiar. Ésta es la reflexión de Karmele, una de las personas entrevistadas, que a sus cincuenta años conoce bien el significado del coste y trabajo de cuidar a sus padres.

Karmele: « [...] Ahora, ¿quién debe de pagar? No lo sé. Han alargado la vida de las personas, eso lo ha logrado la ciencia, lo ha logrado lo que sea, o sea, la mejora de la calidad de vida que se habla, del [...] Yo no sé si, si tanta mejora de calidad de vida, no sé, no sé [...] Se ha alargado la vida. Lo de la mejora no lo tengo tan claro [...] Ese alargar la vida nos ha llevado a esto, entonces digo, pues no sé, está bien que las instituciones se metan ahí y ayuden o te echen una mano».

El alargamiento de la etapa de vejez y dependencia ocasiona una necesidad importante de cuidar, pero además introduce en las personas más reflexivas consideraciones en torno a la calidad y sentido de la vida cuando la misma se da en condiciones difíciles. Máxime, cuanto que las personas más reflexivas pretenden asumir la responsabilidad de la gestión de esa etapa de su vida.

En el modelo tradicional, principalmente en la época en que este modelo era casi exclusivo, esta etapa era relativamente corta pues la muerte, en la vejez, solía seguir muy de cerca a la enfermedad y la dependencia. Las características principales de este modelo eran y son: magnificar la influencia del pensamiento religioso y el sentimiento religioso de la trascendencia; Mostrar una relativa resignación ante el dolor; delegar en los familiares la gestión y cuidados de su enfermedad o dependencia; mantener una relación sumisa frente a las actitudes paternalistas del sistema médico; priorizar la atención domiciliaria en un contexto prefigurado por la vida en familias extensas y la ocupación casi exclusiva de la mujer al cuidado de los familiares; y, finalmente, consentir una relación basada en el principio de ocultación y de mentira que mantiene al moribundo ignorante de su próximo destino.

Todas estas características están en proceso de transformación como consecuencia de los cambios sociales y culturales, pues no en vano, como consecuencia del debate ya iniciado en relación a los postulados bioéticos y el hecho de querer asumir una mayor o total cuota de responsabilidad, se plantea la posibilidad de actuar sobre la base de premisas que algunos autores, Ulrich Beck (2003) y Anthony Giddens (2004) entre otros, llaman de individualización reflexiva, según la cual la gestión de la propia salud, y del proceso de morir por lo tanto, pasa a ser una responsabilidad personal, y no exclusiva de los sistemas públicos.

En este contexto de asumir mayor control de la vida y de asumir responsabilidades de gestión de la misma, una situación novedosa se origina por el hecho de que algunas personas establecen condiciones mínimas a la calidad de la vida, por debajo de las cuales manifiestan que no querrían vivir.

En el trabajo de campo realizado, cuando he preguntado a un grupo de mujeres mayores, pero todavía en condiciones de vivir una amable socialización, acerca de cuales serían estas condiciones mínimas, han manifestado, siempre en primer lugar, que el dolor -y no se referían a dolores insufribles ciertamente- sería la barrera infranqueable; pero además, posiblemente orientadas por el triste recuerdo que guardan del hecho de haber cuidado, manifiestan su negativa a ser cuidadas por sus hijas. Ahondando en las condiciones de vida por debajo de las cuales no desearían vivir, todas ellas han insistido en que, llegado el momento en que no fueran autónomas y no pudieran ellas mismas, con una relativa ayuda, valerse para seguir viviendo en su propio domicilio, desearían que se les ayudara a morir. Incluso, manifiestan que la necesidad

de tener que utilizar “dodotis”, cuando esto fuera perceptible por los demás, sería causa para desistir del deseo de vivir.

Posiblemente, este planteamiento sea un tanto extremo y no adecuado para una plena generalización, por cuanto que cuando todavía persiste el sentido de la vida, esto es, cuando utilizar dodotis, siguiendo con este ejemplo, posibilita la realización de una vida satisfactoria, esta circunstancia podría ser superada. Carmen, que durante muchos años ha cuidado a su padre y a su madre, es consciente del valor de la vida cuando se sabe o se puede dotarla de razón, y por ello atribuye un sentido finalista a las acciones de cuidar, asear, etc., a las que solamente encuentra lógica cuando sirven para algo más que vegetar, cuando realmente ayudan a un proceso de vida humana, de vida digna, no solamente vegetativa.

Carmen: «Yo creo que no pasa nada porque te ayuden a poner las bragas o porque te ayuden a lavarte, siempre y cuando sea por algo; no que te ayuden a poner las bragas y te ayuden a lavarte para que luego no sepan qué hacer contigo, para que tú no puedas disfrutar de un rayo de sol, ni puedas leer, ni puedas escuchar música, ni puedas... Entonces, no tiene ningún sentido, y hay que desaparecer, pero pienso que si una persona que está en silla de ruedas y que le tienen que ayudar a hacerse su aseo personal, y luego, con la silla de ruedas, sale al jardín y ve las flores, y lee un libro, y [...], pues me parece que eso todavía es bueno».

Este comentario encaja plenamente en la idea de que la vida, en determinadas circunstancias de enfermedad y/o dependencia, es una carga difícil de soportar porque, según palabras de Dostoievski, «el secreto de la existencia no consiste solamente en vivir, sino en saber para qué se vive». Por eso, la idea del ¿para qué? es tan citada en el trabajo de campo que he realizado (Enrique: «!...pues para qué va a estar dando la lata!, ¿no?»; Luisa: ¿«Para qué quieres vivir, encima mal cuidado?»;...).

El modo de sentir y vivir la **religión** ha ejercido gran influencia en la mala calidad de la muerte pues no en vano la Iglesia católica, especialista en la muerte, además de incrustar un miedo pavoroso al purgatorio e infierno en el momento de morir, ha asignado sentido trascendente al dolor en la etapa de enfermedad y dependencia, y ha penalizado sistemáticamente las prácticas de disponibilidad de la propia vida. Este miedo a la muerte, y asignación de valor al dolor, lo describe Juan Madariaga (2007) al analizar las artes de bien morir, pues para la Iglesia católica existían, y existen todavía, dos tipos de muerte: la buena muerte, «...la del justo que se ha mortificado y que muere en paz, pero además es la muerte lenta, consciente, con tiempo para arrepentirse, dejar todo ordenado, tener plena conciencia del paso que se está dando [...] La muerte es

dulce para quien vive bien, y amarga para quien vive mal [...]»; y la mala muerte, «... la fulminante, la que no da tiempo al arrepentimiento, la que llevan aparejados los injustos, los impíos o lujuriosos que, sorprendidos, mueren en pecado mortal. Esta mala muerte se evidencia además, por ciertos y terribles caracteres externos: angustia, dolor, tentaciones y aguijoneos por parte de toda suerte de diablos [...] Así, como los que mueren en pecado, comienzan a experimentar, aún en el lecho de la muerte, ciertos dolores del Infierno con los remordimientos, terrores y desesperación».

Podemos suponer, y en parte lo hemos conocido directamente, que este terror a la muerte, muerte tras la cual la mayoría de los difuntos se condenaba (en muchas prédicas se sugiere que más del 80% se condenaba), propiciaría que la muerte se viviera con pánico, algo que, en cierta medida, se ha mantenido como criterio generalizado hasta los años 1960 y que, en menor medida, pervive aún a través de ese mecanismo de encarnizamiento de los miedos.

Sin embargo, en tiempos recientes, podemos apreciar diferentes estrategias, tanto en la jerarquía de la Iglesia católica, como en parte notoria de las personas creyentes.

En relación a la jerarquía, actualmente, en la medida en que la Iglesia católica va perdiendo el monopolio y la sociedad laica y civil va ganando terreno como consecuencia en parte del proceso de modernización y secularización, la Iglesia, según se describe en el *Diccionario de Pastoral de la Salud y Bioética* (2009), siempre con la finalidad de conservar su influencia social, siente la necesidad de incorporar parte de la ideología neomoderna. Así podría entenderse la transición que dicen propiciar desde la Teología Terapéutica -una interpretación *dolorista* que hace interdependientes el sufrimiento, el pecado y la no-salvación o el cielo- hacia una nueva Teología de la Salud, relacionada con la salud, la vida y la calidad o el bienestar. En este sentido, desde esta nueva interpretación de la Teología de la Salud, las referencias al tratamiento del dolor, ya iniciadas en 1957 por el papa Pío XII en relación a la utilización de analgésicos opiáceos, relativizan más el valor redentor del dolor. Respecto al hecho de disponibilidad de la propia vida, se aprecia, también, una relativa adecuación a nuevos valores, por cuanto que al suprimir, casi de hecho, las referencias a las llamadas eutanasia indirecta o pasiva -cuyo mantenimiento les supondría un obstáculo para asumir la sedación o renunciar a los procedimientos de encarnizamiento terapéutico- asumen con relativa frecuencia, aunque de manera desigual, la práctica de la sedación final, por cuanto que, dicen, el objetivo principal de la sedación no es propiciar la

muerte, sino aliviar el dolor aunque ello adelante la muerte, haciendo de la intencionalidad un valor moral explicativo.

En el ámbito individual, hemos podido apreciar que muchas personas que se manifiestan religiosas, o incluso muy religiosas, han iniciado un proceso de hacer compatible su credo con unas prácticas no aceptadas, o incluso contrarias a él, sin que esta situación les cree disonancia. Así lo entienden muchas de las personas que he entrevistado, entre ellas las mujeres que nos han relatado cuáles serían las condiciones necesarias para desear seguir viviendo.

También José, un hombre de 82 años aquejado de hemiplejía, que se declara creyente e incluso muy creyente, al comentar el caso de una mujer francesa que tenía un tumor en la cara y que como consecuencia deseaba que le ayudaran a morir, me ha manifestado reiteradamente que le gustaría que alguien le ayudara a él mismo a morir, y opina que la religión no debería afectar al posicionamiento ante la eutanasia.

José: «No importa. Es perfectamente compatible. Soy perfectamente religioso y lo veo compatible»

« Sí, sí, sí. ¡Menuda cara tenía! A mí me parece monstruoso que a ésa no le asistan, que no le autoricen. Y hay muchos casos así. Con cáncer, con mucho sufrimiento, hay mucha gente así, que desearía tener asistencia para morir, pero no hay...Yo también he pensado, más de una vez, en pagar a un hombre para que me lleve a la estación y me deje sentado allí, en el andén, para que pueda tirarme al primer tren que pase».

Sin embargo, Kar mele, su hija, que se declara religiosa, reconoce que a su madre, que es la esposa de José, sí que le influye mucho la religión, hasta el punto de atormentarla y de convertir su muerte en un proceso colmado de miedos.

Kar mele: «A la ama la religión sí que le puede. A mí, no me puede. A ella sí le puede, ¡eh!, a ella sí, a mí, no. A la ama la religión le ha creado problemas de conciencia terribles, hasta el extremo de crearle depresiones, sí, sí, sí.»

Y entre ambos extremos, el comentario de Felipe, un médico que conoce a creyentes en situación de muerte con dolor.

Felipe: «Un papel secundario (*el hecho religioso*). Primero hay un valor fundamental y es: ¿qué es para mí mi vida? Independientemente, hay personas creyentes que te dicen: ¡ya no puedo más! ¡Otra noche como esta [...] se acabó!»

Una de las consecuencias directas ocasionadas por el alargamiento de la etapa de la enfermedad y la dependencia, es la ingente **necesidad de cuidar** que ocasiona, pues, a modo de referencia, las personas que ya tenemos más de 65 años viviremos entre

cinco y siete años de dependencia. Esta situación plantea en el ámbito familiar estrategias de cuidados, que algunos llaman *informales* pero que en realidad son actos de contenido médico importante -una auténtica relación asistencial, dice Antonio Casado (2008)- que se desarrollan en muchos casos al margen de los sistemas de salud y desde posicionamientos menos sumisos de las personas enfermas o dependientes a los habituales con la profesión médica. Todo esto origina sufrimientos y tensiones enormes para las personas dependientes, pero también, para las personas cuidadoras.

En la C.A.V./E.A.E., según se describe en un informe del Gobierno Vasco/Eusko Jaurlaritza (2005), las personas que cuidan de manera informal y que en su conjunto constituyen la protección social invisible, presentan el siguiente perfil: mujeres (83,6%) y, en general, amas de casa (50%); aunque la ocupación primordial de la mayoría de las mujeres que se encargan del cuidado de los mayores son las tareas del hogar (la mayor parte se encuentra fuera del mercado de trabajo), existe un importante segmento que compatibiliza dichas tareas con el trabajo remunerado; la edad media de las cuidadoras es de 52,9 años; habitualmente son esposas o hijas de la persona que cuidan; no tienen formación específica para realizar las tareas de ayuda; el 75% prestan ayuda de forma permanente, y el 47% lleva más de seis años cuidando a una persona dependiente.

Estos datos que esbozan el perfil de la cuidadora, deberían contribuir a concienciar acerca de la gravedad de la situación real de las mujeres cuidadoras porque las mujeres, además de ocuparse de sus hijos e hijas y de las personas ancianas o enfermas, en palabras de Cristina Carrasco (2003), también cuidan «a los hombres adultos, y todo en conjunto representa costes para las mujeres, costes monetarios directos, en tiempo, básicamente de ocio, en desgaste de energías, en malestar, en renunciadas».

La generalización de estas situaciones induce a considerar que estamos ante un fenómeno social, público, y no simplemente personal. Desde esta perspectiva conviene reflexionar que la idea de la *naturalización*, por la cual se supone que las mujeres son más adecuadas para el trabajo de cuidar, no es legítima ni inherente a las personas, sino que obedece a formas concretas de mantener relaciones de poder y dominación, que algunos pretenden atribuir a características del cuerpo y de la biología. Como señala Mari Luz Esteban (2006),

«cuando hablamos de naturalización nos referimos a una percepción absolutamente esencialista y biologicista del cuerpo humano... En el caso concreto de las mujeres

supone teorizar, por ejemplo, que la responsabilización de las mujeres respecto al cuidado de las criaturas o enfermos, una división sexual del trabajo que restringe la igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres, se explica por una biología y una psicología diferencial que, en último extremo, se relaciona siempre con la capacidad reproductiva femenina.

Otra cuestión que debería ser objeto de reflexión y debate es el hecho de que, en nuestra sociedad, cualquier forma diferente de la manera tradicional de **recibir cuidados y morir en casa** presenta los rasgos característicos de un fenómeno en emergencia social, que todavía no ha encontrado una vía normalizada para establecer el modo de convivencia atendiendo a las necesidades reales, tanto de la persona dependiente como de su cuidadora. Desde el punto de vista cuantitativo, la fórmula de recibir cuidados y morir en la propia casa parece ser la alternativa preferida por la mayoría, y en algunos casos exigida por interposición de una especie de chantaje moral hacia las hijas, pues las actuaciones de institucionalizar a una persona fuera del domicilio -ingresarla en una residencia- se consideran “conductas desviadas” que una parte importante de la sociedad todavía rechaza.

En mi opinión, esta cuestión debe ser objeto de mayor reflexión y debate pues el trabajo de cuidar en casa, debido al cambio demográfico y la vida en familias menos extensas, a que no todas las casas están adecuadas para vivir en enfermedad y dependencia, y al ingente trabajo que supone el hecho de cuidar, introduce nuevas perspectiva en relación a los modos de convivencia posibles. La elección de nuevos modos de convivencia se vive con extrema tensión, e incluso, algunas personas, lo hemos visto ya, consideran que cuando la vida en casa ya no es posibles, optan por desear no querer vivir.

Pero el debate del modo de convivencia tiene, cuando menos dos ámbitos de expresión. En el ámbito privado, además de la alternativa de la casa, se debaten nuevas formas de convivencia, como son las residencias, el reagrupamiento de miembros de una misma familia extensa, la vida en casas de acogida, etc. Por ello, como muestra de aprender a morir, de aprender a vivir la etapa de la enfermedad y/o la dependencia, algunas personas, cuando están todavía en fase activa para decidir, consideran que, llegada la situación de dependencia profunda, no les asiste el derecho, ni siquiera el deseo, de ser cuidadas a través de tanto esfuerzo, y optan por un medio de convivencia fuera de su casa, aunque no sea el óptimo desde una perspectiva de plena satisfacción de

su propio deseo, y, en pleno ejercicio de su autonomía, a través del testamento vital, manifiestan que, llegado el caso, desean ser ingresados/as en una residencia, o incluso manifiestan la preferencia de no desear seguir viviendo cuando como consecuencia de la dependencia no es posible hacerlo en casa. Esta perspectiva, además de un acto de reafirmación de su propia autonomía, o manera sensible de entender la *dignidad* cuando la realidad biológica y clínica crean procesos que hacen que las personas se sientan dependientes, débiles y humilladas, debido a la vergüenza que provoca el deterioro de un cuerpo cuando todavía la mente es consciente, representa un acto de generosidad hacia sus seres queridos, pues no se reconocen en el derecho a ser cuidados por sus hijas a cualquier coste.

Sin embargo, desoyendo en parte este debate, desde la Administración, desde el sector público, se prima la práctica de cuidar en casa, y para ello se aducen aspectos de calidad. Al reflexionar acerca de esta cuestión quiero apuntar que esta alternativa podría estar favoreciendo la opción más económica; que no se tiene en consideración el ingente trabajo que supone para la mujer la realización de este trabajo; que, en resumen, según consideran, entre otras autoras, Sira Del Río y Amaia Pérez Orozco (2004) esta estrategia propiciada desde la Ley de Dependencia -tan mermada de recursos actualmente- podría estar ocasionando el cierre reaccionario de la crisis, con grave perjuicio para las mujeres cuidadoras. A este respecto es oportuno el título de la ponencia presentada por las integrantes de la Plataforma por un Sistema Público Vasco de Atención a la Dependencia en las IV Jornadas Feministas de Euskal Herria (Portugalete, Abril 2008): “No habrá igualdad sin servicios públicos y reparto del cuidado” (Castro y otras, 2008).

Pero, cuando la decisión de externalizar los cuidados no surge de la persona dependiente, el hecho de ingresar al padre o a la madre se vive con una tristeza y un relativo sentimiento de traición, como se refleja en la obra de teatro *Aitarekin Bidaian* (2009), donde se muestra el sentimiento de culpa que embarga al hijo, ya cuarentón, ante la idea de ingresar a su padre en una residencia, pues había prometido a su madre que le cuidaría.

Otro testimonio que evidencia lo difícil que puede resultar ingresar en una residencia a un ser querido es el de Miren Josebe, quien, al recordar cómo fue el ingreso de su madre en la residencia, no puede contener la emoción y llora con congoja.

Miren Josebe: «Fuimos a la habitación (*En la residencia donde ingresaron a su madre*), y no se me olvidará nunca, la estoy viendo, se sentó la ama en una butaca

y nosotras, pues, colocando la ropa [...], ya sabes [...], y se sentó y dijo: ¡Qué triste! (*Lágrimas en sus ojos*)»

Desde una perspectiva más externa, estas reflexiones encuentran su soporte teórico en el debate acerca de **la obligación de cuidar** y el **derecho a ser cuidado/a**, pero antes conviene recordar el carácter cultural de la manera de asumir la obligación de cuidar y el derecho a ser cuidado. Efectivamente, como consecuencia del modelo familista que perdura en nuestra sociedad, Isabel Larrañaga (2005), al estudiar *Las relaciones intergeneracionales en la familia y redes de apoyo*, describe que, en la sociedad vasca, entre las personas mayores de 65 años, solamente un 11% viven solas en sus hogares unifamiliares, frente a porcentajes muy superiores, en torno al 30%, de personas que viven solas en otras sociedades occidentales, como es el caso de Holanda, por ejemplo.

Por eso, al analizar cómo se vive la etapa de la dependencia desde la precariedad y, en consecuencia, cómo se cuida, también desde la precariedad, algunas feministas plantean el debate acerca de la obligación de cuidar y del derecho a ser cuidado/a desde un enfoque de negociación de responsabilidades que abarca tanto el ámbito individual, como el social; pues cuidar es una responsabilidad social, además de individual. Por esto, se puede interpretar que frente al presunto derecho que tienen las personas a ser cuidadas (del que algunas personas, generalmente adscritas al modelo tradicional, se sienten acreedoras porque ellas han cuidado anteriormente) en las condiciones que ellas establezcan -a menudo en casa-, se imponga una limitación a dicho derecho, de forma que cuidar se convierta en un acto compatible con la vida y bienestar razonable de la persona cuidadora. De ahí el importante matiz que estas autoras señalan entre el «derecho a (no) cuidar cuando las condiciones no son dignas», en contraposición al «derecho a cuidar en condiciones dignas», porque cuidar, cuando las condiciones son dignas, puede ser, no solamente una obligación, sino también un derecho.

Llegados a este punto, otra cuestión que requiere atención es la actitud de los hombres, tanto como cuidadores como en relación con su propensión a aceptar cuidados de todas las mujeres de su entorno familiar. En relación al primero de estos dos aspectos cabe decir que, en el marco de la investigación realizada, se aprecia que los hombres, cuando cuidamos, lo hacemos a quien queremos y cuando queremos; esto es, en general, cuando cuidamos, cuidamos a nuestro cónyuge, y si lo hacemos es a partir de una edad en la que el proyecto laboral está casi concluido, en general anticipando unos pocos

años la edad de jubilación, cuando es posible, pero sin asumir, de manera general, la obligación de cuidar; es decir, cuidamos si queremos y cuando queremos. Respecto al segundo aspecto, voy simplemente a apuntar que en la sociedad vasca, en ocasiones más frecuentes a las habituales en otras sociedades (Holanda, USA, Reino Unido, por ejemplo), se da el hecho de que hombres, al enviudar, recurren a trasladar su domicilio a casa de una hija (únicamente un 7% de los hombres mayores de 65 años viven solos en su casa), debido principalmente no a una situación de dependencia sobrevenida como consecuencia de un proceso de enfermedad o vejez, sino ocasionado por el hecho de ser dependientes funcionales, esto es, debido a que durante la parte más activa de su vida los hombres no hemos querido desarrollar las habilidades necesarias para vivir, tales como lavar, cocinar, hacer la compra, etc.

Sin embargo, se aprecia una tendencia al cambio en la manera de asumir y vivir la etapa de la enfermedad y dependencia y, como consecuencia, muchas personas introducen pautas de comportamiento diferentes a las del modelo tradicional, pues las personas adscritas al modelo biográfico del proceso de morir, optarán por: proyectar una actitud más individualizada, asumiendo mayores cotas de responsabilidad y riesgo en la gestión de su proceso, y mostrando una incidencia menor, o nula, del sentimiento religioso; mantener una actitud ante la vida que suponga una toma de decisiones estratégicas y económicas (dónde vivir, cómo adecuar la casa para la etapa de dependencia,...) al construir con previsión su propio proceso de morir, tratando de minimizar la incidencia de la dependencia en los demás; controlar de modo más personal la gestión de la enfermedad y la dependencia; combatir el dolor de modo prioritario; priorizar mientras sea posible, más que exigir, los cuidados en el domicilio, y ser, por lo tanto, más favorables a la institucionalización cuando estos cuidados resulten excesivos para las personas cuidadoras; mostrar actitudes dialogantes, y discrepantes si fuera necesario, con el sistema médico, en relación a los objetivos de bienestar en la enfermedad y la dependencia; otorgar el testamento vital al objeto de delimitar ciertos tratamientos médicos y otras disposiciones que atañen a la calidad de vida, a los modos de convivencia y al diseño de su propio ritual funerario, entre otras cuestiones.

Etapas próximas a la muerte y la propia muerte

Transcurrida una etapa en situación de enfermedad y dependencia, Elisabeth Kübler-Ross, ya en los años 1960, destaca que sobreviene la fase de aceptación de la propia

muerte. En esa fase, en que ya se ha dejado atrás la rebeldía a la muerte, muchas personas inician un proceso de interiorización y se interesan en construir unas pautas de comportamiento y unas reflexiones para esa etapa en la cual la muerte se siente ya muy cercana.

Al analizar la etapa próxima a la muerte y la propia muerte, nos estamos centrando en el hecho más frecuente de que en nuestra sociedad, en general, se muere de mayor, a edades muy altas, y como consecuencia de un proceso de enfermedad. Sin embargo, es pertinente recordar que esto no es siempre así, y que, si lo ignoráramos, estaríamos eludiendo el análisis de la muerte de muchas personas que mueren jóvenes, sin conocer la etapa de dependencia, o de personas que, antes de vivir la dependencia, o muy al inicio de hacerlo, optan por morir, pues no quieren asumir una vida a la que no encuentran sentido.

Cuando la muerte sobreviene como consecuencia de la enfermedad y/o la dependencia, existe la percepción de que, en general, **se muere mal**, y esta presunción es importante porque la calidad de la muerte es un indicador de la calidad de la vida, como destaca Durán (2004).

En general, desde una perspectiva laica, civil, se vislumbra una tendencia a representar un ideario de lo que podría ser actualmente una buena muerte o **“muerte de calidad”**, y, ciertamente, las características que se le asignan están muy alejadas de las que se recogían en las artes de bien morir, ya descritas. En el trabajo de campo se percibe que las personas que he entrevistado muestran una sintonía importante al representar la muerte de calidad que quisieran para sí, con las características que Durán (2004) describe como mejores para una muerte de calidad: «Sin dolor; inconsciente, durmiendo; rápida, aunque no por accidente; acompañado por familiares o amigos íntimos; a edad avanzada; en casa; con bajo coste para los demás (que no les contagie, lleve a la ruina, etc.)». Sin embargo, es oportuno destacar que los puntos en que la heterogeneidad de respuestas es mayor guarda relación con las características de “inconsciente” y “rápida”, pues muchas personas manifiestan que querrían despedirse.

Pero, en contraposición con la anhelada muerte de calidad, Margarita Boladeras (2009) en relación al Estado español, destaca que el 70% de los pacientes agonizó sin ayuda médica suficiente: con dolor no controlado, disnea, angustia vital, vómitos, miedo o agotamiento [...] Todos los pacientes menos uno tenían puesto algún catéter al morir, y aunque todos padecieran disnea, sólo se suplementó oxígeno en el 76% de los casos.

Morían extenuados [...] Tampoco habían sido advertidas de la inminencia de la muerte el 42,9% de las familias [...] y casi todos compartían habitación cuando murieron». Y para sintetizar esta situación y para destacar el componente de azar que aportan las circunstancias territoriales y socioeconómicas en esta etapa del proceso de morir, concluye que «morir con dignidad y sin sufrimiento es hoy algo así como una lotería: “depende de dónde vivas y de qué mueras”». Además, añadiría yo, depende de con quién te topes, pues desde determinados sectores religiosos, que han hecho de los cuidados paliativos una de sus especialidades, no se respeta, en demasiados casos, el deseo y el derecho de morir manifestado por muchas personas.

En el trabajo de campo se constata también este déficit de calidad de la muerte, y muchas de las personas han manifestado que a sus seres queridos, al morir, le han sobrado una, dos, o muchas semanas de sufrimientos inútiles.

Miren Josebe: «Es que nos quedábamos a la noche los últimos diez días o así, todo el día allí, día y noche, no nos movimos [...] Y igual hacía: ¡ah! ¡Ya está! -le tocabas a ver si estaba fría-; es que era vivir una angustia, esperar el minuto, esperar ya...

[...]

Yo creo que una semana sí (*considera que el tratamiento se alargó de manera injustificada*), una semana sí. Una semana o diez días, tranquilamente.»

Pero garantizar los estándares de una muerte de calidad no parece ser una cuestión sencilla, si se deja que la muerte sobrevenga como un proceso natural al final de la enfermedad, y muchos autores plantean que despojar de sufrimiento, a menudo de dolor profundo, a la muerte constituye un propósito difícil, porque creen que el ansiado deseo de construir una muerte digna no es más que un mito, a pesar de los innegables avances de la medicina paliativa y las técnicas para combatir el dolor. Por ello, ante la imposibilidad de dignificar el trance de la muerte, Sherwin Nuland (1998) recoge la experiencia clínica de muerte de un número muy alto de personas, principalmente enfermas de cáncer, y describe que «la muerte moderna se produce en el hospital moderno, donde es posible ocultarla, purificarla de su corrupción orgánica y, finalmente, “empaquetarla” para el entierro moderno». Este mismo autor nos aporta el testimonio de una mujer que, en relación con la muerte de su madre, manifiesta:

«Mi madre murió en medio de terribles sufrimientos -dijo-, y aunque los doctores intentaron todo para ayudarla, no pudieron facilitarle las cosas. No tuvo el tranquilo final que yo había esperado. Pensaba que sería algo espiritual, que hablaríamos de su vida, de las dos, pero no sucedió así: Había demasiado dolor [...] No hubo dignidad en la muerte de mi madre».

No obstante, de estos episodios no se debe colegir que no exista un margen de actuación en relación con la calidad de la muerte, que no podamos **aprender a morir**. De hecho, existen al menos dos causas que podrían modificar y mejorar el acto de morir. Por un lado, una causa más general y externa podría derivar del extraordinario avance de la medicina paliativa que, cuando se puede acceder a ella, elimina en gran medida la agudeza del dolor. Esta situación de mejora está impulsada en algunos casos por una legislación que de manera genérica se refiere a morir con dignidad, y que en el ámbito de la sociedad vasca solamente ha sido desarrollada en Navarra. Por otro lado, una causa más particular y personal podría producirse como consecuencia de la incidencia de las transformaciones sociales en el modo de concebir la vida, en la manera de ejercer derechos en relación con el debate bioético y en la forma de vivir y entender el sentimiento religioso. Este planteamiento de adecuación y transformación de las creencias y de las actitudes refuerza la idea de que la muerte no es sólo consecuencia del azar, sino que existe un cierto grado de competencia personal para asignar un perfil al momento y a las circunstancias de la muerte, con el fin de alcanzar una mejor calidad de muerte. Podríamos, en resumen, aprender a hacer realidad la declaración de Marga Iraburu (2005): «quiero morir y no que me mueran».

Eutanasia

Antes de analizar el concepto de eutanasia vamos a recordar que, desde una perspectiva histórica, bajo una forma u otra, "los fenómenos del nacimiento y la muerte estuvieron desde siempre sometidos a un control social para cuya comprensión no hay que atender a la historia de las políticas explícitamente formuladas, sino a la más silenciosa historia de las prácticas privadas" (Marvin Harris & Eric B. Ross, 2006).

Sin embargo, ahora, al reflexionar acerca de la eutanasia, no quiero persistir en esa actitud de clandestinidad que todavía existe, sino incidir en el carácter legítimo y de derecho de esta práctica que se inserta en un modo reflexivo de entender la vida a tenor de la incorporación de nuevas éticas, de nuevos derechos, en razón de un proceso de maduración que afecta a nuestra sociedad, en general, y a un ingente número de personas que consideran que su vida les pertenece de pleno derecho, y no en usufructo, como se postula desde otras perspectivas. Por eso, conviene recordarlo, otras sociedades, como es el caso, entre otros, de Holanda, Bélgica y Suiza, ya han formulado la legalidad de diferentes maneras de ejercitar el derecho a la eutanasia o al suicidio

asistido. También conviene recordar que en el trabajo de CIS (2009), *Estudio 2803 Atención a Pacientes con Enfermedades en Fase Terminal*, se constata que la mayoría de la población del Estado español mayor de 18 años opina que «los médicos deberían administrar la medicación necesaria para aliviar el sufrimiento de los enfermos incurables, incluso si con ello acortan la vida del paciente (55,4% totalmente de acuerdo y 27,2% bastante de acuerdo)», si bien, esto no quiere decir que todas estas personas aprueben la eutanasia, concepto este no fácil de aprehender.

La multitud de definiciones existentes en relación a la eutanasia confirma que no resulta sencillo definirla. Esta idea la anticipa Méndez (2002) al reconocer que la construcción de la «categoría eutanasia» no es un asunto fácil. En este sentido, además del carácter polisémico de la palabra eutanasia, las representaciones de la misma tienen las características propias de un «concepto borroso», de una «categoría difusa», tal como se entiende en las disciplinas sociales, ya que se representa de maneras muy diferentes, imbricado con otros conceptos cercanos -suicidio, sedación, etc.-, sin límites claros, etc., y tanto a nivel colectivo -legislación, ideología tanto religiosa como política, sistema médico, etc.- como a nivel personal.

En general, al tratar de construir la categoría eutanasia, los criterios principales que se utilizan hacen referencia a los tres hechos siguientes: los sujetos que intervienen; las razones que llevan a realizarla; la aceptación voluntaria de la muerte por parte del individuo que muere como consecuencia de él (Ley holandesa). Sin embargo, de estas tres características, no todas ellas tienen el mismo rango, pues la clasificación realizada sobre la base de los sujetos que intervienen, encierra un mensaje de prioridad hacia la profesión médica, que se debiera neutralizar, pues en la aplicación de cualquier forma de eutanasia, siempre un acto de amor, un acto piadoso hacia la persona que va a fallecer, la intervención de la persona afectivamente más querida, asesorada por personal sanitario, debiera ser la preferida.

En mi opinión, una de las razones principales para la interpretación y definición del hecho eutanásico consiste en la aceptación, o no, del derecho a morir. Éste podría ser el soporte decisivo para el debate. Actualmente se perciben dos tendencias principales. Una postula por la existencia del derecho a morir cuando como consecuencia de una situación, casi siempre de enfermedad terminal, una persona sufre mucho. Esta casuística se ha acuñado ya en la literatura especializada y en la legislación, como el “**derecho a morir dignamente**”. Por el contrario, otra tendencia se

desvincula del requisito de enfermedad terminal, y amplía la acepción de lo que se entiende por sufrimiento (no solamente físico), y postula por el “**derecho a morir**”, cuando la persona así lo desea.

Estas dos maneras diferentes de entender el derecho sobre nuestra propia vida marca una profunda diferencia conceptual en la percepción del hecho eutanásico, pues si bien la mayor parte de la población está a favor del derecho a morir dignamente, la aceptación del derecho a morir es controvertida, y algunos autores que se manifiestan a favor de la eutanasia consideran que existe una limitación al derecho a morir, que se deriva de la asunción de una especie de «contrato social» que compromete a todas las personas en tanto que miembros de una sociedad. Aducen, además, que no poner límites garantistas al derecho a morir haría de la eutanasia una práctica casi imposible de manejar socialmente, porque podría estar encubriendo actos de homicidio, e incluso asesinato. Este es el argumento principal que con el nombre de la “pendiente resbaladiza” se utiliza para vetar la práctica del derecho a morir, pero debemos insistir en que el hecho de que un derecho sea difícil de preservarlo en sus términos precisos no debería suponer su supresión.

En mi investigación he constatado que la mayoría de las personas son partidarias de vincular el derecho a morir a un deterioro considerable de la calidad de vida -el derecho a morir dignamente-. De hecho, muchas de las personas que he entrevistado muestran una predisposición favorable a la plena autonomía de cada persona y defienden que se respete su voluntad, pero sin embargo «no entienden» que la simple manifestación del deseo de morir, sin causa aparente para los demás, baste para conceder un derecho por el que se pudiera recabar asistencia pública para realizarlo.

Como consecuencia, sobre la base del reconocimiento del derecho a morir o del derecho a morir dignamente, surge la primera pauta de clasificación del hecho eutanásico. Por ello, llamaré “**eutanasia DM**” a las prácticas que parten del supuesto de aceptación del **Derecho a Morir**, y llamaré “**eutanasia DMD**” a las prácticas que surgen como consecuencia de la aceptación del **Derecho a Morir Dignamente**. Clasificadas de este modo parece razonable suponer que el suicidio anómico, e incluso el suicidio asistido cuando no media una situación de enfermedad terminal, son prácticas que tienen cabida en esa categoría de eutanasia DM.

En relación con la presunción de la existencia del derecho a morir de las personas que optan por suicidarse, Mercedes, una médica que presta sus servicios en una unidad de cuidados paliativos, manifiesta que no habría que prestar ninguna asistencia al

suicida: «Si tú estás consciente, orientado, y te quieres morir, pues haz lo que quieras». Este tipo de declaraciones priva al suicidio de aquella característica que ya hace más de cien años Durkheim definía como “hecho social”, y no simplemente individual, y despoja de sentido al hecho de que algunas personas exijan a la vida aspectos de calidad que, en ocasiones, son difíciles incluso de intuir por quienes están empeñados en identificar la vida con estar vivos, y en cuantificar, prioritariamente, los aspectos más biológicos de la enfermedad, sin tomar en consideración que el suicidio sea un hecho social acorde con el ejercicio de la propia autonomía. Consecuentemente, no aceptan ninguna forma de eutanasia DM, pues no quieren entender que, en ocasiones, la pulsión por la vida se manifiesta de manera más sutil y sus límites no son especialmente nítidos. De hecho, ciertas personas que no padecen ninguna patología clínica pueden llegar a una situación en la que no sienten miedo a morir, y les atormenta el tener que vivir.

Como muestra de variedad al debatir estas cuestiones, otro grupo de personas amplía las circunstancias en que sería razonable recibir ayuda para morir, y aceptan el derecho a la eutanasia DM. Así lo manifiesta Enrique, recién jubilado y en buen estado de salud e ilusión por vivir, quien considera que para que te ayuden a morir «no tienes por qué ser enfermo terminal. Simplemente, con que tú hayas llegado a un grado de degradación en tu vida que ya no te..., que ya no veas que llevas una vida digna».

Por eso, en este supuesto que agrupa los casos de personas que no están enfermas y manifiestan su deseo de morir podrían incluirse los casos de personas que, por determinadas circunstancias, no encuentran sentido a su vida, a las que no les interesa en absoluto el proyecto de vida que viven, que en pleno uso de razón plantean que esta vida no les merece la pena y, en consecuencia, tratan a la muerte con una especie de *altivez*, porque morir con dignidad es también vivir con dignidad, y no significa exclusivamente morir sin dolor, sino también morir en armonía con las creencias propias y que se respeten los valores acordes con su biografía. Por ello, se debe profundizar en el debate acerca del derecho a morir, es decir, acerca del derecho que tenemos las personas a que no se nos obligue a vivir una vida que no deseamos vivir, porque el derecho a morir es, en mi opinión, un derecho inherente al derecho a la vida, un derecho humano universal.

En el discurso de las personas que he entrevistado, y en el debate de la calle también, es notorio que existe una gran confusión en relación con el derecho y el significado que se asigna a los términos derecho a morir y derecho a morir dignamente, de donde deriva la dificultad importante para definir la categoría de eutanasia.

Efectivamente, la palabra eutanasia asimilada al derecho a morir dignamente, eutanasia DMD, se utiliza con sentido polisémico amplio y en general incluye otras dos técnicas diferentes: sedación y suicidio asistido (siempre referidos a situación de enfermedad terminal).

En este contexto de enfermedad terminal, las tres voces -eutanasia, suicidio, pero principalmente suicidio asistido, y sedación- podrían considerarse como pertenecientes a la misma categoría -eutanasia DMD-, porque ofrecen un mismo resultado, aliviar el sufrimiento, y una misma motivación, actuar por compasión, mediante técnicas diferentes. En efecto, si lo planteamos a grandes rasgos, la diferencia entre eutanasia y sedación radicaría en la dosificación del cóctel a inyectar. Si la cantidad inyectada es grande, la muerte sobrevendrá en pocos minutos y al acto se le llamará eutanasia; si la dosis aplicada es menor, la muerte sucederá transcurridas unas horas (en general doce, porque es el límite que la jurisprudencia acepta para concluir una no-relación entre causa y efecto) y se la llamará sedación.

Planteado el contraste entre eutanasia y suicidio asistido -en el supuesto de enfermedad terminal- se aprecia que el hecho diferencial consiste en que si la propia persona enferma toma la pastilla que la conduce a la muerte -a pesar de que otra persona se la consiga, se la haga accesible, le ayude a dosificar, etc.- será un acto de suicidio asistido; mientras que, si la persona en esa situación de enfermedad necesita que alguien dé un último empujón a la medicina hasta la boca, será un caso de eutanasia.

Se aprecia que estas diferencias no son constituyentes de grandes ni pequeñas diferencias éticas o morales, pues al tratar de diferenciar eutanasia, suicidio asistido y sedación se enfatiza en los aspectos fenomenológicos, que no son los más importantes, por cuanto que el suicidio, la eutanasia o la sedación, cuando se dan determinadas circunstancias frecuentes -sufrimiento, proceso terminal y voluntariedad del acto, principalmente- llevan al mismo resultado y no existe entre ellas diferencia moral alguna, porque las tres prácticas pretenden lo mismo, y se amparan en sentimientos piadosos.

Esto nos lleva a recordar nuevamente la idea de Méndez (2002), quien considera que “eutanasia” es una categoría que no funciona bien en el debate acerca de esta cuestión, entre otras razones debido al influjo que ejerce el hecho de que sea una práctica prohibida tanto por el ordenamiento jurídico como por el poder religioso. Por ello, al objeto de impulsar el debate y tratar de avanzar en la construcción de las representaciones y prácticas del proceso de morir, e incluso para aprender a morir y

personalmente optar por el momento de morir, resulta oportuno debatir la categoría de eutanasia a través de cuatro supuestos que tratan de situarnos ante hechos casi cotidianos.

¿Qué debe hacerse cuando una persona enferma expresa su voluntad de morir?

En este primer supuesto incluimos a las personas que no están en fase terminal y cuya vida no corre un riesgo inminente de muerte, pero que, por la situación que viven, expresan su deseo de que se les anticipe la muerte (DM). Es el caso de personas a quienes el hecho de vivir constituye un sufrimiento, porque padecen enfermedades crónicas degenerativas, o son dependientes en alto grado, o son tetraplégicas, o padecen de Alzheimer en grado incipiente todavía, entre otros muchos casos.

En relación con esta pregunta, Mercedes, médica de cuidados paliativos, considera que, antes de reconocer el derecho a la práctica de «morir dignamente» (sic.), se deben agotar todos los tratamientos posibles, y piensa que si ella misma tuviera que actuar en un caso similar al de Ramón Sampredo, que era tetraplégico, lo rechazaría -pediría objeción de conciencia-.

Frente al derecho de objeción de conciencia, esgrimido por algunos profesionales de la salud, conviene recordar el mejor derecho a la autonomía que proclaman las leyes y el propio debate bioético, por lo que muchas personas consideran que se debe respetar el deseo de una persona enferma que expresa su voluntad de morir, como es el caso de Sampredo. Recordemos que entre tanto debate -ético, religioso, jurisdiccional, etc.- hubieron de transcurrir 26 años para que Ramón lograra lo que deseaba: que alguien le ayudara a morir.

Pero donde el debate se vuelve más confuso es al establecer los límites del sufrimiento. ¿Es lo mismo una hemiplejía que una tetraplejía? ¿Debemos incorporar a este supuesto el deseo de morir en previsión de una situación de dependencia que suponemos que nos vendrá (cuando se inicia el Alzheimer, por ejemplo), algo que desde voces más técnicas se llamaría suicidio o eutanasia preventiva (DM)?

En estos casos, optamos por una reflexión y decisión personal, habida cuenta que quienes postulan por la eutanasia (DM), no están tratando de obligarla a los demás, sino que lo que pretenden es que no se contravenga el derecho a morir que algunas personas sienten como legítimo.

¿Qué debe hacerse cuando la enfermedad está en estado muy avanzado, cuando el enfermo se debate entre la vida y la muerte?

En este segundo supuesto incluimos a las personas muy enfermas cuya muerte se presume cercana. A modo de ejemplo podríamos decir que en este caso se encuentran las personas enfermas de cáncer en situación muy grave.

Sobre la base de los datos estadísticos disponibles, y de los resultados del trabajo de campo que he realizado también, se aprecia que en estos casos la mayoría de la población es partidaria de la eutanasia (DMD), en cualquiera de las formas de aplicación: eutanasia, suicidio asistido o sedación. De entre las tres formas enunciadas, la sedación clínica es la más solicitada actualmente, pero resulta evidente constatar que, cada vez más, hay personas que prefieren para sí mismas y sus personas allegadas, un trato más íntimo que el que el hospital propicia y optan por fórmulas en las que la muerte, porque en esas ocasiones la muerte es la única solución, se produzca en la intimidad de la familia y amigos, y sea realizada por ellos, siempre con la asesoría debida de los profesionales de la medicina, pero no ejecutada por personal sanitario.

Pero un caso que se da con relativa frecuencia es cuando el enfermo que se debate entre la vida y la muerte ya no puede opinar, pues su deterioro de salud se lo impide, y no ha realizado su testamento vital. En estos casos, mucho más difíciles de dilucidar, si bien no existe unanimidad, ciertamente, es mayoría el número de personas que interpretan que los familiares más próximos son los que deben asumir la responsabilidad de qué hay que hacer con esa persona. De aquí se deriva, nuevamente, la conveniencia de otorgar el testamento de últimas voluntades, pues al hacerlo se está, en parte, manifestando cómo queremos morir.

¿Qué debe hacerse cuando una persona sufre mucho?

Este supuesto, que se remite a las personas que sufren, pero que no están muy enfermas ni en situación terminal, engloba una mayor amplitud conceptual y posiblemente se presta a un mayor grado de subjetividad en la utilización de los criterios de valoración del sufrimiento, y, consecuentemente, resulta más difícil definir su marco. Hemos excluido de esta categoría los casos analizados en los dos supuestos anteriores y nos hemos centrado en situaciones de sufrimiento que se pueden prolongar durante décadas y que, en general, se viven con mala calidad de vida y con un alto coste emocional y económico, tanto para sí mismos, como para los demás. Por citar algunos ejemplos, nos referiremos a las personas privadas de capacidad para razonar, y que previamente no

hubieran manifestado su testamento vital, cualquiera que fuera la forma de hacerlo, que están afectadas de Alzheimer en grado avanzado, a las personas seniles en situación muy deteriorada, a las personas en coma durante largos años, a los niños y las niñas con malformaciones severas que les auguran una vida de muy mala calidad.

Como estas situaciones entrañan mayor complejidad los posicionamientos ante los casos que incluimos en esta categoría son más dubitativos, presentan más matizaciones. Además, como estas personas no pueden manifestarse, se tiende a proponer que la voluntad de las mismas sea sustituida por la voluntad de sus seres queridos, pero este desvío de responsabilidad hacia los seres queridos plantea otros debates, pues no siempre es fácil encontrar a esa persona querida.

Para algunas personas estos casos no presentan complicación alguna, pues si una persona en cualquiera de esas situaciones descritas no está en situación terminal, no hay que hacer nada, sino dejar que la vida fluya y que la muerte sobrevenga de manera natural, “cuando llegue”, dicen esas personas.

Sin embargo, otras personas consideran que la vida en tales condiciones no es una vida digna, y, consecuentemente, consideran que hay que intervenir en esos procesos en aplicación del principio de compasión., y posiblemente también en aplicación de los principios de justicia y beneficencia que se enuncian desde la bioética. En estos casos, considero que la alternativa más justa es asumir la existencia del derecho a morir y, por lo tanto, considerar la licitud de la eutanasia (DM), sin perjuicio de que debido a la dificultad de realizarla, se convenga plantearla como eutanasia (DMD), por medio de las tres diferentes técnicas habituales.

Cuando consta que esas personas han manifestado que ante situaciones similares no desearían seguir viviendo, muchas personas consideran que se las debería ayudar a morir. Incluso desde una perspectiva legal, la manifestación de voluntad previamente enunciada, aunque sea de manera relativamente informal, es muy importante. Para ilustrar este supuesto me remito al caso de Eluana Englaro que murió en 2009 y que tuvo una repercusión excepcional en los media. Efectivamente, los sistemas jurídicos atribuyen gran importancia al hecho de que una persona haya manifestado en situación de *normalidad*, exenta de enfermedad, su posicionamiento frente a la eutanasia y, en el caso de Eluana, el testimonio de una persona que manifestó haber oído a Eluana que, llegada una situación de coma irreversible, ella preferiría morir, sirvió de base jurídica para que en Italia, y con la oposición del primer ministro Berlusconi y de la jerarquía

católica, se autorizara la desconexión de las máquinas que mantuvieron a Eluana *en vida* en situación de coma durante 17 años.

Sin embargo, una cuestión que plantea gran controversia sucede en el caso de que una persona que sufre mucho actualmente haya manifestado previamente su posicionamiento contrario a toda forma de interferir en lo que considera proceso natural de morir. En este caso, la solución es muy compleja porque, de la misma manera que el testamento vital obliga a respetar la voluntad manifestada en condiciones de buena salud, en previsión de los acontecimientos que se produzcan cuando la salud se deteriore o se pierda la capacidad de decidir, también se debería aplicar este criterio en el supuesto planteado. No he abordado esta cuestión con las personas entrevistadas, pero quiero dejar constancia del testimonio de Jon, un joven de veinticinco años, quien considera que los hijos y las hijas tienen en todo momento la capacidad de decidir, a pesar de que el padre o la madre hubieran manifestado previamente que preferirían seguir viviendo aunque su estado de salud les ocasionara mucho sufrimiento.

Al analizar estas cuestiones debemos tener en cuenta el hecho de que asumir la responsabilidad de decidir en torno a la práctica de la eutanasia, sea DM o DMD, no presupone la disposición de llevarla a cabo. Por ello, conviene recordar que, a diferencia de la interpretación que hacen las personas contrarias a la eutanasia, las personas que postulan por el derecho a morir o por el derecho a morir dignamente, lo que plantean en realidad es que respetan, que empatizan, que sintonizan -si bien en ocasiones con gran conflicto interno- con el derecho a ejercitar la autonomía y con la libertad de las personas que desean que se les ayude a morir, y obviamente no obligan a quien no lo desea.

¿Qué debe hacerse cuando una persona manifiesta su deseo de morir?

Finalmente, en este cuarto supuesto incluimos los casos de personas que no están enfermas pero manifiestan su deseo de morir, amparándose en la existencia del derecho a morir.

Como he manifestado previamente, la asunción de este derecho es controvertida, pues ciertos autores que postulan claramente a favor de la eutanasia consideran que también existe una limitación al derecho a morir.

En mi investigación, he constatado que la mayoría de las personas están de acuerdo en vincular el derecho a morir a un deterioro considerable de la calidad de vida

-el derecho a morir dignamente-. De hecho, muchas de las personas que he entrevistado muestran una predisposición favorable a la plena autonomía de cada persona y defienden que se respete su voluntad, pero sin embargo «no entienden» que la simple manifestación del deseo de morir, sin causa aparente, baste para conceder un derecho que acabaría por generalizar la ayuda pública para ayudarles a morir.

Al analizar las entrevistas realizadas se constata una gradación en la valoración y aceptación de los supuestos incluidos en este caso, y se advierte que pervive una especie de sustrato cognitivo que se resiste a aceptar que el simple (no tan simple) deseo de morir suponga el derecho a morir, con todas sus consecuencias, entre otras, la de recibir ayuda para morir (eutanasia DM).

Esta actitud podría deberse al hecho de que el suicidio, con el que resulta más fácil de asimilar este tipo de actuación, es una práctica socialmente penalizada incluso para las personas que asumen el derecho a morir, pues no aceptan que las motivaciones para la práctica del suicidio anómico, por ejemplo, bien podrían englobarse en el derecho a morir que algunas personas defienden.

Así, esas personas, incluso cuando son favorables a la eutanasia (DM), no consideran el suicidio como una práctica eutanásica derivada del derecho a morir. En ellas predomina la percepción de que el suicidio es siempre una práctica de motivación individual, no vinculada a un hecho social.

En el trabajo de campo he constatado una diversidad notoria entre las actitudes respecto a qué hacer cuando una persona manifiesta su deseo de morir. Manuela, una mujer de 54 años que se dedica profesionalmente a cuidar a personas enfermas y dependiente, manifiesta:

Manuela: «No, ¡hombre! Yo, ahora, no puedo poner fin a mi vida, ¡vamos! Ahora mismo, tal como estoy, yo lo que quiero es vivir y estoy deseando vivir, pero si no quisiera, no lo iba a consultar con nadie y me suicidaría.»

Sin embargo, otras personas albergan dudas acerca de lo que habría que hacer en estos casos pues, aunque no aceptan plenamente la práctica del suicidio, sí la respetan y no rechazan la posibilidad de que la situación de anomia se pueda manifestar en determinadas personas, tal vez más exigentes con los criterios de calidad de la vida.

Es el caso de Mirentxu, una mujer que ayudó a su tía a morir porque así lo deseaba, manifiesta:

Mirentxu: «¡Hombre!, pues yo creo que sí (*que tiene el derecho y habría que ayudarle*), si él decide. A mí se me hace muy duro el que una persona que está bien decida, ¡pues ya está! [...], se me hace muy duro. [...] ¡Pero hombre!, que una

persona que está muy bien decida hacer eso se me hace raro, pero puede ser el caso. »

Finalmente, Unai se muestra partidario de que el derecho a morir se ejercite sin limitación alguna. Según él, debería ser suficiente desearlo.

Unai: «A mí, no me parece mal, y lo puedo llegar a entender: ¡mi vida es una mierda y no me apetece seguir viviendo! [...]»

Todos los casos esbozados pretenden aportar un contexto para facilitar el debate acerca del derecho a morir, o el derecho a morir dignamente, y son muestra de la gran diversidad de opiniones existente, en concordancia al hecho de que la eutanasia es un hecho en emergencia social.

Conclusiones

En este trabajo he manifestado que muchas personas están más preocupadas por el temor a una mala muerte, a morir con unos estándares de calidad insuficientes, que por la muerte en sí misma. Para contribuir a mejorar la calidad de la muerte, la propia muerte y la de los demás, podría resultar beneficioso fomentar la reflexión y el debate social en torno a determinadas cuestiones relacionadas con el proceso de morir y también con la eutanasia.

En primer lugar, las **mujeres**, debido a que han cuidado previamente de enfermos y dependientes, y a que viven más años, muchos de ellos en estado de viudedad, situación ésta asociada a una mayor precariedad, muestran una mayor involucración con el proceso de morir. Así se constata en el trabajo de campo y en las estadísticas, pues: el número de mujeres que ha realizado su testamento vital duplica al de los hombres; la participación de las mujeres a la Asociación DMD/DHE, en la Comunidad Autónoma Vasca, duplica, con creces, a la de los hombres; han sido las mujeres, más que los hombres, quienes han cuidado y quienes han intervenido directamente en actuaciones eutanásicas cuyo motivo principal era la compasión. Por esto, pensando principalmente en las mujeres, que son las grandes sufridoras, quiero enfatizar en esa característica de la muerte de calidad que reclama que se produzca con bajo coste para los demás, principalmente en la etapa de la dependencia, y en el propio acto de morir, también.

Esta reflexión incide en la aceptación o el rechazo de ciertas prácticas de convivencia, específicamente en la práctica de la institucionalización de las personas mayores y/o dependientes en residencias especializadas. Actualmente, aunque se

percibe un avance, la convivencia en residencias está todavía en fase de preemergencia activa y, en consecuencia, ciertos estratos de población, y muchas familias, la consideran conducta desviada, una práctica que la sociedad todavía contempla con reticencia.

Convendría avanzar en la configuración de una **sociedad civil y laica**, donde el protagonismo se manifieste a través de las leyes y no de las creencias religiosas, porque la salud es un bien laico. Actualmente se incumplen los postulados de aconfesionalidad del Estado, y los partidos políticos están desoyendo la demanda social para legislar acerca de estas cuestiones. De hecho, la legislación que ampara el derecho de las personas que desean morir solamente ha recibido el influjo, incluso tarde, de Nafarroa Bai, quien por su iniciativa logró que el parlamento de Navarra aprobara en marzo de 2011 una ley de muerte digna; en la Comunidad Autónoma Vasca la iniciativa de Aralar no ha logrado el objetivo que pretendía debido a la disolución del Parlamento con ocasión de las elecciones del 21 de octubre de 2012. Esta falta manifiesta de interés en los partidos políticos de la sociedad vasca por una mejora en la calidad de la muerte es, ciertamente censurable, pues, debido a su inactividad, muchas personas mueren mal, con mucho sufrimiento. Por ello, conviene recordar a la clase política que quien realmente prohíbe la eutanasia no es la religión, sino las leyes, que es su ámbito competencial.

En relación más directa con la calidad de la muerte, además de la demanda para que se legisle acerca de esta cuestión, constatamos la conveniencia de profundizar en el ejercicio real de debatir acerca del **derecho a morir** (DM), pues de este derecho podrían derivarse cambios decisivos en la organización y estructura de ese largo proceso de vida que es el proceso de morir. Sin perjuicio de esto, insistiré en la necesidad de **exigir el cumplimiento real de derechos** -principalmente los relativos a la autonomía del paciente para rechazar tratamientos, contemplada en la Ley 41/2002- que no se cumplen en numerosas ocasiones por desconocimiento y/o motivaciones ideológicas, tanto de la profesión médica, como de los propios familiares, que con frecuencia incumplen la voluntad anticipada por la persona en trance de morir. Éste es en parte el objetivo que anuncia D.M.D. en su proyecto de creación de un «observatorio de la muerte digna», porque conviene recordar que la práctica de la sedación, por ejemplo, se ajusta a derecho, y que el incumplimiento del deseo debidamente formulado por la persona enferma, o por sus representantes legales, entraña la comisión de un delito.

También en relación con la calidad de la muerte, es decir con la calidad de la vida en esos estadios finales de la misma, resulta pertinente reflexionar acerca de la situación que se deriva del desmantelamiento del llamado **estado de bienestar**. A propósito de este hecho, quiero trasladar mi percepción de que la calidad de vida y la calidad de los servicios en el cuidado de las personas influyen en el cambio ideológico acerca del proceso de morir y la propia muerte. Esto se constata, en parte, al observar cómo, como consecuencia de la crisis, aumenta el número de suicidios, y cómo, como consecuencia de una menor calidad de vida en la dependencia, aflora el deseo de morir. Por esto, al reflexionar acerca de las condiciones materiales de los cuidados que reciben actualmente las personas dependientes, considero que existe una necesidad notoria de movilizar recursos económicos, recursos estos que, en el ámbito privado, están materializados en el valor de la propia vivienda. Como consecuencia traigo a colación la existencia de dos figuras financieras que podrían ayudar a utilizar dichos recursos para poder vivir mejor esta etapa de la vida: la hipoteca inversa y la venta de la nuda propiedad. Adicionalmente convendría revisar el tratamiento fiscal de la plusvalía generada por la venta de la vivienda cuando, realmente, el destino de la misma fuera costear la dependencia, habida cuenta que desde el sector público no se está atendiendo debidamente (se está desatendiendo) esta necesidad que, más que personal, es social..

Pero, para terminar, quiero dejar constancia de que, al margen de la necesidad imperiosa de legislar acerca de estas cuestiones y exigir el cumplimiento de nuestros derechos, el auténtico aprendizaje en el proceso de morir vendrá como consecuencia de la asunción de **responsabilidad en la gestión de nuestra vida** a través de un proceso de personalización racional de la propia vida, que añada un plus de responsabilidad a la gestión de los procesos vitales y acentúe el ejercicio de las características más adscritas al modelo biográfico del proceso de morir, al reclamar nuevos valores y éticas, como expresión de una mayor diversidad de ideas, lo cual propiciará con mayor fuerza el cambio social.