

ENTREVISTA A IÑAKI OLAIZOLA EIZAGUIRRE

Iñaki Olaizola Eizaguirre es Doctor en Ingeniería Naval por la Universidad Politécnica de Madrid, *Master in Business Administration* (MBA) por la Universidad de Deusto, y Doctor en Antropología por la Universidad del País Vasco (UPV/EHU). Entre otras actividades ha participado también en las Comisiones del Parlamento Vasco en relación con *Ley de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida* (2016). En el ámbito de la Antropología, y en relación con el proceso de morir, ha publicado diferentes artículos y trabajos. En el XVIII Congreso de la SEAUS, celebrado en Valencia en mayo 2017, impartió la conferencia inaugural con el título "*Los derechos como garantía de la dignidad de las personas. También en el final de la vida*".

Ud. que procede de un ámbito tan diferente, ¿cómo nace su interés por este tema?

Cuando me jubilé, a los 60 años, me matriculé en la licenciatura de Antropología, precisamente porque se trataba de una disciplina muy alejada de lo que había sido mi formación y trabajo anterior. En aquel momento yo no estaba afectado por ninguna circunstancia que me aproximara a algún caso de muerte cercana, y la muerte no era mi preocupación. Sin embargo, desde una perspectiva académica, desde la antropología, pensé, la muerte es un tema de especial interés. Debido al ambiente de estudio en mi propia casa (mi esposa es catedrática de Psicología Social en la UPV/EHU) pronto pensé que mi actitud al estudio, en esa época de madurez, estaba más enfocada al estudio de los *grandes temas*, de los *temas universales*, que al estudio de generalidades en otros muchos ámbitos de interés. Por ello, muy desde el inicio seleccioné el tema de la muerte como un "objeto de estudio" posible, pero simplemente desde la perspectiva académica.

Contribuyó a ello las lecciones que aprendí de la profesora Maria Luz Esteban en la asignatura de Antropología de la Salud. Así empecé, pero sucedió, creo que suele ser habitual, que al profundizar en el estudio de un tema se ahonda en el deseo de saber más y más, y es así como convertí el desarrollo de un tema que solamente tenía interés académico en un tema central en mi vida, en una materia que me envolvió y comprometió, porque descubrí que la calidad de la muerte era mala; porque descubrí que esa mala calidad de la muerte no era inherente a la muerte en sí, sino al prejuicio que de ella se ejercía desde el poder; porque descubrí que había un déficit democrático importante en el ejercicio de los Derechos Civiles de tantas y tantas personas a quienes la Sociedad obligaba a morir mal, con dolor y sufrimiento innecesarios.

Además, tuve la suerte de encontrar en la profesora Esteban una ayuda inmejorable para la elaboración de la Tesis Doctoral, y tuve además, en casa, una profesora, mi esposa Maria-Jose, que además de ánimos incombustibles me enseñó mucho en cuestiones de metodología y perspectiva psicosocial en relación con muchas de las cuestiones que bordean la temática del Proceso de Morir.

Ud. dice: *Vivimos bien pero morimos mal*. ¿Qué es para Ud. una muerte de “calidad”?

Quisiera precisar que esta esquemática precisión, tan cierta por cierto, es un préstamo que he tomado de la Profesora María Ángeles Durán. También de ella he aprendido, y tuve la suerte, además, de que fuera una de las profesoras del tribunal de mi Tesis.

Hablar de la muerte de calidad es muy importante, porque sintetiza las condiciones y circunstancias en que muchas personas, reflexivas acerca de esta temática, desearían para sí en la etapa final de su proceso de morir.

Pero vivir el Proceso de Morir y la Propia Muerte es un desarrollo cultural extenso y complejo a la vez, e introducida ya la idea de lo cultural no podemos obviar la consecuencia de que, por lo tanto, el proceso de morir está sometido a cambios; que no en todas las Sociedades se muere de igual manera; que en una misma Sociedad no se perpetua indefinidamente el modelo de morir, porque este modelo cambia a lo largo del tiempo. Todo ello, claro está, significa que *se puede aprender a morir*, al incorporar de manera personalizada, y colectiva también, los cambios tanto culturales como sociales que agitan a nuestra Sociedad.

Acorde con ello, las diversas Sociedades siempre han elaborado unas normas en las que enmarcar el Proceso de Morir, normas que pueden ser de diferente índole. Efectivamente, cuando una Sociedad regula cualquier proceso, y el de la muerte también, introduce la sanción coercitiva de las leyes (léase actualmente el Código Penal), pero también de manera más sutil un conjunto de normas, de pautas, sancionadoras socialmente que, sin estar escritas, son controladoras de un supuesto orden moral hegemónico.

Por influjo del cambio social y cultural nuestra Sociedad ha pasado desde una concepción de la buena muerte, los conocidos *Ars Moriendis*, que sublimaban el dolor y valoraban positivamente las muertes largas, para así propiciar el tiempo necesario para el arrepentimiento (y para la recaudación económica también, claro está), a una diferente perspectiva de valorarla, de quererla para sí. Hay muchas investigaciones al respecto, pero ahora apuntaré las circunstancias básicas más generales que he encontrado en mi investigación a este respecto (ya, con anterioridad, María Ángeles Durán las había descrito de manera casi similar).

El marco general en que encuadrar estas circunstancias básicas toma impulso en el modelo *biográfico* de conceptualizar la muerte: la muerte como un acto de vida; una actuación en las postrimerías de la vida; la muerte en el sentido antropológico de la *muerte propia*, y no la *muerte del otro*, como ha sido entendida en el modelo *tradicional* del Proceso de Morir.

Profundizando en la búsqueda de las características actuales de una Muerte de Calidad se podrían resumir en:

- *Carencia de dolor*. El dolor no sublima
- *Rápida* (hay diversidad en relación con ese deseo de que sea rápida. Para muchas persona una muerte de calidad consistiría en acostarse y no despertarse; para otras muchas, la muerte rápida la encuadran en un marco temporal corto en el cual ordenar los asuntos pendientes, casi siempre en relación con los afectos)
- El control personal del Proceso. *La Muerte Propia*
- El respeto a la *Autonomía* de la persona en ese trance al deliberar acerca de las condiciones del cuándo, cómo, con quién... Mantener en sí mismas el control de esas circunstancias, sin delegarlas, por ejemplo, en el sistema médico, aunque con su ayuda técnica en muchos casos.

- No representar una *carga excesiva* para las demás personas del entorno
- *Sin excesivo gasto*: ni económico, ni emocional
- En el *entorno más adecuado*; donde mejor se pueda morir, que no siempre es “la casa”

Usted marca la diferencia entre: Derecho a morir dignamente y derecho a morir. ¿Cuál es la diferencia?

La literatura especializada ha acuñado la diferencia. Cuando en un artículo se hace referencia al Derecho a la Muerte Digna, no cabe duda de que se está abordando el debate acerca del Derecho de las personas en situación de Enfermedad Terminal. Como consecuencia, se está haciendo alusión a una situación de muerte inminente; se está hablando de personas sin ninguna expectativa de vida; se está hablando de agonía; se está hablando de horas, y excepcionalmente de días... En resumen, se está hablando de mucho dolor... y es, precisamente en este marco en el que se configuran las llamadas Leyes de Muerte Digna.

En este contexto de enfermedad terminal surgen las llamadas leyes de Muerte Digna y el debate acerca de la sedación terminal. Surge el debate acerca de cuándo y cómo se debe aplicar la sedación, pero el debate se cercena porque en estos textos se antepone, siempre, la opinión del personal sanitario frente a la auténtica voluntad de la persona en ese trance. Además, se instaura un falso debate de diferenciación acerca de tres voces -eutanasia, suicidio, pero principalmente suicidio asistido, y sedación- que, en mi opinión deberían considerarse como pertenecientes a una misma categoría, porque, aunque utilicen técnicas diferentes: producen un mismo resultado, terminar con el sufrimiento, y porque tienen una misma motivación, actuar por compasión.

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, pero aplicada durante un tiempo mayor, la muerte sucederá transcurridas unas horas. Ésa es la diferencia: la duración del proceso; minutos frente a horas o incluso días. Y en el caso de eutanasia y suicidio asistido, siempre en ese contorno de enfermedad terminal, la diferencia estribaría en el hecho de si el fármaco aplicado es “tomado” por la persona afectada, o si esa persona, que no puede ya, o no lo desea hacerlo por sí misma, “toma” ese mismo fármaco por medio de la acción de una tercera persona, pero siempre, no lo olvidemos, en ejercicio del deseo de la persona en situación terminal.

No obstante, en el debate acerca de estas cuestiones, y con el ánimo de magnificar la diferencia, se arguye el tema de la intencionalidad, obviando, en mi opinión, a través de un lenguaje torticero, el hecho real de que tanto la eutanasia, como el suicidio asistido, como la sedación, en los supuestos de enfermedad terminal, persiguen el mismo objetivo: la muerte de esa persona, porque la muerte, llegados a esa situación, es, suele ser, la única solución.

Pero además del Derecho a Morir Dignamente cuando la situación es de gravedad terminal, existe una perspectiva distinta de abordar esta cuestión. Yo considero muy válida la proclama de James Rachels, según la cual “cada vez hay más personas que quieren tomar decisiones en torno a

su propia muerte”, y en este contexto resulta adecuado suponer, como lo manifiesta Thomas Szasz, que “la muerte voluntaria es una elección intrínseca a la existencia humana”. Ésta es la gran cuestión que históricamente ha acompañado a este debate, tan contaminado ideológicamente por cierto.

Por esto, como muestra de heterogeneidad social, de diversidad, otro grupo de personas amplía las circunstancias en que sería razonable recibir ayuda para morir, y aceptan el derecho a su muerte voluntaria, a ejercitar su Derecho a Morir, sin que para ello sea preciso ser enfermo terminal.

En este supuesto, las personas que en pleno uso de razón, incluso sin estar enfermas o muy enfermas, no encuentran sentido a su vida y no les interesa en absoluto el proyecto de vida que viven, podrían plantear que esta vida no les merece la pena, y 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 en el respeto de 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, todas 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.

Incluso, aunque lo que viene a continuación podría requerir una atención y un debate más especializado, el Derecho a la Vida que propugna la Constitución española admite la interpretación (Fernando Rey) de la salvaguarda de la eutanasia como derecho fundamental, al considerar que “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”

Cuando se habla del derecho a morir dignamente: ¿Se tiene en cuenta el sufrimiento y el dolor físico o se debe tener también en cuenta el sufrimiento y el dolor psíquico?

Esta es una cuestión muy importante. En general la llamadas Leyes de Muerte Digna priorizan la importancia del dolor al del sufrimiento. No obstante, se vislumbran pequeños pero importantes avances en esta actitud. Así, por ejemplo, en ese tipo de textos legales se aprecia una relativa disminución de las voces que con excesiva frecuencia remitían a situaciones de “agonía” o de “dolor físico”, casi exclusivamente.

Así, mejorando la referencia al dolor físico que se cita en algunas de las Leyes de Muerte Digna precedentes, la “Ley de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida”, aprobada en 2016 en el Parlamento de la Comunidad Autónoma Vasca, introduce una perspectiva más vinculada con el sufrimiento al mencionar además de “los síntomas físicos”, “los problemas emocionales, psicosociales y espirituales”, también.

Pero esto no es suficiente. Debíamos ser más sensibles al sufrimiento de las personas y considerarlo, además, como un elemento asociado a la biografía de cada persona. No todas las personas vivimos, o viviremos, con la misma intensidad la pérdida de facultades físicas o

mentales; no todas las personas sentirán o sentiremos el trato indecoroso con el que se invade el pudor de las personas enfermas o dependientes y la tendencia a tratarlas de manera infantil y ridícula; no todas las personas sienten de igual manera el sufrimiento por no poder valerse por sí mismas o por sí mismos; no todas las personas aceptan de la misma manera la carencia de ese postulado que hemos asignado a la muerte de calidad y que hace alusión a la posible o supuesta *carga excesiva* que se ocasiona a personas del entorno; asimismo, no todas las personas valoran de igual manera el excesivo coste emocional que ocasionan, ni el sufrimiento que representa la pérdida del control de sus vidas, de su autonomía, para llevar adelante la gestión de sus respectivos procesos de morir.

Todas estas reflexiones podrían llevarnos a entender por qué muchas personas, más que miedo a morir, tienen miedo a morir mal. Tanto el dolor, como el sufrimiento, son la clave de esta reflexión, pero incluso entre ambos temores existe la percepción de que el dolor podría estar más custodiado que el sufrimiento, debido a una trayectoria larga, muy larga, durante la cual la profesión médica usurpa el derecho fundamental de las personas a decidir el momento y las circunstancias de su “muerte propia” (no la “muerte del otro”).

Ud. habló en el XVIII Congreso de la SEAES de muerte voluntaria en caso de enfermedad grave ¿Qué es exactamente?

A lo largo de esta entrevista ya he ido introduciendo la noción de muerte voluntaria. Lo hago, en parte, en sustitución y rechazo a ese eufemismo creado en relación con la muerte digna, cuyo significado está tan adulterado, y tan desposeído de vida digna. Incluso, contradiciendo en parte la pregunta, la muerte voluntaria es un atributo de las personas aún en el caso de que no medie enfermedad alguna. Yo insisto en la denominación de muerte voluntaria para señalar la primacía de la voluntad, del deseo propio de gestionar la vida, y, por lo tanto, nuestro proceso biográfico del proceso de morir. No comparto la idea de que la vida, nuestra vida, no nos pertenezca; que es una especie de contrato de usufructo de la misma acordado en un contexto de trascendencia, que no creo, si bien respeto para quien así lo desee para sí.

Una reflexión oportuna podría consistir en profundizar en los porqués de impedir que alguien, en pleno uso de razón, lo repetiré mil veces, vea coaccionada su libertad por la ideología de otras personas que, siempre, están en sintonía con el poder.

Obsérvese que en estas actuaciones de coacción (la cárcel ronda estas cuestiones) la relación siempre es asimétrica, por cuanto que quienes postulan, postulamos, por el derecho a la muerte voluntaria no manifestamos ningún empeño en obligar a nadie a que haga suya esta práctica. Por el contrario, quienes están en contra de aceptar ese derecho, desean a la vez prohibirlo a los demás, utilizando toda la acción coercitiva de los estados y, en muchas ocasiones, siempre que pueden, la represión social a través de postulados religiosos que no debieran ser de aplicación en el ámbito de lo privado.

Al abordar la muerte digna, la muerte voluntaria, siempre se piensa y actúa teniendo en cuenta a los profesionales sanitarios. ¿En qué

grado se ha de tener en cuenta la familia, el entorno y las circunstancias propias de cada caso?

En mi opinión éste es uno de los grandes problemas en relación con la calidad de la muerte. Desearía dejar constancia de que he conocido a muchos y muchas profesionales del ámbito de la salud que han tenido comportamientos dignificantes en muchos casos de muerte voluntaria. No obstante, en tanto que colectivo, en tanto que actuantes bajo el epígrafe de los Colegios Profesionales, el relato es bien diferente. Sin excesiva o suficiente protesta, la profesión médica se ha sometido al poder, asumiendo funciones que no les corresponde. ¿De dónde les viene a los y las profesionales de la salud esa capacidad para interpretar el momento de una sedación clínica terminal en contra de la opinión manifiesta de la persona en ese trance, o la de sus legítimos representantes?

El debate acerca de estas cuestiones no es exclusivamente del ámbito competencial de lo sanitario. Llegado el momento, la muerte no es un problema de salud, esta cuestión está sobrepasada. Es la voluntad de la persona la que debe primar; es la propia ideología; la reflexión filosófica y la religiosa también, claro está, lo que debe primar en la toma de decisiones. Convendría instaurar ese proceso deliberatorio en el que debatir, si la persona involucrada así lo desea, las condiciones de una muerte de calidad. La muerte, el proceso de morir, ancla sus querencias en un poso cultural muy importante. Siendo esto así, tratándose de un proceso cultural, se puede colegir que las sociedades y las personas también podemos aprender a morir. Sí, aprender a morir conforme a los mayores estándares de calidad.

Pero ahondando en esta cuestión, sería oportuno recalcar que, si bien hay unos estándares de muerte de calidad generalmente aceptados, existe en muchas personas un deseo de personalización de la muerte, que en general guarda relación con la propia biografía.

Esta declaración es pertinente, en mi opinión claro está, al constatar cómo algunas personas se ven sacudidas por el temor que les provoca el imaginar que, debido a las debilidades que se ocasionan en los preámbulos de la muerte, pudieran claudicar y morir desprovistos de sus convicciones de toda la vida, rendidos ante los miedos que en torno a la muerte, y a la dignidad de la misma, se suscitan desde esa perspectiva trascendente tan frecuente en algunas personas del entorno.

Sin duda alguna la política y la religión están influyendo en este tema. ¿Dificultan o facilitan una salida adecuada al mismo?

La política y la religión son órganos de poder. Desde ambas instituciones se desea ejercer control sobre la vida y sobre la muerte también. Entre ambas instituciones se establece una complicidad pues comparten una misma estrategia, porque desde la política se conoce que controlar la muerte, el proceso de morir, establece potentes lazos para el ejercicio de esa fuerza tan monumental que se concentra en el biopoder. Por otro lado, desde la Iglesia, y de manera simplificada me refiero a la Iglesia Católica, de siempre ha sido conocido que quien controla la muerte controla también la vida de esas personas.

El poder político siempre ha reprimido la muerte voluntaria. No voy a relatar en detalle episodios de otras épocas en las que el poder político escarnecía el cuerpo, confiscaba el patrimonio y penalizaba a las personas allegadas con el suicida... Tampoco contaré en detalle cómo desde la

Iglesia, en los llamados campos santos, se discriminaba con extrema crueldad a las personas que habían ejercitado su derecho a la muerte voluntaria a través del suicidio; cómo se penalizaba a sus seres queridos transmitiéndoles la certeza de que esa persona querida estaba en el infierno; cómo han aterrorizado, y todavía en muchas personas de edad persiste ese terror, con el miedo al fuego en el infierno, todavía no suficientemente eliminado de esa cosmología tétrica, salvaje, cruel, que mantienen en su catecismo.

Sí, la Iglesia y la Política contribuyen directamente a la mala calidad de la muerte. Posiblemente la persistencia de lo religioso en un Estado que, aunque se declara aconfesional, no lo es, y persiste en obviar que la muerte es un proceso civil, y religioso solamente para quien lo desee, es una intromisión en las libertades y derechos de las personas sometidas a su jurisdicción.

¿Están a la altura las leyes de muerte digna de lo que hoy en día demandan los ciudadanos y pacientes?

No, en mi opinión las llamadas Leyes de Muerte Digna no están a la altura de lo que la mayoría de los ciudadanos demandan.

En primer lugar cabría constatar que en relación con una de esas leyes, la “Ley de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida”, aprobada en 2016 en el Parlamento de la Comunidad Autónoma Vasca, con gran pena se puede afirmar que no ha servido para nada. Que antes de su promulgación y después de la misma nada ha cambiado en relación con la manera en que los profesionales sanitarios aplicaban y aplican el hecho de “garantizar el máximo respeto a su libre voluntad en las decisiones que les afectan” (Artículo 1 de la Ley).

De hecho, nos consta tras diversas y no pocas conversaciones con profesionales de la salud, que esta ley no ha entrado en las consultas y despachos de la mayoría de los médicos y médicas. Nos consta que en nada ha cambiado la calidad de la muerte antes y después de la Ley. Y esto es terrible, pues sin obviar que en determinadas especializaciones médicas, principalmente las de oncología, la calidad de la muerte ha mejorado, este hecho es excesivamente aleatorio. Dicho de otra manera, la calidad de la muerte en personas en situación de enfermedad terminal depende de dónde y con quién te encuentres. Es una cuestión que más que vinculada al derecho inherente de las personas, se vincula con el buen hacer profesional de una parte importante del personal sanitario.

¿Cómo ve el futuro legal? ¿Está preparada nuestra clase política para abordar adecuadamente este reto? En su opinión cómo debería hacerse.

Esto va a cambiar. Nuestra Sociedad ha alcanzado un grado de civilización importante que superará los desatinos que se están ejerciendo desde ese poder bicefálico de Estado y Religión.

Forzosamente las cosas han de ir a mejor.

Una de las causas que propiciarán la mejora vendrá de un mayor compromiso del personal sanitario en la propia interpretación de las

llamadas de muerte digna que, con ser insuficientes, sí aportan novedosos elementos para fomentar el debate y diversificar las prácticas en relación con estas cuestiones.

También derivarán del hecho que he anunciado según el cual las personas podemos *aprender a morir*. Estoy convencido que cada vez seremos más las personas que deseen controlar su proceso de muerte, sin ninguna injerencia externa. Es una cuestión de Dignidad, es una cuestión de Derecho.

Soy de la opinión de que en relación con estas cuestiones se está operando un cambio importante; de que cada vez hay una mayor exigencia acerca de estas cuestiones; de que cada vez en mayor medida se está extendiendo una ola de sana rebeldía que está creando una infraestructura real, aunque en ocasiones oculta, para atender estas cuestiones. Considero que cada vez son más las personas que buscan y encuentran medios para morir según sus convicciones, según el proyecto de morir que en parte han aprendido.

Es por todo ello necesario batallar por estas cuestiones; hablar de estas cuestiones; sacar el debate a la calle. Cuando a mí mismo, desde algún medio de comunicación me preguntan acerca de un episodio concreto de muerte de mala calidad de alguna persona (últimamente los casos de ELA están suscitando mucho interés en la prensa), aprovecho la ocasión para decir que no deberíamos hablar de estas cuestiones como si de casos particulares se tratara; que estamos ante un conflicto social, colectivo, de interés público, en el que todos los días hay muchos casos anónimos que están en tan mala o peor situación que el *famoso* del día...

Nuestra sociedad saldrá de esta situación salvaje en que morir es tan cruel, tan duro, tan carente de compasión y de justicia. Vendrá un momento en que nuestra Sociedad se avergonzará de las actuaciones actuales y se establecerá un consenso legal para que la muerte voluntaria sea, de hecho, un recurso accesible para morir con los estándares de mayor calidad, teniendo a nuestra disposición todo el arsenal terapéutico que el personal sanitario brindará a favor de las personas que así lo demanden.

Todo esto es posible; todo esto llegará por la actuación de las personas más comprometidas por el cambio. En nombre de estas personas podría convenir:

En relación con la política: que no se penalice la ayuda al suicidio. Y esto no puede resultar difícil, por cuanto que simplemente supondría no penalizar en el Código Penal la ayuda a una práctica, el suicidio, que no está penalizada. La situación actual, la que penaliza la ayuda para la comisión de una práctica no penalizada, el suicidio, es un contrasentido legal.

En relación con la Iglesia: que restrinja su doctrina al ámbito de su feligresía; en la esfera privada donde deben dirimirse los asuntos de religión.