

18º CONGRESO DE LA SEAUS

La atención al final de la
vida: un derecho de la
ciudadanía

27 y 28 de abril 2017

Hospital Universitario i Politécnico de la Fe de Valencia



18º CONGRESO DE LA SEAUS. LA ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA: UN DERECHO DE LA CIUDADANÍA.

Los Derechos como garantía de la Dignidad de las Personas.
También en el Proceso al Final de la Vida.

¡Buenos días; Bon día!

Con inmejorable acierto, en mi opinión, habéis organizado este Congreso bajo la premisa de los derechos de los ciudadanos. No puedo por ello sino felicitaros por la utilización de un término tan adecuado para debatir cuestiones que, como la muerte, nos lo recuerda José Jiménez Lozano (2008), es una acto civil, si bien una parte muy importante de la ciudadanía le asigna, además, unos supuestos trascendentes, pero que son expresión de sentimientos que competen al ámbito de lo personal, en general religiosos, o identitarios en cualquier caso.

En la acepción que ahora nos interesa, Ciudadanía es la “Condición que reconoce a una persona una serie de derechos políticos y sociales que le permiten intervenir en la política de un País determinado”. Sin embargo, una buena parte del debate institucional acerca de la eutanasia, de la muerte voluntaria dicho de manera más general, evade el debate social y político, y se sustenta en la raíz histórica que podría estar en la inculturación que desde el cristianismo se ha realizado en relación con la sacralidad de la muerte. Y todo ello, sea dicho de paso, en un Estado que se declara aconfesional, pero que además aspira a la laicidad, desde la perspectiva pública, claro está.

Sucede así que, dado que con excesiva frecuencia las decisiones no las tomamos nosotros, las personas, por reflexión individual, sino por el influjo del discurso dominante, con ligereza dolosa se argumenta que la sociedad no está preparada, no está madura para abordar cambios que bien podríamos llamar biográficos en el proceso de morir. Así lo aseguraba, por ejemplo, el Alicante Ministro de Sanidad del PSOE, Bernat Soria (2007/2009). Y en esa situación de estancamiento y confusión seguimos,

salvo por la aparición reciente de ciertas iniciativas legislativas (El Proyecto de Ley de EUTANASIA, presentado por PODEMOS; las llamadas Leyes de Muerte Digna desarrolladas por algunas CCAA; y la recientemente Proposición de Ley presentada en el Parlamento español por CIUDADANOS, como todos sabemos, por ejemplo).

Tal es la confusión existente en relación con iniciativas tan distintas, que cuando desde diferentes sectores sociales se utiliza la voz eutanasia, o Muerte Digna también, puede suceder que no sepamos de qué estamos hablando. Esta idea la expresó Víctor Méndez (2002) al constatar que se producen desencuentros graves en torno a cómo definir el objeto de discusión, y esto puede deberse, opina este autor, a que la utilización de tantas definiciones y tantas clasificaciones en torno a la eutanasia y a la Muerte Voluntaria impide la construcción de esta categoría. Por eso, más que ahondar en el debate semántico de estos términos, convendría tratar esta cuestión desde el empeño por ampliar la escala de valores y de derechos que pudieran hacer mejor esa parte de la vida en el entorno de la muerte, tratando de establecer el debate acerca de lo que debería hacerse cuando una persona sufre mucho, o cuando una persona manifiesta su deseo de morir.

Posiblemente, al reflexionar de manera más concreta acerca de lo que se debe hacer cuando una persona sufre mucho, o cuando una persona manifiesta su deseo de morir, surgirá con relativa frecuencia la referencia al COMPROMISO al que la realidad encara a las personas, tal vez las más comprometidas con el devenir social, a tomar partido ético en el debate y en la práctica acerca de estas realidades emergentes. A modo de pequeña reseña, citaré algunos de los hechos sociales o procesos que en el pasado tensionaron el debate, de modo parecido a como lo hace hoy en día la Muerte Voluntaria: la investigación y construcción de la bomba atómica (Proyecto Manhattan); las etapas predemocráticas en muchas Sociedades; la prohibición de disección del cuerpo humano en la Edad Media; la lucha por la defensa o la despenalización del aborto; la libertad de los y las homosexuales; el divorcio; etc...

En relación con nuestro objeto de estudio, para avanzar en la mejor adecuación en los Derechos como Garantía de la Dignidad de las Personas en el Proceso Final de la Vida, podría ser de utilidad profundizar en la identificación de los anhelos que configuran una vida y una muerte de calidad. Al tratar de buscar un marco descriptivo

de esa ansiada muerte de calidad, la profesora Durán la describe con los siguientes siete atributos:

- Sin dolor
- Rápida
- Sin excesivo coste emocional, ni económico
- En concordancia con la propia biografía de la persona
- Ejerciendo un control sobre el proceso; con Autonomía para decidir el cómo y el cuándo
- En el medio, y con los acompañantes más queridos
- Sin ser una carga para los demás...

La satisfacción de estos siete anhelos, que personalmente he verificado en el trabajo de campo que he realizado, se debería tornar en una exigencia legal, normativa, y podría invertir la realidad que se supone, al decir que “somos una sociedad que vivimos bien, pero morimos mal”, y podría también deslegitimar aquella otra idea que pretende reflejar la realidad acerca de la muerte al decir que “la calidad de la muerte en el Estado español es mala”.

Pero, para prosperar en la satisfacción de los atributos que se asignan a la muerte de calidad, resultan pertinentes, nuevamente, las palabras de Víctor Méndez (2002:10), quien, al referirse al proceso de morir y a la eutanasia, señala que “sólo la superación de las formas actuales de pensar esta 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”. Y esto, considero yo, hay que tratar de realizarlo tanto en el ámbito privado como en el público.

Al hilo de esta recomendación metodológica, al interesarnos por algunos rasgos de las personas que propician con mayor pulsión la superación de las formas actuales de pensar esta cuestión, podría resultar oportuno recordar, ahora que todavía no hace un mes de su fallecimiento, el comentario de Salvador Pániker, importante figura en el debate acerca de la muerte voluntaria. Dice en *Cuaderno Amarillo* (246):

“Sólo los que previamente han construido un ego fuerte pueden comenzar un proceso no patológico de desprendimiento y desidentificación. Aunque suene paradójico, el camino hacia la liberación presupone un ego fuerte; presupone la autoestima, la confianza en uno mismo, el vigor de las propias convicciones (las que fueren). El que quiera trascender el ego partiendo de

un ego débil o enfermizo sólo conseguirá incrementar sus neurosis o sus delirios”.

Pero, he aquí que, al adentrarnos en este debate, una cuestión previa que se nos plantea trata de discernir acerca de quién, quiénes son o deberían ser las personas más directamente afectadas por estas reflexiones. Consecuentemente, una principal y primera aclaración es conveniente para saber quién es el potencial sujeto de la aplicación de las prácticas eutanásicas, de la muerte voluntaria. Utilizaré dos posiciones extremas en el debate, para referirme a dos colectivos diferenciados:

- ¿Las personas que manifiestan su deseo de morir?
- ¿Las personas que se encuentran en situación terminal?

Al tratar ahora de discernir acerca del *Potencial Derecho* que pudiera asistir a estos dos colectivos, conviene recordar que en la literatura especializada existe un consenso generalizado en agrupar bajo el calificativo de *muerte digna* a las actuaciones relacionadas con personas en situación terminal, centrando de esta manera la referencia *digna*, de dignidad, más a la muerte que a la vida, ocultando de esta manera el hecho de que la muerte no es sino una parte importante de la vida. Consecuentemente, el supuesto derecho que ampararía las prácticas médicas correspondientes a las personas enfermas en situación terminal sería el *derecho a morir dignamente*, mientras que el presunto derecho que ampararía las prácticas realizadas en relación con las personas que manifiestan su deseo de morir sería el *derecho a morir*, sin mayores calificativos. Sobre esta base surge la primera pauta de clasificación de la muerte voluntaria.

Esta sencilla pero concluyente clasificación, que consiste en Manifestar el Deseo de Morir, o encontrarse en Situación Terminal, es muy importante, pero en general es obviada. Por contra, al interpretar que la cantidad de dolor o de sufrimiento es la premisa principal de la cuestión, se impide dirigir el debate en relación con la estructura más íntima, más profunda del derecho que lo ampara, que no es otro que el reconocimiento de que “la muerte voluntaria es una elección intrínseca a la existencia humana”, tal como lo plantea Thomas Szasz (13). Ésta es la gran cuestión que históricamente ha acompañado a este debate, tan contaminado ideológicamente por cierto.

Resulta fácil de entender que en la discusión general acerca de estos dos supuestos derechos, el Derecho a Morir, o el Derecho a Morir Dignamente, es en

relación a las personas en situación terminal donde públicamente se plantea el principal debate, pero, no obstante, no deberíamos desdeñar a ese colectivo importante de personas que, sin ser enfermos terminales, consideran tener legítimo derecho para que la Sociedad les proteja también...

Al hilo de esta reflexión, convendría tratar de introducir una nueva *categoría*, que llamaremos de *Muerte Social*, que agrupara a las personas que han cesado en la práctica de la relación social, por voluntad propia o por causas de enfermedad o de dependencia severa, circunstancia por la cual podrían desear morir o haber muerto ya. El horizonte que abrimos con este apunte es complejo, muy complejo, pero bien podría suponer el inicio de un reconocimiento específico de derechos para ese colectivo de personas que yo intuyo que podrían constituir legión.

Esta idea podría estar recogida en *Cuaderno Amarillo*, la obra de Salvador Pániker, fallecido el 1 de Abril de 2017, en la que muestra su simpatía por la frase enunciada por una amiga según la cual: “El suicidio en pareja podría ser una cosa hermosa”. Otras aproximaciones al tema, y sólo son breves apuntes, podrían ser:

- Cuando Murió Fidel Castro, llevaba ya varios años muerto...
- Cuando un día, un hombre mayor, postrado en su enfermedad durante largos años, vio a su alrededor a gran parte de su familia, preguntó: ¿Estoy muerto? Y, cuando le dijeron que no, se llevó una gran desilusión.

MUERTE VOLUNTARIA: ESTRATEGIA Y TÁCTICA

Antes de entrar en materia, directamente, permítanme introducir la idea de que en éste, y en otros muchos debates sociales también, es preciso ordenar y avanzar en lo que inevitablemente ha de surgir después. De ahí que resulta oportuno el análisis de la estrategia y táctica utilizadas en los procesos de incorporación de nuevos referentes legislativos.

En el contexto institucional, la política y la religión son los máximos actores del discurso acerca de la muerte voluntaria, y de la regulación de sus prácticas también. Entre ambas instituciones se da un relativo estado de complicidad en la acción, pues, en vista de las actuaciones realizadas en los últimos años, el mantenimiento del actual estatus es lo más conveniente para ambas instituciones. De hecho, han conseguido que,

a pesar de notorias demandas de cambio en relación con la eutanasia, el suicidio asistido, la muerte digna, o, más genéricamente, en relación con la muerte voluntaria, poco o nada se haya avanzado en Derechos durante los últimos años, a pesar de las reiteradas promesas de cambio realizadas por algún partido político en campaña electoral, e incluso tras la aprobación de las llamadas Leyes de Muerte Digna por aparte de algunas Comunidades Autónomas.

Con intencionalidad manifiesta he agrupado a la política y a la religión, en ese preciso orden, en responsabilidades casi compartidas, dado que, en contra de lo que se podría suponer, es la Política, con la contribución excepcional del sistema sanitario, y no la Iglesia, quien prohíbe, de hecho, y condena, además, las prácticas de muerte voluntaria.

Una pizca de reflexión histórica, nos lleva a recordar que, desde premisas cristianas, la vida, nuestra vida, es propiedad divina, y que el uso o disfrute que de ella podamos hacer es en tanto que usufructuarios de la misma. Dado que durante centurias, también el poder, real en muchos casos, emanaba de Dios, es razonable suponer que a ambos estamentos favoreciera la presunción de que morir voluntariamente, suicidarse, auto asesinarse, etc., era, además de un pecado contra Dios, un acto de rebeldía contra el poder, y, por lo tanto recibía, además de la consideración de pecado, el castigo de la sociedad, por cuanto que suponía la sustracción del derecho que tenía el *señor* sobre la vida de sus súbditos. El castigo al suicidio, era tan cruel –fuego del Infierno y Purgatorio, negativa al entierro en los cementerios públicos (llamados camposantos), mutilación y escarnio del cadáver, confiscación de bienes, degradación social para la familia, etc.- que consiguieron estigmatizar el ejercicio de una acción, el suicidio, que desde otras perspectivas y en otros tiempos era legítima, e incluso honrosa.

A mi entender, y quiero ya introducirme en alguno de los supuestos que incorpora el título de este trabajo, en esta manera de entender el poder que *otros* tienen sobre la vida de los demás (poder religioso que controla el acceso a la otra vida, para los creyentes; biopolítica o biopoder, que se ejerce desde los postulados del control e intervención de todos los actos de la vida, para los políticos), surge la *estrategia* de la Iglesia y los Estados: controlar la muerte, porque otorga poder a quien tiene capacidad de hacerlo. Para lograrlo, será de aplicación la utilización de diversas tácticas: la

sanción religiosa en un caso, o la represión, vía reclusión, de quien se enfrenta con el orden establecido.

Ya en los albores del Nuevo Régimen, una de las causas que impulsó la necesidad de cambio en relación con el suicidio fue, lo he dicho ya, la crueldad extrema de los castigos que se imponían a los suicidas, o a quienes lo intentaban. Hasta tal punto fue el clamor, que incluso los mismos tribunales que juzgaban estos hechos, para paliar el sufrimiento que infligían, y preservar el ejercicio del Poder también, modificaron, por pura táctica, la tipificación de los motivos que impulsaban al suicida. Así, pasaron de considerarlo como un acto de rebeldía que usurpaba el poder al señor, a entenderlo como la consecuencia de una situación mental que enajenaba al suicida del discernimiento necesario para la acción suicida. Éste es el probable antecedente histórico de la intervención del sistema sanitario en las cuestiones que atañen al control de las actuaciones de muerte voluntaria. (recordar que algo parecido sucedió en los años 1980 cuando muchos médicos certificaron como epilepsia, u otros trastornos psíquicos, a jóvenes hombres que querían eludir el Servicio Militar. Pero en esta ocasión la colaboración médica fue mayor)

De esta decisión, del hecho de vincular la acción del suicida con un acto de salud, con el hecho de entender esta acción como un *problema*, surge la aparente necesidad de justificar la intervención del sistema sanitario y la represión del Estado.

De hecho, en los tiempos actuales, la institución sanitaria despliega un poder casi absoluto sobre la aplicación de la muerte voluntaria. Hasta tal punto el poder que se le ha otorgado es grande, que puede actuar en contra de la voluntad de las personas cuando éstas manifiestan su deseo de morir, en base a funciones delegadas por los Estados que sienten como obligación -constitucional, dicen- preservar la vida de los ciudadanos, obligándolos a vivir aun cuando ellos no quieran.

Fruto de esta reflexión, surge, en mi opinión, la conveniencia de reflexionar, nuevamente (recordar que reflexionando se aprende a reflexionar) acerca de la razón de que el debate y soporte administrativo de las cuestiones relacionadas con la Muerte Voluntaria se realice desde el Ministerio de Sanidad, y no desde el de Justicia, por ejemplo, en tanto que la muerte voluntaria atañe a derechos fundamentales que, desde diversas perspectivas, superan el ámbito de la salud.

Tácticas legislativas: las leyes de muerte digna

En general, se puede afirmar que las personas o grupos que asignan a la vida un valor absoluto, que consideran que la vida no nos pertenece, participan de las tácticas utilizadas por los estamentos del poder, y no resulta sorprendente que, en ocasiones, se muestren incluso más radicales que los propios grupos de los que toman su ideología, como suele suceder en otros dominios del debate social. Por eso, incluso algunos de esos grupos consideran ilícita la práctica de la sedación clínica en los supuestos que el Estado y la Iglesia aceptan.

Sin embargo, desde la perspectiva de quienes desean que la muerte voluntaria no esté coartada por el poder religioso o civil, una de las tácticas utilizadas consiste en *ocultar* la real intencionalidad de su estrategia, que no es otra que el reconocimiento de que el suicidio, la eutanasia, la muerte voluntaria en general, es una acción legal, no sometida a limitaciones. Pero para conseguir este objetivo, que en ocasiones vislumbran lejano, plantean el debate acerca de la conveniencia de “ir a por todas”, o pausar las actuaciones del proceso a través de la consecución de objetivos intermedios. Por eso, al planear las tácticas más eficaces en el marco de su estrategia global, surge el debate acerca de la conveniencia de posicionarse a favor o en contra de las llamadas leyes de muerte digna, que se construyen, siempre, como una excepción de la premisa principal de su estrategia que, lo repito nuevamente, no es otra que garantizar el derecho a una muerte voluntaria, sin coerción exterior alguna.

Con la aceptación de esta táctica de la excepción, que genera una peligrosa reglamentación casuística (depende de dónde y con quién te encuentres), las personas y grupos favorables al reconocimiento del derecho a la muerte voluntaria pretenden obtener, a través de las llamadas Leyes de Muerte Digna, pequeños aunque importantes avances en los casos concretos de muchas personas, muy enfermas o en situación de mucho sufrimiento, para que un médico o una médica *legalice* su situación y las pueda ayudar a morir (éste es el objetivo finalista en lenguaje transparente), de acuerdo a una ley que no es aplicable a todas las personas de esa jurisdicción. Desde la política, pues, obviando la autonomía de las personas, se delega en el sistema médico la autorización de ayudar a morir a un *paciente* (una persona) según criterios médicos, creando así una excepción democrática por cuanto que la interpretación de la propia ley de muerte digna se delega en un médico, y no en un juez, como de manera acertada lo describe Szasz.

A pesar de este aparente contrasentido, debido a que muchos de los casos más dolorosos de las personas en proceso de muerte se pueden aliviar vía excepción de la

muerte voluntaria, las personas y grupos de personas posicionadas en el extremo más favorable a la muerte voluntaria optan, por táctica, a participar en este debate, que se presenta en muy diversos escenarios. Esta podría ser la situación en que se encuentran los grupos y las personas que, siendo favorables al reconocimiento de la muerte voluntaria (La Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente, por ejemplo), se ven comprometidas, sin excesivo entusiasmo, es verdad, a apoyar e incluso impulsar las leyes de muerte digna, dirigidas a las personas en proceso de muerte.

En una esfera estrictamente personal, éste podría ser mi propio caso, cuando, informé en el Parlamento de la Comunidad Autónoma Vasca acerca de la Proposición de Ley de Muerte Digna que se iba a debatir allí. Pero, todas estas cuestiones, resulta evidente, provocan un intenso debate.

Debido a que el debate en relación con el derecho a la muerte voluntaria es notorio en el marco de las sociedades occidentales, en el escenario más permisivo se contemplan leyes que, en determinadas circunstancias de enfermedad o sufrimiento, facultan al sistema médico a proporcionar, e incluso administrar, drogas u otros fármacos para practicar, sea la ayuda al suicidio (suicidio asistido), o la eutanasia, diferenciadas ambas entre sí por una barrera tan sutil, tan circunstancial, tan lejos de tener rango para suponer postulados éticos diferentes. Éste es el caso de los bien renombrados casos de Holanda, Bélgica, Oregon, Suiza, y un breve etc.

En el Estado español, los criterios de aplicación son, ciertamente, más restrictivos, pues la ley de Sanidad (41/2002), que es la Ley básica para el debate acerca de estas cuestiones, si bien ampara formalmente la práctica de la autonomía del paciente, no se ha hecho permeable en el tejido social, y mucho menos en la profesión sanitaria. Como consecuencia, esta Ley no ha logrado de manera satisfactoria que sea respetado el enunciado derecho a la autonomía, por lo que la muerte de los enfermos terminales se da en condiciones de poca calidad. Así lo considera María Ángeles Durán al decir que somos una sociedad que “vivimos bien pero morimos mal”, que “la calidad de la muerte es muy mala”, que “en algunos casos, no infrecuentes, la vida se prolonga bajo condiciones dolorosas y muy onerosas, en las que el conflicto encubierto de intereses dificulta la toma de decisiones por las partes implicadas en el asunto” (Durán, 2004:19). Esta misma idea es sustentada por Margarita Boladeras, quien, al referirse al deficitario estado de los cuidados paliativos, manifiesta 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”. (Boladeras, 2009:55-56).

Con el empeño manifiesto de mejorar esta situación, algunas Comunidades Autónomas han legislado con la finalidad de:

- “Proteger la dignidad de las personas en el proceso de su muerte.
- Asegurar la autonomía de los pacientes y el respeto de su voluntad en el proceso de muerte, incluyendo la manifestada de forma anticipada mediante el testamento vital”. (Artículo 2 de la Ley 2/2010 de la Comunidad Autónoma de Andalucía).

Al referirme a la llamada Ley Andaluza, lo he hecho desde el reconocimiento de que, en sectores especializados, se considera que esta Ley ha sido el modelo, a veces interpretada desde una mayor restricción en su aplicación, de las demás Leyes que se han promulgado en otras CC.AA. del Estado.

En el debate, intenso debate que precedió a la promulgación de esta Ley, y que luego se replicó en el resto de “Leyes de Muerte Digna”, se hizo cuestión de los conceptos que delimitan el alcance eficaz de los contenidos principales de la estrategia de cada uno de los dos bloques en oposición, a través de la utilización de ciertas tácticas.

Una de ellas consiste en acotar *la base de los sujetos* a quienes esta legislación se puede aplicar. La Ley, al remitirse a las personas en proceso de muerte, está solamente incluyendo a las “personas que se encuentran en situación terminal o de agonía” (Artículo 5-j). Con esta táctica se excluye a la mayor parte de la población a ejercitar su derecho a la muerte voluntaria.

Otra táctica consiste en fraccionar la vida en dos etapas, la vida y la muerte, considerando así que la muerte no es una cuestión de vida. Haciéndolo así, se pretende asignar *dignidad* a la muerte de las personas que se encuentran en situación terminal y de agonía, restando esa valiosa característica de dignidad, de libertad, a las personas que, en pleno uso de sus facultades, desean vivir y morir con dignidad, en plenitud de

derechos, sin cortapisas para ejercer la acción de muerte voluntaria, especialmente en la parte final de su proceso de morir.

Una tercera táctica utilizada concentra en el *poder de los médicos y médicas* la capacidad de decisión y de actuación, excluyendo al paciente, a familiares y amigos de ser protagonistas más directos en las actuaciones de la sedación cuando esa persona está en situación terminal o de agonía, ocultando el hecho, o al menos quitando transparencia al hecho de que la sedación paliativa (artículo 14), en este contexto, equivale a ayudar a morir, si bien en el confuso principio del doble efecto.

En cuarto lugar, estas Leyes se remiten a la declaración de *voluntades anticipadas*, que, con ser muy valiosa, oculta que en las manifestaciones que se pueden inscribir solamente tienen cabida las que están amparadas por el ordenamiento jurídico actual, que excluye la eutanasia y el suicidio asistido para la totalidad de la ciudadanía, y muy especialmente para quienes no se encuentran en situación terminal. Por esto, conviene recalcarlo, con esta práctica no se garantiza el respeto a la voluntad anticipada de la persona, no nos engañen con esto, que, en muchas ocasiones, podrían compartir un ideario bien diferente.

Otra táctica utilizada, la quinta, consiste en ampararse en *la interpretación jurídica* de las leyes en las que deberían sustentarse las leyes de muerte digna. El resultado ha sido que, más que incidir en el debate del derecho o no-derecho a la muerte voluntaria, las discusiones jurídicas han obviado que, en el fondo, la cuestión que debía tratarse era la consistencia de un *derecho humano*, previo a la estructura temporal de una Constitución, siempre modificable además.

A propósito de la interpretación jurídica de las leyes, conviene recordar que la controversia acerca de estas cuestiones es, cuando menos, compleja; que no es suficientemente académico zanjar con un sí, o un no, el debate acerca de la legalidad, o no-legalidad de la muerte voluntaria. Una muestra de este apunte es el hecho de que, desde que se promulga la Constitución española, y hasta la actualidad, se ha ido formando un sustrato de derechos que afectan, o podrían afectar, a la capacidad de decisión de las personas en relación con su proceso de morir.

En relación con la eutanasia, esta concatenación de derechos no se produce de manera directa -ya que la eutanasia sigue siendo una práctica prohibida-, sino que se construye poco a poco, a medida que se incrementa la demanda social, para propiciar una mejora de la calidad de la muerte.

En 1978, la Constitución española reconoce «el libre desarrollo de la personalidad y salvaguarda de la dignidad de la persona». Posteriormente, en 1984, se elabora la Carta de Derechos y Deberes de los Pacientes, que enuncia algunos derechos que los enfermos desconocían, y se difunde en hospitales y centros sanitarios. Luego, con la promulgación de la Ley General de Sanidad de 25 de abril de 1986 (14/1986), en su artículo 10 se reconoce, con algunas excepciones, la obligatoriedad del consentimiento escrito previo del *usuario* para realizar cualquier intervención.

El Código Penal se ha modificado, y, entre otros cambios, despenaliza la cooperación no-necesaria en el suicidio asistido, y reduce las penas para la eutanasia y la cooperación necesaria en el suicidio asistido cuando concurren determinados eximentes.

No obstante, a pesar de esta manera menos agresiva de interpretar el Código Penal, cabría tener en cuenta que, en base al principio de *legalidad o no-legalidad*, dado que el suicidio no está prohibido, no está penalizado, ninguna acción coercitiva del Estado, en muchas ocasiones a través de la encomienda que ha hecho al sistema de salud, podría ir en contra de la libre elección de una persona. Bastaría ello, suponer que el suicidio no está prohibido, sin necesidad de apelar a la existencia o no-existencia del *derecho a morir* o del *derecho a morir dignamente*, para avanzar en esta cuestión. Bastaría enmendar el artículo 143 del Código Penal, que sorpresivamente penaliza la ayuda a la comisión de un acto no penalizado, cosa que pudiera parecer sorprendente en Derecho, en opinión de muchos estudiosos y estudiosas, para que, consecuentemente, se mejorara la calidad de la muerte.

En el ámbito internacional, la ratificación del Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (redactado en Oviedo el 4 de abril de 1997 y ratificado por el Estado español el 20 de octubre de 1999) establece «el consentimiento informado como expresión anticipada de los deseos del paciente que accede a una intervención médica de manera libre y consciente una vez conocida la naturaleza, la finalidad y riesgos de que tal intervención puede ocasionarle» y sienta las bases para otorgar el testamento vital.

Una vez más en el ámbito sanitario del Estado español, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica, reformula, de

manera más eficiente, algunos aspectos relativos al consentimiento informado y a las instrucciones para otorgar las voluntades anticipadas (basándose principalmente en el Convenio de Oviedo).

Como consecuencia de todo este bloque legislativo, y otras leyes que no he citado, pero principalmente debido a la Ley 41/2002, sobre AUTONOMÍA del paciente, surgen las llamadas leyes de Muerte Digna que ahora estamos en parte analizando, aunque con un relativo toque de pesadumbre.

Estos cambios legislativos ejercen gran influencia en el proyecto de vida y de muerte, porque configuran el contexto en el que se construye el discurso sobre la muerte voluntaria en su sentido más amplio y porque, de alguna manera, contribuyen a elevar ciertos comportamientos, considerados hasta ahora como no-naturales, como censurables, a una categoría de naturales y adecuados.

Pero de entre toda esta maraña de Leyes, es la Constitución, la interpretación de la Constitución, la que más conflicto genera.

A este respecto, y debido a la incidencia que se asigna al ámbito jurídico, y muy especialmente a la Constitución, para dilucidar acerca de la legitimidad de muchos hechos sociales, conviene recordar que no existe un consenso para poder afirmar que la muerte voluntaria esté vetada en la propia Constitución española. Solamente para orientar hacia dónde apuntan las diversas interpretaciones acerca de esta cuestión, citaré a Fernando Rey (2008), que sintetiza en cuatro modelos las interpretaciones jurídicas de la Constitución en relación con la eutanasia:

«1) Modelo tradicional de *la eutanasia constitucionalmente prohibida*: la sanción penal de la eutanasia no sólo es totalmente acorde con la protección constitucional de la vida, sino que una eventual despenalización podría incurrir incluso en inconstitucionalidad.

2) Modelo de *la eutanasia como derecho fundamental*: el derecho fundamental a la vida implica el derecho a disponer de la propia vida. No existe un deber de vivir. De aquí que no sólo el suicidio sino también la eutanasia activa directa serían manifestaciones de un legítimo ejercicio de ese derecho fundamental. La incriminación penal de ambas conductas sería, por lo tanto, inconstitucional.

3) Modelo de *la eutanasia como libertad constitucional legislativamente favorable*: de la Constitución no se deduce un derecho fundamental a terminar con la propia vida de manera activa (no se desprende de ninguno de los derechos en ella enunciados, ni de una cláusula tan amplia y difusa como la dignidad). Pero la cláusula general de libertad del artículo I.I de la Constitución española ampara muchas conductas (como el suicidio, por ejemplo) que no han recibido expresa protección como derechos fundamentales y prohíbe al poder público imponer limitaciones no razonables, arbitrarias o desproporcionadas.

4) Modelo de *la eutanasia como excepción legítima*, bajo ciertas condiciones, de la protección estatal de la vida (esta es, a juicio de Boladeras, la posición de Fernando Rey): la eutanasia activa directa no es un derecho o una libertad constitucionalmente amparada, entre otras cosas, porque, además de los riesgos de abuso, requiere la participación ejecutiva de un tercero (a veces empleado público, a veces simple particular), que estaría jurídicamente obligado a poner fin a la vida de quien lo solicitara bajo cierto grado de despenalización como excepción legítima, bajo ciertas condiciones, de la protección de la vida» (en: Boladeras, 2009:77).

De manera consecuente a este segundo y cuarto modelo, Gregorio Peces Barba, en el Seminario III Encuentro interautonómico sobre protección jurídica del paciente como consumidor (2010), reivindicaba una ley general que regulara la eutanasia y garantizara la seguridad jurídica de los pacientes con una salud «irreversiblemente deteriorada», porque en su opinión, el ciudadano tiene un «derecho a la muerte» en contraposición al «derecho a la vida».

Consecuentemente, manifiesta:

«Desde mi punto de vista, no hay dificultad en admitir el tema de la eutanasia pues la Constitución Española sólo protege la vida digna y no cualquier vida. El problema es saber cuándo la vida deja de ser digna y ese es uno de los primeros problemas que tiene que plantearse la ley. Y, cuando la vida deja de ser digna, hay que establecer los criterios de control que deben ser muy poderosos y, además, esos criterios lleven a sujetar absolutamente el tema de la ley a unos parámetros concretos, es decir, tiene que quedar clarísimo y acreditado que es una situación sin ninguna solución posible médicamente y eso son las condiciones previas, teniendo, además, por descontado naturalmente que existe una voluntad de morir. Porque siempre hay personas que quieren continuar en la vida, aunque sea con sufrimientos. Estas personas por sus propias convicciones morales o religiosas son capaces de sacar provecho positivo de una “vida indigna” y no se plantean terminar con su existencia, pero hay otras personas que buscan otra opción cuando llegan a una situación sin posibilidad de reversión.

El problema hasta aquí puede tener una solución, sobre el que puede haber acuerdo. Pero el problema principal es el práctico, pues se trata de valorar, si la persona está inconsciente, las posturas de los que tiene que dar la aceptación para que se produzca la eutanasia. Porque, supongamos, la abuelita puede ser que está muy mal, en una situación irreversible, o que la abuelita es rica y los herederos quieren que muera.» (Peces Barba en: Revista D.M.D. nº 55/2010: 18-19).

Ciertamente, la discusión acerca de las cuatro interpretaciones que analiza Rey abre el debate, siempre dinámico, en torno a la eutanasia, por el mero hecho de presentar interpretaciones que rompen el bloque monolítico de la prohibición más absoluta, como, sin mayor reflexión, algunos quieren hacernos creer. Sin embargo, al analizar estas cuatro interpretaciones, se percibe que el modelo que propugnan autores que hemos seguido con gran interés, como es el caso de Méndez (2002), por ejemplo, se

ubica en la cuarta propuesta que formula Rey (2008), en la cual se defiende el derecho a la eutanasia como excepción legítima, en ciertas condiciones.

Esto, en mi opinión, contraviene la asunción plena del Derecho a Morir, y nos remite a lo que habitualmente se denomina Derecho a Morir Dignamente, pero, lo recuerdo, estamos hablando de Estrategia y Táctica.

Finalmente, y vuelvo al enunciado de las tácticas utilizadas, otra táctica, la sexta en esta enumeración, consiste en *manipular el lenguaje*, hasta hacerlo prácticamente incomprensible, tanto al delimitar o interpretar las situaciones de dolor o sufrimiento en las que los médicos y las médicas podrían ayudar a morir a los pacientes, como al introducirse en la manipulable teoría del doble efecto, como al tratar de discernir entre prácticas que no constituyen diferentes categorías. Esto último sucede cuando, por ejemplo, en situaciones de enfermedad terminal y/o agonía se pretende hacer categoría especial y diferenciada para los supuestos de *eutanasia*, *suicidio asistido*, o *sedación clínica*. Entre estas tres pretendidas categorías, no existen diferencias éticas sustanciales, porque cuando, de manera voluntaria, una persona que sufre persigue morir, persigue acabar con su vida:

- el que intervenga una tercera persona, con declaración manifiesta de que esa acción conduzca a la muerte (Eutanasia);
- el que se ayude en el proceso, aunque se excluya la ayuda de un tercero para dar el último impulso a la droga que mata, porque esa persona mantiene habilidades para hacerlo por sí misma (Suicidio Asistido);
- o, el que la acción se realice por personal sanitario, aunque con la manifestación de que el objetivo sea aliviar el dolor, si bien se conozca que ello apremie la muerte (Sedación terminal),

no es constitutivo de categoría, ya que lo que las diferencia se basa en aspectos estrictamente fenomenológicos, más que éticos.

Estos seis comentarios tácticos que he realizado no son digresión del tema de este trabajo, porque influyen poderosamente en el desarrollo de los acontecimientos futuros, y son los que constituyen el soporte de gran parte del debate acerca de la muerte voluntaria, o de las prácticas eutanásicas.

De hecho, la utilización abusiva de estas tácticas desde el Poder ha sesgado el debate de la Muerte Voluntaria hacia esa práctica jurídica y médica que se conviene en llamar Leyes de Muerte Digna, pero que analizadas en profundidad son auténticamente Leyes de Cuidados Paliativos. Esto ha generado la idea de que, con las mismas, el debate acerca de la eutanasia es innecesario; que el debate se agota con los postulados de estas Leyes de Muerte Digna.

Esta percepción, en mi opinión, es errónea y produce daños importantes. Hoy, tanto como siempre, la lucha por conseguir que las personas puedan optar por construir su proceso de morir, su Muerte Propia, en contraposición con la Muerte del Otro, está vigente, pues existe una verificable demanda social. Por eso, al interesarse por este debate, sucede que en nuestra sociedad surgen tensiones en relación con estas dos perspectivas:

- La de aquellas personas que, desde una orientación más tradicional, consideran que el ejercicio de la libertad se satisface por la beneficiosa contribución de estas Leyes de Muerte Digna, que ayudan a mejor morir a quienes se encuentran en situación terminal o en agonía.
- Y, las otras personas que, desde otra perspectiva, tal vez más reflexiva, vislumbran y anhelan un horizonte más amplio (más biográfico, más autónomo, que hayan desarrollado un EGO más fuerte), que ampare a todas las personas para quienes vivir se torna en sufrimiento, y que por lo tanto desean morir, y que se les ayude a morir.

Este debate es excepcional, pues en él participan tanto las personas como el corpus institucional. Podría ser, incluso, uno de los debates que la sociedad tiene pendiente y que más confort podría aportar a la vida, porque la gente, más que miedo a morir, tiene miedo a morir mal, a morir sin dignidad. Porque morir bien, morir con dignidad, no consiste simplemente en morir sin dolor, sino que incluye, además, el deseo y el derecho a morir en consonancia con la propia biografía, en el amparo y la protección de los postulados éticos que en vida se proclaman.

A modo de CONCLUSIONES

Llegado ya este momento, vamos a hacer un breve recorrido a través de los postulados principales que he tratado de mostrar:

- Les he contado mi convicción íntima de que La Muerte Voluntaria es una elección intrínseca a la existencia humana.
- Que existe, a propósito de estas cuestiones, una manera diversificada del modo de pensar; que hay personas que (con mayores ansias de libertad, que han desarrollado un EGO más fuerte, que valoran sus vidas con un mayor grado de autoestima, etc.), desean gestionar en sintonía con su propia biografía, los asuntos de su propia vida.
- Que las referencias al Derecho, dedicadas a la Muerte Voluntaria, deben ser tomadas en consideración desde una perspectiva Prejurídica, como corresponde al proceso de Construcción de una Categoría en Emergencia Social.
- Que la muerte es un Proceso Civil, y, que, por lo tanto, bajo esta premisa, tan cercana al concepto de ciudadanía, habría que avanzar en Derechos, también en el proceso Final de la Vida, como figura en el título de esta exposición.
- Que las llamadas Leyes de Muerte Digna son, realmente, leyes de Cuidados Paliativos, y no agotan, por lo tanto, el debate acerca de la Muerte Voluntaria.
- Que no deberíamos poner en rango de igualdad democrática los planteamientos de quienes propician cotas de mayor libertad, que a nadie en particular obligan, y aquellos otros planteamientos que, por represión y sanción, a todos quieren obligar.
- Que debido al proceso de empoderamiento del Sistema Sanitario, podría resultar más lógico adscribir esta temática al Ministerio de Justicia, por ejemplo, más que incardinarlo en el de sanidad, siempre vinculado con la enfermedad, la agonía, el llamado juramento Hipocrático, etc.
- Y, finalmente, que deberíamos reflexionar más acerca del rol que el Sistema Sanitario está desarrollando al servicio del Poder del Estado. Convendría reflexionar acerca de esta sumisión tan explícita.

Concluyendo ya esta comunicación con vosotros y vosotras, llega el momento de las confidencias, y al expresarme así no hago sino repetir un viejo mantra que aprendí hace muchos años, según el cual, al hablar, hay que abrir el corazón. Os contaré, pues, una anécdota.

Hace escasamente un mes, con ocasión de una entrevista que me hacía una periodista, en relación con el caso de una mujer afectada por *ELA* que deseaba se le ayudara a morir, pero a quien el sistema médico negaba tal posibilidad porque todavía

no estaba en fase terminal, decían los médicos, yo le hablé de progresos y retrocesos históricos en el grado de civilización y de barbarie.

A continuación me preguntó: ¿Qué dirán de estos episodios dentro de 300 años? La verdad es que me descolocó, y respondí balbuciendo algunas cosas desconexas. Ahora, en ese plan de confidencia, de reflexión poco académica y tal vez un poco acalorada (no ahora, sino cuando escribía estas líneas), os contaré algunas cosas que entonces respondí:

- Recordé que a lo largo de la Historia hubo momentos mejores para morir; que la Muerte Domesticada, tal como parece ser era la práctica habitual en los albores de la Cristiandad, tenía más calidad que esa otra categoría de muerte, la Muerte del Otro, que se hace hegemónica en el Medioevo y hasta casi los albores de los años 1960. A lo largo de ese larguísimo periodo la muerte se vuelve tétrica, angustiosa, temida, pavorosa, pues no en vano desde la Cristiandad, que conocía que una manera real de controlar a la sociedad y sus finanzas consiste en controlar su muerte y su testamento, se impuso un miedo pavoroso a la muerte, a través de aquél relato inmoral del Purgatorio, del Infierno, de la Eternidad... pero recordé, también, que ahora la calidad de la muerte, con ser mejorable, es, en muchas ocasiones, mucho mejor que aquella. Aunque dudé de que esa persona concreta aquejada de *ELA*, pudiera estar de acuerdo conmigo.
- Recordé que debemos “Hacer *pedagogía de la muerte* y de los derechos, porque el conocimiento es la mejor herramienta para ahuyentar el miedo” (Esta idea la incorporo, prestada de un comunicado de DMD/DHE).
- Me atreví a pensar que todos, todas, deberíamos hacer un esfuerzo suplementario para avanzar en el reconocimiento del Derecho a la Muerte Voluntaria, pero pensé, de manera especial, en ese personal sanitario, médicas, médicos, enfermeros, enfermeras... que, movidos por un brote de compasión, tratan, en los márgenes posibles, de contribuir con su práctica a mejorar la calidad de la muerte, de propiciar el cambio. Pero al evocar a estas personas me vino la idea de que El Cambio no es solamente el resultado de la investigación, del conocimiento acumulado, de la inteligencia..., sino del liderazgo, del compromiso llevado a la práctica.

- Por eso, seguí recordando que todos los grandes cambios de la Humanidad han contado con la contribución arriesgada de las personas más excepcionales, más generosas, pero también me impuse la reflexión de que esto nunca se debe pedir, que esto nunca se debe exigir a título personal.
- Y pensé, cómo no, pero ahora con el ceño fruncido, en el papelón de los políticos que hacen los BOLETINES OFICIALES, que, en mi opinión, no escuchan el clamor de tanta y tanta gente que quiere morir con estándares de mayor calidad, de mayor libertad. Por esto, a ellos, a esos políticos, recordando con admiración la figura de Stéphane Hessel, aquél gran luchador que hacía de los Principios una cuestión básica, y que recomendaba que, en condiciones de injusticia, había que mostrar nuestro enfado, les dirigí, y les dirijo ahora también, un enojado: ¡Ya está bien!

¡Muchas gracias por vuestra atención! ¡Moltes Gràcies!