

Iñaki Olaizola Eizagirre

***MUERTE DE CALIDAD:
UN COMPROMISO
INSTITUCIONAL***

Donostia, verano 2022

Elaudi, Izar, Argi, Alain, Julen eta Mixeleri...

1. UN COMPROMISO INSTITUCIONAL

Sabido es que la muerte, el proceso de morir, lo viviremos desde nuestra personal interioridad, pero también sabemos que se trata de un hecho social que atañe al cuerpo social, a la estructura social.

Al reflexionar acerca de la historia de la muerte, en occidente diríamos en homenaje a Philippe Ariès, podemos destacar que los hitos históricos del proceso aluden, claro está, a esa diferente manera de cómo se percibía, y percibe, la muerte desde esa perspectiva individual, al suponerla, en sucesivas épocas, como domesticada, o la muerte del otro, o la muerte propia, etc. Sin embargo, esta perspectiva individual se encuadra en un contexto histórico determinado, de manera que no constituye exageración alguna decir que la muerte, el proceso de morir, de una persona se encuadra, además, en una manera colectiva, histórica, de configurar la muerte como un hecho social, como un proceso cultural que atañe a la sociedad, y que, por lo tanto, está sometido al cambio social.

Al participar en la construcción del cambio podrían surgir estrategias diferentes. De hecho, son muchas las personas que, comprometidas con el cambio, indagan, desde los postulados del intimismo, dicho de una manera excesivamente imprecisa, vías de mejora de la calidad individual de cada muerte.

Pero también es legión el número de personas que dedican sus reflexiones a la optimización del contexto social que mejor pudiera contribuir a la mejora de la calidad de la muerte en una sociedad determinada, haciendo de nuestra libertad individual una causa común. Ambas alternativas no debieran pugnar, pues desde ambas perspectivas se puede contribuir a la construcción de una nueva categoría histórica de la muerte, la muerte voluntaria, también en occidente.

El cambio histórico del proceso de morir se percibe con intensidad como una nueva realidad de la manera actual del modo de morir. Efectivamente, en las últimas décadas ha irrumpido con fuerza el debate acerca de nuevos paradigmas: la calidad y el sentido de la vida; la autonomía de las personas al vincular su muerte con su propia biografía; los rasgos que configuran una muerte de calidad; el derecho a recibir ayuda para morir; la consideración de que la vida, en determinadas circunstancias, no es el bien máspreciado; que, en ocasiones, la muerte es la única solución; etc. Como consecuencia de estos nuevos paradigmas que configuran el proceso de morir, resulta pertinente insistir en que, en tanto que proceso cultural, las personas

podemos *aprender a morir*; podemos aprender a trazar y definir la estrategia de una muerte de calidad, de la muerte propia.

Y estas reflexiones trascienden el ámbito individual, y afectan a la sociedad en su conjunto.

Pero al tratar de avanzar en el desarrollo del cambio, podrían darse dos estrategias diferentes: delegar, suponer que las instituciones propiciarán el cambio a través de la promulgación de las leyes correspondientes; o la actitud de mayor militancia de las personas menos conformistas con el estatus del momento y que pugnan por el logro de mayores cotas de libertad, más aferradas a desarrollar un *EGO* más vinculado, en este caso, a los desafíos que plantea el modo contemporáneo del proceso de morir, y que consideran que, además de la incorporación de un texto de contenido legal, el cambio se propicia desde la militancia activa que estimula la aplicación urgente y solidaria de esas leyes.

Esta segunda manera de abordar la muerte voluntaria, una de las recientes formas que se plantean en relación al modo siempre dinámico del proceso de morir, proceso cultural por excelencia, ocupa un espacio liminal entre lo legal y lo legítimo, y suele ser, también, el objetivo de una parte nada desdeñable de la ciudadanía que sabe que el cambio, en no pocas ocasiones, se impulsa desde el activismo, ante las instituciones también.

Desde la consideración obvia de recalcar que la muerte es un hecho social civil, a tenor del trabajo de campo que la antropología impulsa, podemos afirmar que el proceso de morir en Euskal Herria es de mala calidad, que es ciertamente mejorable. Resulta adecuado precisar que son pocas las personas que consiguen adecuar su proceso de morir a los estándares ampliamente descritos de una muerte de calidad; que las personas, más que miedo a morir, tienen miedo a morir mal; que, como consecuencia, muchas personas optan por ejercitar su derecho a la muerte propia, su muerte voluntaria, en condiciones muy precarias y, en no pocas ocasiones, al margen de las que actualmente configuran el marco jurídico, en la clandestinidad...

Por ello, convendría profundizar en el conocimiento de cómo se vive el proceso de morir en nuestra sociedad; convendría describir el proceso en una especie de **Libro Blanco** que abordara, no solamente el análisis clínico de la muerte, sino el contexto socioeconómico e ideológico también, porque la muerte, en determinadas circunstancias, no es un asunto que compete al ámbito de la sanidad, sino al mundo de los derechos humanos y de la autonomía, pues es

un hecho social que configura de modo importante las claves de nuestra propia identidad.

Pero salirse de los comentarios anteriores sin citar la mejora legislativa que algunas leyes recientes propician, como la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia -LORE-, y la Ley 11/2016, de 8 de julio, de Garantía de los Derechos y de la Dignidad de las Personas en el Proceso Final de su Vida en la EAE/CAV -la llamada Ley de Cuidados Paliativos-, sería una omisión en la que no debemos incurrir, pues, a su amparo, bien aplicadas, podrían contribuir, y aunque todavía de manera muy menguada están contribuyendo, a una mejora eficaz de la calidad de la muerte. Al contenido de estas leyes dedicaré una parte de este trabajo.

De hecho, el propósito de este trabajo consiste en aportar elementos del debate que pudieran contribuir a la mayor calidad del proceso de morir, y, en el empeño, trataré de impulsar este debate en la ficción de dialogar con quienes, desde el poder, desde las instituciones, bien pudieran aportar elementos de mejora a la calidad del proceso de morir.

Convendría matizar la referencia ingenua al poder, habida cuenta de nuestra situación tan desposeída del mismo, y donde la Constitución, en salvaguarda de los supuestos valores tradicionales y de oportunidad política, veta el ejercicio real del poder en Euskal Herria... No obstante, bien a pesar de la falta de poder institucional para regir nuestro marco legislativo, existen rescoldos del poder desde donde todavía se pudiera dar impulso a la mejora de la calidad del proceso de morir en EUSKAL HERRIA. Me refiero, dicho de manera más concreta, a la posible actuación de los llamados gobiernos autónomos, de las diputaciones y de los ayuntamientos.

Y retomando la idea de que, desde nuestras Instituciones, siquiera en parte, se podría impulsar, trabajar, solicitar instar, etc., resulta oportuno constatar el comportamiento de las diferentes CCAA ante a la reciente Ley de Eutanasia y de Suicidio Asistido. Efectivamente, en base al informe realizado con ocasión de *"EUTANASIA EN EL PRIMER AÑO"* (Diario Médico, junio 2022), se desprende que de las 174 prácticas de eutanasia y/o suicidio asistido realizadas, 60 se hayan realizado en CATALUNYA; 25 en la CCAA VASCA; y 5 en NAFARROA.

Parece razonable suponer que el hecho de que el 53% del total de prestación de ayuda para morir se haya dado en estas tres CCAA

podría ser interpretado como consecuencia de una manera especial de avanzar en la consolidación de derechos sociales por parte de la ciudadanía, y, también, como resultado de una más racional aplicación de la LORE por parte de las Instituciones correspondientes. Por ello, supuesta la influencia que el comportamiento institucional tiene en el mayor y mejor desarrollo del ejercicio de los derechos civiles, surge el interés de tratar de impulsar una mayor participación institucional en la mejora de la calidad de la muerte.

No resulta vano recurrir a la búsqueda de antecedentes en la historia reciente del cambio en algunos procesos sociales de ciudadanía. De hecho, no son pocos los cambios que, impulsados desde los sectores más dinámicos de la sociedad, y de manera pacífica, invirtieron la letra y las prácticas de leyes y conductas que reprimían el ejercicio de lo que luego, debido al ímpetu de estos movimientos, se convirtió en nueva norma, en nuevo discurso, en nueva práctica e, incluso, en nueva ley.

A modo de ejemplo, destaco los encabezamientos de la Declaración Institucional Orgullo LGTBI 2020, realizada por el Ayuntamiento de Donostia con ocasión del *Día Internacional contra la LGTBIfobia*, que se celebra todos los 28 de junio de cada año:

1. “El Ayuntamiento de Donostia – San Sebastián se compromete a seguir trabajando en el ámbito educativo favoreciendo...”
2. El Ayuntamiento de Donostia – San Sebastián se compromete a seguir impulsando protocolos de respuesta y atención ante el acoso y las agresiones...
3. El Ayuntamiento de Donostia – San Sebastián se compromete a poner en marcha programas de formación para el personal de Administración Pública...
4. El Ayuntamiento de Donostia – San Sebastián insta a la Diputación Foral de Gipuzkoa y al Gobierno Vasco a contribuir, en sus competencias, al desarrollo y aplicación de todas las medidas previstas en la legislación vigente...
5. El Ayuntamiento de Donostia – San Sebastián insta a la Diputación Foral de Gipuzkoa a realizar una campaña que visibilice la diversidad en lo referente a las orientaciones e identidades...
6. El Ayuntamiento de Donostia – San Sebastián insta a la Diputación Foral de Gipuzkoa a dotar a la Biblioteca Foral con fondos bibliográficos específicos relacionados

con...

7. El Ayuntamiento de Donostia – San Sebastián solicita al Registro Civil que se suprima el requisito discriminatorio hacia....
8. El Ayuntamiento de Donostia insta al Gobierno Vasco a la... creación del Consejo Vasco LGTBI, como un espacio para la participación activa de los agentes sociales públicos y privados.
9. El Ayuntamiento de Donostia – San Sebastián insta al conjunto de las instituciones con competencia en esta materia a impulsar...
- 10.El Ayuntamiento de Donostia – San Sebastián muestra el firme compromiso de esta Institución con la igualdad y los derechos del colectivo...”

Dejo a la interpretación del lector o lectora el interés, siquiera discursivo, que se desprende de esta declaración institucional de un Ayuntamiento al tratar de comprometerse a *trabajar, impulsar*, poner en marcha *programas de formación, instar* a la Diputación, *dotar* a la Biblioteca, *solicitar* al registro, *instar* la creación de un Consejo Vasco, y *mostrar* el firme *compromiso* de esta institución con la igualdad y los derechos del colectivo...

Resulta tradición agrupar algunos derechos como pertenecientes a una misma familia. Es el caso redundante de tratar como parecido, el derecho al aborto, el divorcio, la eutanasia, el género, las políticas respecto a categorías discriminadas, etc., pero, posiblemente sin excesivo fundamento, no puedo dejar de evocar aquel movimiento de insumisión que, de manera pacífica, aunque con gran coste de cárcel y exclusión, acabó con la obligatoriedad del servicio militar...

Convendría refrescar las memorias, individuales y colectivas, ante este tipo de procesos. En el ámbito institucional, en el ámbito de las instituciones intermedias que no tenían competencia directa para la resolución del conflicto, se hubieran podido observar dos estrategias diferentes: la de los pocos que *propiciaron*, en la medida de sus fuerzas, el cambio; y la de quienes, desde la retaguardia, *soportaron* el cambio.

No es lo mismo propiciar que soportar, y, a pesar de la audacia del comentario, apuntaré que, actualmente, nuestras instituciones (Gobiernos Autónomos, Diputaciones y Ayuntamientos), más que impulsar soportan, sin demasiado entusiasmo, el impulso del cambio

que desde algunos sectores se propicia en relación con el proceso de morir.

La falta de conocimiento respecto a la calidad del proceso de morir, la nula contribución presupuestaria (excepción hecha del ingente gasto dispensado en cuidar, y alargar la duración de la vida) y la total falta de difusión de las pocas o muchas posibilidades que las leyes aportan en relación con el proceso de morir, son muestra de la carencia del impulso institucional que el cambio necesita.

Pero, las instituciones no muestran la misma actitud ante todos los hechos sociales. En el ejercicio de las prácticas de ciudadanía hay actuaciones específicamente orientadas, por ejemplo, al fomento de una vida sana y acorde con las exigencias de la manera de preservar el medio ambiente. Consecuentemente, se publicita e impulsa la necesidad de practicar deporte infantil, utilizar transporte público, utilizar la bicicleta, promocionar y financiar el deporte, etc. El comentario no presupone censura, pues toda ayuda a mejorar la calidad de la vida y a paliar el desastre ecológico que está en ciernes es conveniente, es necesaria, pero sí muestra un trato discriminado respecto a la insuficiente contribución a mejorar la calidad del proceso de morir, excepción hecha del comentario del párrafo anterior. Es más, incluso se podría percibir una actitud discursiva represiva para quienes impulsan o practican nuevas formas de mejorar la calidad de la muerte...

2. PROCESO DE MORIR: TRES ETAPAS

En la ficción de impulsar el debate institucional para mejorar la calidad del proceso de morir, resulta oportuno analizar el proceso en tres etapas diferenciadas. Una primera etapa, frecuentemente larga, donde la enfermedad y/o la dependencia evidencian los estragos del momento y anticipan el porvenir; una segunda etapa, ésta ya más corta, en que acaece el acto de morir, la cesación total; y una tercera etapa que aborda la práctica del ritual funerario.

En este empeño, trataré aportar algunos comentarios que pudieran servir de base para el diálogo institucional (participación ciudadana) y, en el empeño, he tratado de que las propuestas de diálogo se realicen desde la perspectiva de no incrementar el presupuesto de gasto, aunque sí de incidir (postulado bioético de justicia) sobre la reasignación de algunas partidas del mismo. Por ello, enfatizaré, más que en propuestas que impliquen un mayor gasto, en la conveniencia de construir un discurso que haga más accesibles las prácticas del cambio.

A. ENFERMEDAD Y/O DEPENDENCIA

Esta es una etapa excepcionalmente importante en esa parte de la vida en que se desarrolla el proceso de morir. De hecho, es sabido que las personas mayores de 65 años tenemos una expectativa media de vivir mermados por la enfermedad y/o la dependencia durante más de cinco años.

Incluso, podríamos decir que es la parte más visible del proceso, cuando menos en relación con las leyes y normas que desde las instituciones se formulan, y, también, en cuando al coste, emocional y económico, de los cuidados que se dispensan.

Resulta justo valorar el esfuerzo gigantesco que desde las instituciones se dedica a las personas aquejadas por la enfermedad y/o la dependencia, tanto en residencias como en el propio domicilio, pero surge la imperiosa necesidad de diferenciar categorías que son diferentes: no es lo mismo ser una persona mayor aquejada por los trastornos que ocasionan la enfermedad y la dependencia, pero que mantiene lúcida su capacidad para decidir; o ser una persona que, al margen de la edad que pudiera tener, ha perdido consciencia de quién es y de quiénes son las personas que a lo largo de su vida ha querido y le han querido, y que, como consecuencia de su deterioro cognitivo, ha perdido la práctica de la interacción social hasta el punto de que su densidad relacional es prácticamente nula, pues se

trata de personas discapacitadas de hecho, que están vivas pero que no viven, que carecen de una tutela real eficaz. A esta segunda categoría dedicaré una atención especial.

Personas discapacitadas de hecho, que están vivas y que carecen de una tutela de hecho eficaz:

Basta visitar una residencia de personas mayores (algo muy similar sucede, claro está, en el ámbito doméstico) para constatar la existencia de esas personas que, estando vivas, ya no viven. Son personas que requieren una ingente cantidad y calidad de cuidados, en gran parte provistos por las instituciones, pero carentes de la tutela necesaria para la reflexión acerca de su situación, y lo que el futuro les depara en relación con el sentido de su vida y la calidad de su muerte.

A esas personas les debemos la reflexión y el debate acerca de ciertas cuestiones, al objeto de hacer más eficaz la custodia que merecen:

- En tanto que seres sociales, debemos tomar en consideración que la muerte biológica no es la manera exclusiva de definir la muerte. En determinadas circunstancias, las personas que configuran la categoría de *muerte social* o la categoría que configuran las personas *socialmente muertas*, tienen el derecho a que se las ayude a morir, pues, tal como describe la LORE (2021), “sufren una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante”. ¿Quién podría negar que la persona que ha perdido consciencia de quién es, y de quiénes son las personas que a lo largo de su vida ha querido y le han querido, sufre una enfermedad grave e incurable...?
- Pero, incluso con anterioridad a esta Ley de ámbito estatal, la Ley 11/2016, de 8 de julio, de Garantía de los Derechos y de la Dignidad de las Personas en el Proceso Final de su Vida, en la EAE/CAV (La llamada Ley de Cuidados Paliativos), en su artículo 12, al describir los derechos que esta Ley ampara, dice que “las personas que se encuentren en el proceso del final de su vida tienen derecho a recibir cuidados paliativos integrales de calidad adecuados a la complejidad de la situación que padecen, incluida la sedación”. Y parece lógico suponer que las personas incluidas en la categoría que estamos describiendo se encuentran, ciertamente, en el *Proceso Final de su Vida*, como se destaca en el título de la propia Ley.

- El coste emocional ocasionado por el hecho de mantener viva a una persona discapacitada de hecho desborda, de facto también, las potencialidades anímicas de las personas cuidadoras. Como consecuencia, en relación con el coste emocional que genera, convendría reflexionar acerca de la manera de derivar desde la primitiva y exigente interpretación de la “obligación de cuidar”, a la más reciente acepción del “derecho a cuidar, en condiciones dignas”, pues no es razonable asumir como norma habitual de conducta el canje de una vida en plenitud por una vida que pudiera ser carente de sentido. Incluso, sabemos que una mayoría importante de mujeres, que han cuidado, no desearían que sus hijas tuvieran que pasar por un trance similar. Por esto, consideran que una muerte de calidad es aquella que, junto a otros atributos, no origina un coste emocional excesivo para las personas queridas.
- Pero es que, además, esta estrategia de alargar la vida de las personas que enmarco en esta categoría, “no toma en consideración, ni aborda, muchos de los verdaderos problemas que nos plantea el modo contemporáneo de morir” (Víctor Méndez), pues obvia la nueva realidad que surge, entre otras posibles matizaciones, como consecuencia de la persistencia de los procesos crónicos, y de los cambios culturales (entre ellos, el fenómeno religioso) y sociales (entre ellos la estructura familiar y el trabajo generalizado fuera de casa) que inciden en la construcción del discurso y en la realización de las prácticas de la muerte propia, de la muerte biográfica, de la muerte voluntaria, porque estos cambios han propiciado, también, una manera diferente de entender la dignidad de las personas y el respeto su autonomía .
- Sucede, también, que la práctica de alargar la vida biológica de esas personas, tanto como las nuevas tecnologías lo hacen posible, requiere, además, una cantidad ingente de recursos económicos.

Sin embargo, sucede que nuestra práctica social trata de desvincular el debate de los derechos ciudadanos del coste que los mismos generan. Desde esta perspectiva estamos obviando el hecho histórico que muestra la dependencia, pasada y presente, entre la cumplimentación de ciertos derechos y el coste que originan. Incluso, y esto es lo más grave, puede estar sucediendo que, además de obviar el debate económico desde una perspectiva posibilista, estemos perjudicando e invadiendo la intimidad de las personas que, sin previamente tener en

consideración el coste de la prestación, la consideran indigna y no deseada para ellas mismas.

- El trabajo de campo muestra que hay una percepción diferente del hecho de vivir (con capacidad cognitiva) y estar viva (pulsión biológica). Hay personas a las que les produce una inmensa frustración imaginar que, cuando ya no puedan decidir, *cuando ya no sean ellas mismas*, se las mantuviera vivas... ¡Desposeídas de sus rasgos de identidad!; ¡En notoria contradicción con su biografía! Sin embargo, la estrategia que practicamos se centra en mantener vivas, cuanto más tiempo sea posible, a las personas socialmente muertas.
- Dado el alcance personal y social del proceso de morir, y debido a que los procesos del cambio son graduales y deben profundizar en su raigambre democrática, el objetivo del debate debiera ahondar en el cambio de mentalidades; en la construcción de un discurso que diera cabida democrática a las ansias de tantas y tantas personas que necesitan la prestación de ayuda para morir; que el ámbito institucional, y el privado también, asuman con normalidad las nuevas demandas que ya han llegado, o acabarán por venir; que ayudar a morir, en determinadas circunstancias, es un acto de generosidad y de amor, de solidaridad intergeneracional, que más que reproche requiere un gesto solidario desde el entorno social.

En concordancia con lo anterior, si bien he tratado de reflejar la importancia del contenido económico, institucional y privado, en la práctica alargar la vida a las personas que ya no viven, insistiré con firmeza que el marco general que presento se sustenta en el respeto a la dignidad de las personas que, en la versión intimista con que se expresan cuando se les pregunta, han respondido que *cuando ya no sean ellas mismas*, no desearían que se las mantuviera vivas.

- Y, a propósito de la universalidad con que los derechos deber ser aplicados, deberíamos fomentar el debate acerca de la situación de falta de **tutela** de las personas realmente discapacitadas de hecho (según la interpretación de la escala de deterioro cognitivo de Reisberg, por ejemplo) y que, ciertamente, se encuentran en el “Proceso Final de su Vida” (como bien se matiza en la llamada Ley de Cuidados Paliativos) cuando en excesivas ocasiones se les excluye del “derecho a recibir cuidados paliativos integrales de calidad adecuados a la complejidad de la situación que padecen, incluida la sedación”, o cuando estando en situación de “sufrir una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante”

(LORE, 2021) se les deniega el derecho a recibir ayuda para morir por el hecho de no haber formalizado el testamento vital cuando todavía tenían capacidad cognitiva para hacerlo. Obviar la prestación de ayuda, sin ejercitar el juicio sustitutivo por medio de las personas que le quieren, a una persona que, por procrastinación en la mayoría de los casos, no ha realizado su testamento vital, entraña crueldad y un trato excluyente y discriminatorio en la interpretación ideológica más rigurosa de la Ley.

No es aceptable discriminar a una persona, que está incapacitada de hecho, para recibir la prestación de ayuda para morir, o cuidados paliativos integrales, incluida la sedación terminal, por el simple hecho de no haber realizado su testamento vital. La ausencia de testamento vital (recordar que el número de testamentos vitales realizados ronda la insignificante cifra del 1%), más que una oposición a recibir ayuda en el Proceso Final de la Vida se basa en la práctica frecuente de dejar para mañana la realización del mismo, máxime en un contexto social en el que la divulgación de la conveniencia de realizarlo es insuficiente y de dificultosa realización para la mayoría de las personas.

Por eso, convendría invertir la carga de la prueba y, en el caso de hacerlo, suponer que quien no se ha opuesto a la prestación de un derecho que consagran las Leyes, tenga, sin más, el derecho a recibirlo.

- Por tanto, formulo la propuesta de asimilar a las personas socialmente muertas al estado de muerte civil, y, consecuentemente limitar el esfuerzo terapéutico a cuidar, paliar y a hacer desaparecer el dolor, pero no persistir en base a medicación y otros tratamientos fútiles por el inhumano y cruel empeño de mantener vivas a esas personas humanas que ya no viven.

Personas mayores aquejadas por los trastornos que ocasionan la enfermedad y la dependencia:

Como consecuencia del avance tecnológico y otros muchos logros sociales, el alargamiento de la vida es un bien valioso que deberíamos valorar y disfrutar con satisfacción.

Pero, es sabido que, en no pocas ocasiones, el alargamiento de la duración de la vida viene acompañado de ciertas dolencias que

pueden ocasionar enfermedad, crónica en muchos casos, y dependencia también.

Como consecuencia del alargamiento de la vida, surge, en no pocas ocasiones, la necesidad ingente de cuidar, y cuidar es un proceso extremadamente complejo, tanto por el conocimiento específico con que deben dispensarse esos cuidados, como por los costes emocionales y económicos que ocasionan. De hecho, no supone exageración el decirlo, suscita uno de los principales debates sociales en la actualidad, pues enfrenta la supuesta obligación de cuidar y el también supuesto derecho a ser cuidada o cuidado.

Efectivamente, tanto en el ámbito personal como en el institucional, existe un conflicto permanente en relación con el discurso y las prácticas oportunas, pues, no en vano, la incidencia económica de la práctica de cuidar es muy importante.

Ya en párrafos anteriores he destacado la contribución económica que desde las instituciones se dedica al cuidado de las personas enfermas o dependientes, en cualquiera de las dos categorías que he descrito, pero ahora, de manera específicamente orientada a las personas aquejadas por los trastornos que ocasionan la enfermedad y la dependencia, pero que mantienen consciencia de quiénes son, insistiré en el hecho de que muchas, o algunas de estas personas, establecen las circunstancias mínimas por debajo de las cuales ya no desearían vivir. Se posicionan, lo he dicho ya, en el debate acerca de la calidad y el sentido de la vida, y perfilan las circunstancias de una muerte, *su* muerte, de calidad. Son personas dotadas de capacidad para ejercitar sus derechos, y al grupo social corresponde contribuir a satisfacerlos.

Pero en el debate acerca de esta etapa de la vida, etapa larga y compleja en muchas ocasiones, convendría aportar, cuando menos, algunas de las referencias en que se configura este debate en esta y otras latitudes, y en ámbitos socio-políticos muy diferentes también. Por ello, al imaginar este encuentro con nuestras instituciones, comentaré a grandes rasgos que, en el debate, ya iniciado en otros espacios, surgen nuevos paradigmas que demandan la necesidad de un pacto social, de un proceso deliberativo que contemple también la incidencia en la vida de las personas del entorno y la repercusión económica institucional, siempre presente en el *Sistema Social*.

En el debate, se aprecia el afloramiento de un cambio importante en los paradigmas que priorizan la defensa a ultranza de la vida, en favor de nuevos paradigmas que incorporan, junto al más pleno desarrollo de la autonomía en la gestión del proceso de morir, la toma

en consideración de un mejor desarrollo económico. Surgen, y a qué velocidad, expresiones que plantean un *Compromiso Socio-Sanitario*, para el desarrollo del Sistema Social: ya la vida, lo descubren ahora muchas personas, no es un valor absoluto; ahora tiene un precio, una contrapartida económica que cada vez se muestra más exigente, además. Este supuesto nuevo descubrimiento ha sido, lo es hoy mismo, palpable con ocasión de la COVID que estamos padeciendo; ¡es evidente!

En concordancia con este cambio de paradigmas, y en sintonía con ese discurso institucional que ya anticipa el grave riesgo de no poder mantener los actuales niveles de educación, sanidad, reducción de la pobreza..., resulta oportuno destacar que el debate entre economía y muerte es cada vez más generalizado.

En el debate se posicionan con fuerza dos orientaciones sociopolíticas diferentes: quienes postulan por el mantenimiento, sin fisuras, de un estado de bienestar que priorice todas las necesidades sociales (educación, sanidad, cuidados, pensiones, etc.,) con la convicción de que, administrando debidamente, la sociedad puede y debe costearlos; y quienes, más angustiados por el cambio en la estructura social, y desde posiciones neoliberales, apuntan la dificultad de mantener con suficiente calidad esas prestaciones.

Como muestra del discurso de quienes participan de la idea de que el cambio social que ocasiona el envejecimiento en general plantea problemas económicos importantes, entre las muchas referencias posibles apunto el comentario realizado por Mario Ociel Moya, experto en Bioética, cuando describe que:

“El envejecimiento es un fenómeno global, y ha llevado a los Estados y agencias internacionales a tomar posición frente a este fenómeno: el Fondo Monetario Internacional (FMI), por ejemplo, ha declarado la existencia de un riesgo, el “riesgo de que la gente viva más de lo esperado”, situación que afectará a las economías a nivel mundial, ya que, el envejecimiento de la población, al ser una problemática subestimada en cuanto a su magnitud (...) disparará el coste previsto en decenas de billones de dólares a escala global. Eso supone una amenaza para la sostenibilidad de las finanzas públicas”.

Este mismo discurso, pero todavía con tono excesivamente imperativo y fuera de la mínima ponderación, fue el que utilizó, apenas hace nueve años (2013), el ministro de Economía de Japón, Tarō Asō, al recomendar a las personas de 60 y más años en “darse

prisa en morir”, por el alto coste asociado a la atención médica y la carga que significarían para el Estado japonés”.

El ministro, según publicó *The Guardian*, aunque luego se dice que se arrepintió de sus palabras, arremetió en una reunión del Consejo Nacional de Seguridad Social contra las tácticas de reanimación y los tratamientos para prolongar la vida: “Se ven obligados a vivir cuando quieren morir. Yo me despertaría sintiéndome mal si sé que el tratamiento está pagado por el Gobierno”.

Pero el hecho de transcribir estos cambios o comentarios, aun cuando pudiéramos apuntar la delicadeza con que estos temas debieran ser tratados, tiene el propósito de mostrar que existen motivaciones para fomentar la oportunidad de un debate acerca de un compromiso *socio-sanitario* versus un *compromiso sanitario*, que las instituciones no deben obviar.

Hasta aquí, me he esforzado en resaltar las estrategias diferenciadas respecto a las dos categorías de personas que estoy describiendo, pero retomando el debate económico que se suscita por la ingente necesidad de cuidar, que atañe a ambas categorías de personas, aunque de manera sensiblemente diferente, debemos tomar en consideración que cuando los cuidados requeridos se realizan, tanto en una residencia o en el domicilio (el de la persona afectada, si lo mantiene, o en el de la hija, habitualmente), la práctica de cuidar se realiza, en no pocas ocasiones, desde una perspectiva de disonancia cognitiva de excepcional conflicto, pues no resulta congruente la práctica de alargar hasta la extenuación la vida de una persona en una sociedad que no se estructura para el cuidado, y que realiza la práctica mayoritaria de externalizar el cuidado al margen del grupo social que instituye la norma.

Como consecuencia de esta estrategia de cuidar las fases extremas de la situación que se deriva de la enfermedad y/o la dependencia, y de alargar la vida hasta la consunción biológica cuando ya la densidad relacional se ha disipado, hemos creado una estructura socioeconómica basada en:

- La proliferación de centros residenciales (Instituciones Totales, en cierta literatura especializada) que, seamos sinceros, pretenden el doble objetivo de cuidarlas y hacerlas más invisibles y más alejadas de la incomodidad de verlas en la cercanía a las personas residentes... (Excluyo de este comentario las alternativas existentes o posibles para impulsar el fomento de otras formas de convivencia, para personas que

puedan optar por vivir las etapas menos agresivas que se originan en situaciones de enfermedad y/o dependencia en residencias, pisos compartidos, reagrupaciones por identidad o afinidad, etc.)

- La calidad de los servicios plantea otro de los debates importantes. Sabemos que el coste (no el precio que se paga, por estar financiado desde las instituciones en función de diversos y numerosos baremos sociales que se toman en consideración) de cuidar es muy alto, y en el saber popular cunde la idea de que supera, con creces, los 3.000€ mensuales. Pero es que, además del alto coste apuntado, existe la percepción de que la calidad del servicio es, en no pocas ocasiones, mejorable: habitaciones compartidas; poco acceso a la preservación de la intimidad; dificultad de ser atendidas en la lengua propia, el euskara, por ejemplo; insuficiente personal para ayudar en el aseo, comidas, medicación, ocio; etc. Y, todo ello, además, basado en una estructura de coste que chirría, pues sabido es que la nómina de las personas cuidadoras es de muy escasa retribución.

Sucede, además, que el cuidado se sustenta a través de la creación, éticamente dudosa, de esas *cadena mundiales de afecto* que generan una categoría de personas, de mujeres, que, sin tener la posibilidad de cuidar a los suyos, deben vender sus cuidados a otras personas a precios claramente insuficientes.

- En el empeño de abordar el conflicto que la situación de disonancia cognitiva plantea con la práctica de alargar hasta la extenuación la vida de una persona, en una sociedad que no se estructura para el cuidado, cabría repensar en la conveniencia de ciertas alternativas todavía en notorio desuso. Cabría, tal vez, la posibilidad de un compromiso mayor dentro del grupo social, propiciando nuevas formas, nuevas maneras de participación en los cuidados, una especie de activismo, compromiso social o voluntariado en cierta medida, y, también explorar, a pesar del esfuerzo y compromiso que esto plantea, nuevas y novedosas formas de convivencia, tratando de buscar agrupaciones orgánicas, más que mecánicas, entre personas pertenecientes a una cierta estructura cultural, y que tomara en consideración las trayectorias biográficas de esas personas, en sustitución de las prácticas de estandarización que actualmente se practican en las residencias.

Desde una perspectiva económica: el ingreso de una persona en una residencia, o la vida en otro medio alternativo de convivencia, incluso a pesar de los muchos recursos públicos que absorbe, ocasiona un grave problema económico de subsistencia en el ámbito familiar. Esta problemática convendría considerarla en relación con los aspectos siguientes:

- A nivel familiar, la ruina económica que sitúa a las mujeres, en general más que a los hombres, en condiciones económicas más duras que las que ocasiona la propia viudedad.
- A nivel institucional, un gasto ingente que, además, podría entrar en colisión con el postulado de Justicia que enuncia la bioética, y también, y no es menos importante, con la discriminación en prestaciones sociales en relación con las generaciones más jóvenes y con otras muchas categorías de personas discriminadas por la pobreza, la violencia de género, la falta de arraigo, las llamadas enfermedades raras, etc.
- Y, en el ámbito compartido de lo institucional y lo privado, surge un deterioro económico que afecta a las instituciones, y también a las parejas, como consecuencia: del fallecimiento del cónyuge; o de la situación que se origina como consecuencia de la enfermedad y/o dependencia; o de la situación sobrevenida por la incapacitación de hecho de uno de los cónyuges.

Tal es el potencial deterioro que se origina, que convendría reflexionar acerca de la posibilidad de instaurar un nuevo estado civil (fiscal-económico), aplicable a las personas (o pareja de personas) que se declaren en una etapa asimilable a la que en la Ley 11/2016 se denomina como *Proceso Final de su Vida*, para que, a través de un pacto de familia voluntario, se recogiera, en un Registro de Últimas Voluntades, un nuevo orden económico-fiscal vinculado al proceso de morir, de manera que se incidiera en los aspectos siguientes:

- o Igualdad de la pensión de viudedad: Este nuevo estado civil *voluntario* podría acordar, desde una fecha determinada, en caso de fallecimiento de uno de los miembros de la pareja, igualar para ambos cónyuges la pensión de viudedad. Sin incremento de coste público, por medio de cálculo actuarial se podría establecer el convenio que igualara la pensión de viudedad entre cónyuges, con independencia de la titularidad del causante de la prestación, y el orden del fallecimiento.
- o Garantía del valor adquisitivo del patrimonio financiero vinculado a ese nuevo estado civil. Se trataría de proteger el patrimonio adscrito al proceso de morir al minimizar los

riesgos de gestión de estos recursos dándoles la cobertura de un seguro gestionado públicamente y repercutible a sus propietarios; o la alternativa de emitir cierta cantidad de deuda pública, destinada a ese colectivo, que cumpliera el objetivo de estabilizar ese patrimonio.

- o Recursos inmobiliarios. Con relativa frecuencia, una parte sustancial del patrimonio de las personas mayores en situación de enfermedad y dependencia es la propia vivienda donde residen. Habida cuenta de la necesidad de recursos económicos que los cuidados requieren en esa etapa de la vida, y también en la situación que la viudedad plantea, sería razonable tratar de dar liquidez, sin incrementar el gasto público, a estos recursos inmobiliarios a través de figuras tales como:

- La hipoteca inversa, que dicho de manera abreviada consiste en anticipar crédito a las personas titulares del inmueble, el cual queda gravado parcialmente hasta la resolución testamentaria que corresponda en cada caso.
- La utilización del usufructo/nuda propiedad, al fomentar la práctica de hacer frecuente el doble contenido de la propiedad de la vivienda. Sin generar nuevo gasto público, convendría valorar la conveniencia de esta práctica.
- La creación de un diferenciado mercado inmobiliario que tuviera en cuenta las circunstancias de adecuación o permuta del tipo de vivienda conveniente para esta etapa diferenciada de la vida.

Posiblemente, una estrategia basada en la adecuación de un mercado inmobiliario dirigido a mejorar la calidad de la vida y de la muerte de las personas en situación de enfermedad y/o dependencia, y también de viudedad, además de abordar el problema económico que se plantea en el ámbito familiar, podría constituir la base fundacional de un parque de viviendas a destinar a las muy notorias necesidades de vivienda pública.

- o Formas de convivencia novedosas que se debieran propiciar, no solamente en la antepuerta de la muerte, sino en esa época previsoras que anticipa el deterioro venidero y que proporciona ayuda, no integral, para

desarrollar, todavía, una vida plena. Una vida que, en ocasiones, podría tomar en consideración algunos de los rasgos más característicos de su biografía: la cultura, la profesión, la lengua, el medio natural, etc.

Efectivamente, aprender a morir no es tarea a postergar hasta la inminente llegada de la decadencia que la enfermedad y/o la dependencia ocasiona. Aprender a morir, en tanto que proceso cultural, incluye referencias discursivas y prácticas específicas para cada ocasión y, cuando el vigor decae, surge la conveniencia de indagar, a título biográfico, el lugar y el contexto adecuado para vivir y para morir.

Si bien lo veremos más adelante, anticipo el comentario de que cada vez es mayor el número de personas que desea controlar su vida, y su muerte. Personas que no esperan pasivamente la llegada de la muerte natural, como en ocasiones, a pesar de lo falaz del comentario, se dice, y esas personas, por cuanto que estamos hablando de la participación institucional en el proceso de morir, serían merecedores del impulso que desde las instituciones se pudiera dar a estas nuevas formas transitar en esta etapa de enfermedad y/o dependencia.

Recursos económicos, Privados y Públicos: he tratado de destacar algunos de los rasgos del proceso de morir que tienen, además del coste emocional que incorporan, un coste económico nada desdeñable.

Desde una perspectiva personal, en el trabajo de campo realizado, al configurar los rasgos culturales que caracterizan una muerte de calidad, he constatado que la referencia al coste económico del proceso de morir tiene importancia en el sentir de muchas personas. Sucede que repudian “gastar sin sentido”, según el decir muchas personas, pues vinculan ese gasto con el importante esfuerzo realizado para ganarlo.

Podría ser, también, que el patrimonio sea en cierta medida el indicador de estatus social, y, lo he constatado en más de una ocasión, el afán de no dilapidarlo se mantiene vivo, incluso en trance de muerte.

También podría suceder que, habida cuenta la ingente cantidad de recursos que se requieren para el pago de los cuidados que se necesitan, muchas personas se ven agobiadas ante la posibilidad de

que su patrimonio se agote antes de su muerte, y que, como consecuencia, se deriven gastos a las personas del entorno familiar o de amigas y amigos.

Pero, la puesta en vigor de las medidas económicas que acabo de describir, transformaría de manera notoria una realidad bien visible en la estructura económica de muchas familias que configuran la base de su patrimonio en la herencia de sus mayores. La cuestión no es baladí, pues, actualmente, como consecuencia del escaso número de hijas e hijos de la mayoría de las familias, la herencia, en general la transmisión de la vivienda por herencia, es una contribución muy importante en el devenir económico del ámbito familiar. Por ello, impulsar medidas de liquidez, que agoten o disminuyan el patrimonio a transferir a la siguiente generación, trastoca la estructura económica de las familias. Efectivamente, las medidas cuyo impulso recomiendo hacen más solventes a las personas que requieren cuidados y, a la vez, disminuyen el patrimonio a transferir por herencia (hijos e hijas, y nietas y nietos). ¡El cambio es evidente! ¡La pobreza en las generaciones jóvenes se haría más visible!

Por ello, ante una problemática de tan gran envergadura, debemos instar al debate, también presupuestario, acerca de los recursos que se aplican en mejorar la calidad de la vida y de la muerte de la ciudadanía. No vaya a suceder, como sería posible, que la orientación del gasto estuviera dirigido a la satisfacción de ciertas ideologías y de ciertas empresas de cuidados que poco o nada tienen que ver con la muerte en tanto que proceso civil.

B. EL ACTO DE MORIR, LA CESACIÓN TOTAL

Corresponde a esta segunda etapa del proceso de morir, cuando la muerte se vislumbra cercana, la reflexión íntima y decisoria para establecer las circunstancias y prácticas que se desean para morir, para ese momento de cesación total.

Efectivamente, cada vez es mayor el número de personas que se interesa por la gestión de su muerte, y la calidad de la misma. El empeño en el ejercicio de la muerte voluntaria, de la muerte propia, adquiere, cada día, mayor relevancia y configura un discurso sobre la base de que el derecho a morir, sin más adjetivos que lo maticen, no está vinculado, forzosamente, a un problema de salud; que no es preciso estar enfermo o enferma para ejercitar este derecho, porque la muerte, más que al ámbito de lo sanitario, puede ser una cuestión

que afecta a la autonomía y a los rasgos de identidad de las personas.

Pero corresponde aclarar que al reflexionar acerca de la muerte voluntaria hago una diferenciación previa, importante, entre las *muertes que tocan*, y las *muertes que no-tocan*. Esta clasificación es pertinente si consigo transmitir la idea de que hay muertes que no-tocan; que hay muertes que no-tocan, como las que acaecen a través del suicidio, cuando son el resultado de una crisis que bien pudiera ser pasajera o que corresponde a algo que, de manera tal vez extremadamente genérica, podríamos llamar desengaño o frustración. Me remito, principalmente al número, siempre excesivo, de suicidios perpetrados entre las personas jóvenes, incluso adolescentes (aunque también personas adultas), y que tanta tragedia ocasionan, también, en sus personas queridas.

Por esto, al destacar la figura del suicidio, conviene siempre matizar. Bien lo hizo Durkheim, aquel importante sociólogo que, hace más de cien años, destacó el carácter social del suicidio: el suicidio como un hecho social. En aquel importante trabajo, el autor, de entre las tres categorías en que diferenciaba el suicidio, analizaba el que llamaba suicidio anómico, suicidio al que, en cierta medida, asignaba un rango bien diferenciado de los otros suicidios que llamaba altruista o egoísta.

La referencia al suicidio anómico es oportuna, pues, actualizado con un discurso más adecuado, se podría asimilar a esa alternativa de muerte voluntaria que muchas personas, sin patologías previas en muchos casos, y en pleno uso de razón, utilizan para morir cuando su vida se torna un sufrimiento; cuando ella misma se declara en situación de muerte social; cuando reflexiona y considera que la muerte, tanto como desearla, es la única solución... Es, pues, oportuno recordar que, para muchas de esas personas, la muerte por suicidio, que llamaré **reflexivo**, muchas veces acompañada por las personas de su entorno más íntimo, habida cuenta el desamparo legislativo en que se encuentran, es una alternativa digna, una alternativa que no merece reproche social.

En cualquier caso, el suicidio, sea la forma que fuera, es un hecho social muy presente en nuestra sociedad, y requiere el análisis de los porqués, principalmente, lo repito, cuando esas muertes no-tocan, muertes que sobrevienen por una práctica del suicidio que, en oposición al reflexivo, llamaré suicidio **impulsivo**. Pero, además de los porqués, siempre necesarios, convendría identificar los contextos en que mayormente se originan estos suicidios impulsivos

(adolescencia, escuela, extorsión, redes sociales, grupo de amigas y amigos, situación de necesidad, etc.) y ahondar desde las instituciones en la búsqueda urgente de propuestas de prevención.

Pero, retomando ahora la reflexión acerca de las muertes que tocan, como sucede a lo largo de la vida, en esta etapa de la vida también, la diversidad de los discursos y de las prácticas, culturales y sociales, son un claro exponente de la diversidad social y del cambio.

Para algunas personas, la vida, siempre, sea cual fuere su calidad, es un valor supremo y ajeno a la intervención personal y/o pública, por lo que consideran que la muerte, el ejercicio de la muerte voluntaria, contraviene un orden trascendente previo. Consideran que la muerte es un proceso natural, que llega de manera no vinculada a nuestra identidad o a nuestra libertad. Incluso, suele suceder, tratan de adecuar *su* muerte de calidad a un modelo en el que el dolor y el sufrimiento, el periodo largo en que se produce, etc., tiene significado positivo de acuerdo a sus creencias.

Para otras personas, la muerte, la práctica del derecho (o la libertad) a morir de manera voluntaria, sin mayores calificativos, es un atributo de las personas, un derecho humano, y no desean que desde el poder se dicten normas que mermen este derecho. No consideran vinculado al ejercicio de este derecho, ni la enfermedad, ni la dependencia, ni cualquiera otra circunstancia que se pudiera considerar propiciadora, y consideran que la muerte es un acto de vida, excesivamente sacralizado desde ciertas ideologías.

Otra categoría de personas considera que, cuando el sufrimiento y el dolor mermen la calidad de la vida hasta el punto de hacerla carente de sentido, la muerte se torna en la mejor alternativa, y ansían que se las deje o se las ayude a morir. ¡Que no se las obligue a vivir! Por ello, cuando una persona que mantiene lúcida su capacidad para discernir considera que su vida ya no tiene sentido; cuando considera que, más que satisfacción, la vida se torna en sufrimiento; cuando considera que la cotidianidad de ese estar viva se construye en notoria contradicción con los postulados de muerte de calidad que para sí misma desea, esa persona tiene el derecho a recibir ayuda para morir.

Y, finalmente, existe también una categoría de personas que han perdido *ya* la capacidad para discernir, que se encuentran incapacitadas de hecho, y que se las mantiene vivas, aunque ya no viven. A esas personas, socialmente muertas, que ya no pueden decidir, no se las puede dejar en desamparo, y la sociedad debe

propiciar la manera más compasiva y humana para que, evitando un sufrimiento prolongado, se las ayude a morir.

Pero, si bien he descrito cuatro categorías diferenciadas, hay una perspectiva desde la que, agrupando tres de ellas, podrían considerarse, solamente, dos categorías. Dos categorías que se diferencian: la primera, por una actitud que, además de personal, es combativa contra las otras; y la segunda, que agrupa a las tres categorías siguientes, que considera que la muerte es un proceso también social y que reclama el derecho a ejercitar la autonomía, y también la tutela a quienes no la pueden ejercitar. Una categoría, la primera, de insuficiente calado democrático, que pretende obligar a quienes no piensan del mismo modo, frente a otra categoría, la segunda, que a nadie obliga, sino que abre alternativas de mayor praxis democrática, todas ellas merecedoras del mayor respeto

Para las personas agrupadas en esa primera categoría, no existe ningún apartado del ordenamiento jurídico que las imposibilite ejercer *su* muerte de calidad, sin embargo, el ordenamiento jurídico condiciona las otras tres alternativas a través de dos leyes fundamentales, con su correspondiente repercusión en el Código Penal, también.

INCIDENCIA DE LAS LEYES EN EL PROCESO DE MORIR

Con la aparición de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (LORE), que ha entrado en vigor el 15 de junio de 2021, el ordenamiento jurídico ha abierto nuevas alternativas a la manera de morir, más respetuosas con los rasgos identitarios de las personas, pues, ya, desde el mismo Preámbulo de la Ley se apunta que no se pueden dejar de considerar los cambios motivados por “la secularización de la vida y conciencia social y de los valores de las personas; o el reconocimiento de la autonomía de la persona también en el ámbito sanitario”, porque el logro que se persigue -y sigo en el mismo texto-, “busca, en cambio, legislar para respetar la autonomía y voluntad de poner fin a la vida de quien está en una situación de padecimiento grave, crónico e imposibilitante o de enfermedad grave e incurable, padeciendo un sufrimiento insoportable que no puede ser aliviado en condiciones que considere aceptables, lo que denominamos un contexto eutanásico”.

El propósito de la ley es encomiable, pero, sin embargo, en su articulado condiciona, en modo excesivo en mi opinión, la práctica

real de una muerte de calidad, en relación con las tres siguientes perspectivas:

- Destacaré, en primer lugar, que la ley exige excesivo sufrimiento al condicionar la prestación de ayuda para morir a:

“Sufrir una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante en los términos establecidos en esta Ley, certificada por el médico responsable.” (Artículo 5. d)

No cabe duda de que una ley garantista, como deben ser todas las leyes, debe establecer unos límites precisos, pero, si bien la manera de interpretar este condicionado puede ser amplio y muy diverso (sucede con todas las leyes), podría entenderse que ocasiona:

- o Un obstáculo para las personas que se inician en un proceso degenerativo que, con el paso del tiempo, se tornará auténticamente grave, crónico e imposibilitante.
 - o La discriminación o exclusión de las personas que integran la categoría de estar socialmente muertas, en los términos que establece la *Escala de Deterioro Global (GDS-FAST)*.
 - o Una diferenciación excesiva entre el dolor somático que generan ciertas enfermedades -cáncer, por ejemplo-, del sufrimiento cognitivo que se origina como consecuencia de la discapacidad o la dependencia.
 - o Y, además, antepone de manera radical la perspectiva médica a la personal, a pesar de que, lo sabemos todos, cuando una persona desea morir no se trata de un asunto que compete al ámbito de lo sanitario, sino al mundo de las libertades y de los derechos.
- En segundo lugar, una interpretación discriminatoria de esta Ley deja sin tutela eficaz a las personas que, estando incapacitadas de hecho, no han realizado su testamento vital, pues en la ley se interpreta que, el hecho de no-hacerlo muestra una actitud que se opone a la práctica de la eutanasia o del suicidio asistido, obviando el hecho de que quien no ha hecho testamento vital no se ha pronunciado acerca del contenido del mismo, y que, por tanto, no debemos dar por cierto el dicho popular según el cual el que calla otorga. De hecho, y con mayor fundamento, debemos asumir que *el que calla, calla*; que no hay pronunciamiento en su silencio, que no se debe discriminar a nadie por no hacer su testamento vital, conocidas las causas que frecuentemente ocasionan su no-realización, generalmente, lo he dicho ya, por

procrastinación, por dejar para mañana lo que bien se pudiera hacer hoy.

Por ello, suponer que la no-realización del Testamento Vital (prácticamente el 99% de la población) supone un rechazo a la práctica del derecho a la eutanasia y al suicidio asistido, constituye un error que la antropología, la sociología y todas las ciencias sociales posiblemente repudiarían. Incluso, desde el Derecho, convendría investigar si, ante un derecho fundamental, la carga de la prueba debiera ser exigida en sentido contrario, es decir asumiendo que quien no quisiera recibir ayuda para morir (eutanasia, suicidio asistido, o sedación clínica terminal) debiera asumir la carga de explicitarlo, y no al contrario. E, incluso más: ¿Es lícito o legal renunciar a un derecho humano, cuando de la potencial renuncia se deriva un sufrimiento evitable?

- Finalmente, una tercera razón para alertar acerca del contenido y de la práctica de la prestación de ayuda para morir, se deriva del hecho de que, al vencimiento de un año de su entrada en vigor, casi la mitad de las personas que han solicitado tal ayuda han fallecido a lo largo del proceloso procedimiento que establece la Ley. Efectivamente, 25 de las 62 personas que solicitaron la prestación de ayuda para morir en Euskadi fallecieron antes de finalizar el trámite (DMD, nº 87, pág.29).

Por ello, desde el ámbito privado, y desde el institucional - sanitario y no solamente sanitario- también, convendría reflexionar acerca de la manera en que se está aplicando esta ley, pues el balance no es satisfactorio. No podemos dar por válido un proceso durante el cual casi la mitad de las personas fallece antes de que se le reconozca el derecho. Hay que potenciar ese servicio; hay que humanizarlo; hay que dotarlo de mayor eficacia y ética; hay que adecuarlo a los nuevos desafíos del modo contemporáneo de morir.

Apelando nuevamente al espíritu de la Ley, podría convenir recordar cómo desde la dinámica de la aplicación de una ley, con el paso del tiempo se pueden transformar su sentido y alcance. Sirva de parangón el cambio de interpretación que desde la propia Constitución española se dio cuando desde una perspectiva inicial se consideraba que la Constitución vetaba la práctica de la eutanasia, y ahora asume la interpretación según la cual la Constitución, la misma Constitución, sin siquiera el cambio de una coma, posibilita la práctica de la eutanasia y del suicidio asistido. Este y otros cambios son frecuentes, pues los textos legales se entienden desde una perspectiva, siempre cambiante, de la ética, de la ideológica y de los valores de la época. Como consecuencia, considero que la aplicación

de la prestación de ayuda para morir, cumplirá, con el tiempo, el ansiado deseo de mejorar la calidad de la muerte a cada vez un mayor número de personas que así lo deseen.

Pero, ya antes, la Ley 11/2016, de 8 de julio, de Garantía de los Derechos y de la Dignidad de las Personas en el Proceso Final de su Vida, en la EAE/CAV, la llamada Ley de Cuidados Paliativos, tomaba conciencia de la nueva situación que en relación con el envejecimiento y la dependencia se suscitaban.

Desde esa fecha, hasta la reciente implantación de la LORE, el pronunciamiento del ordenamiento jurídico en relación con la muerte enfatizaba la absoluta prohibición de prestar ayuda para morir. Esta ha sido la barrera infranqueable del discurso institucional, si bien las prácticas no siempre iban en la misma sintonía.

Efectivamente, incluso ahora, se persiste en el lenguaje tramposo de crear diferencias éticas entre la práctica directa de ayudar a morir (eutanasia y suicidio asistido) y la práctica de los cuidados paliativos (sedación terminal), al aducir que el objetivo de esta última es la contención o alivio del dolor, si bien, como consecuencia, ocasiona la muerte. Esta actuación bien podría encuadrarse como un caso de abuso discursivo, de verdades a medias, de oscurantismo dialéctico, pues es notorio que la práctica de la sedación es una ayuda para morir. Así lo entienden las personas que han visto morir a su persona querida cuando les han comunicado que las iban a sedar, ya.

Esta importante Ley de Cuidados Paliativos, en su Exposición de Motivos, a modo similar a como lo hace la LORE después, constata y toma en consideración que en las últimas décadas la sociedad, como consecuencia de los cambios culturales y de la estructura demográfica, social y familiar, ha incorporado cambios en relación con los valores, y también la forma, de entender y afrontar el proceso final de la vida como consecuencia de un deterioro de discapacidad progresiva para el autocuidado en un contexto en que el desarrollo y los avances de la medicina han conllevado un aumento de la esperanza de vida, con la consiguiente cronificación y envejecimiento secundario de la sociedad.

Como consecuencia, la Ley reconoce la existencia de una etapa especial de la vida (el Proceso Final de la Vida, dice la ley) en la que tutela la práctica de la aplicación de cuidados paliativos integrales de calidad adecuados a la complejidad de la situación que padecen, incluida la sedación, a las personas con “deterioro lento y

discapacidad progresiva para el autocuidado”, según se recoge en el apartado C de la Exposición de Motivos de la LORE.

Ambas leyes (2016 y 2021), desde la consideración del proceso de morir como un hecho social, amplían el reconocimiento del sufrimiento a las personas allegadas a esas personas, y toman en consideración los estragos que en ellas se ocasionan.

Las dos leyes son muy importantes, y, más adelante, trataré de mostrar que la práctica de las mismas se da, en no pocas ocasiones, de forma complementaria, pues, aunque de leyes diferentes se trata, persiguen, en teoría, el mismo propósito práctico: ayudar a morir en determinadas circunstancias.

No se trata de realidades demostradas, debido a la carencia de datos disponibles que solamente circulan en el ámbito sanitario, pero, en concordancia con algunos testimonios de familiares y allegados, me atrevo a lanzar la conjetura según la cual bien pudiera estar sucediendo que a algunas de las persona que han solicitado la aplicación de la eutanasia o el suicidio asistido, debido a la novedad que entraña, a la falta de práctica, a la controversia que suscita en el ámbito de parte del personal sanitario, y a la insuficiente atención que se ha dedicado al conocimiento y a la implantación de la ley, se las estuviera derivando al servicio de cuidados paliativos, servicio este más consolidado tras años de experiencia, donde se practica la sedación terminal, donde se ayuda a morir.

En cualquier caso, se trate de la aplicación de una u otra de las leyes, el procedimiento es excesivamente complicado; se desarrolla, en muchas ocasiones, en un contexto en el que el empoderamiento médico es hegemónico y falto de simetría; se realiza cuando el vigor de las personas que lo solicitan está mermado, y de qué modo, por el hecho de que muchas de estas solicitudes se realizan por personas mayores, cuando el grupo social que pudiera impulsar el procedimiento es, ciertamente, reducido; etc.

Como consecuencia, considerando tanto las motivaciones personales como el rango social de la muerte, las instituciones -no solamente las sanitarias, pues se trata de un hecho social de excepcional envergadura- debieran pensar en la conveniencia de prestar ayuda para la satisfacción del ejercicio de recibir ayuda para morir en base a la propia biografía.

Efectivamente, el expediente administrativo de gestión de la LORE aborda competencias de diversa índole que, además de relacionadas con la borrosa interpretación médica de cuanto supone

“Sufrir una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante en los términos establecidos en esta Ley, certificada por el médico responsable”, topa con el dificultoso y largo proceso administrativo.

Ahora, el empeño de este trabajo consiste en mostrar cómo, ante un cambio de tal trascendencia -la entrada en vigor de la LORE-, se han podido modificar las representaciones y las prácticas del proceso de morir, y para analizar estos cambios tomaremos en consideración el documento remitido por el Departamento de Salud del Gobierno Vasco, con datos referidos al 31/03/2022, en el que se informa que las solicitudes de prestación de eutanasia, desde su entrada en vigor el 25/06/2021 al 31/03/2022, han sido 62.

Analizada la frecuencia en que se han producido, resulta que, durante el primer trimestre del año (del 13/12/2021 al 31/03/2022), la media ha sido de una solicitud cada 3,9 días. Si extrapoláramos esta cifra podríamos suponer que a lo largo de 2022 se pudieran dar 94 solicitudes de eutanasia.

En el informe referido, las 62 solicitudes se distribuyen en cuatro ámbitos diferenciados según el siguiente baremo:

• Fallecimientos por eutanasia:	21
• Fallecimientos previos:	25
• Solicitudes denegadas:	6
• <u>Solicitudes en Proceso:</u>	<u>10</u>
TOTAL:	62

Estos datos, si bien son el reflejo de un periodo posiblemente corto para extrapolar a futuro (279 días), podrían inducir a algunas consideraciones de interés:

Fallecimientos por eutanasia

Según datos proporcionados por EUSTAT, la tasa de mortalidad en la CAV/EAE, en 2020, es de aproximadamente de 11 personas por cada 1.000 habitantes (tasa que supera la serie histórica, debido a la incidencia de la COVID durante este periodo), y que totaliza un total de 24.247 defunciones.

Habida cuenta que el número de fallecimientos por eutanasia en 2022 (21 en 279 días) pudiera ser de 28 personas, podríamos suponer que, de las 24.247 defunciones habidas, solamente 1,15 de cada 1.000 son debidas a la práctica de la eutanasia (0,12%).

Este dato resulta significativo cuando constatamos que, en los Países Bajos, por ejemplo, ese mismo año hubo casi 7.000 casos de eutanasia, lo cual representa un 4,1% del total de las muertes del País.

La comparación de estos datos muestra que la práctica (estamos tratando de reflexionar acerca de representaciones y prácticas) de la eutanasia en la CAV/EAE y en los Países Bajos discurre por caminos diferentes. De esto hablaremos más adelante.

Fallecimientos previos

Constatar que de 62 personas que ejercieron su derecho a solicitar la prestación de ayuda para morir, 25 de ellas fallecieron mientras se tramitaba su solicitud es estremecedor.

Que el 40% de las personas que solicitaron ayuda para morir no la recibieran porque fallecieron durante el trámite requiere una reflexión profunda.

Pero, al tratar de reflexionar acerca de este dato he anticipado la sospecha de que algo no explicitado debidamente pudiera estar sucediendo. En un asunto tan borroso como la interpretación de las prácticas de la muerte en las personas que sufren una enfermedad grave e incurable, o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante, bien pudiera estar sucediendo que, ante el largo y complejo proceso de tramitar el expediente de prestación de ayuda para morir, se pudieran estar derivando algunos de estos casos a la práctica de la sedación terminal en los términos que recoge la Ley 11/2016, de 8 de julio, de Garantía de los Derechos y de la Dignidad de las Personas en el Proceso Final de su Vida, en la EAE/CAV (La llamada Ley de Cuidados Paliativos). Algunos testimonios, institucionales y profesionales, así lo acreditan.

De darse tal práctica, se estaría confundiendo y ocultando, una vez más, la necesaria transparencia del discurso institucional, tan poco proclive a admitir como derecho primigenio el derecho a la muerte voluntaria. Ocultaría también la existencia de personas que, tenazmente, no validan cualquier forma para ejercitar *su* muerte propia, sino que desean para sí el cumplimiento de los rasgos que caracterizan su propia identidad: ¡morir libre!, ¡sin que me mueran como quieren!

La hipótesis de que nada de lo anterior pudiera estar sucediendo, mostraría que durante el primer trimestre de este año de 2022 el

tiempo medio de tramitación del expediente (Sí, porque más que de una práctica médica legal parece ser un expediente administrativo, de ventanilla) ha sido de 56,2 días. No puede existir justificación ética para tal despropósito en el cumplimiento de una ley que exige para su aplicación una situación de extrema gravedad pues, no en vano, requiere la condición de “sufrir una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante en los términos establecidos en esta ley, certificada por el médico responsable”. El desamparo que ocasiona tal dilación es, cuando menos, insolidario e injusto con esa persona que sufre.

Solicitudes denegadas

Aproximadamente el 10% de las solicitudes de ayuda para morir han sido denegadas. No resulta fácil emitir opinión respecto a este número, pero sí cabe reflexionar acerca de las causas que pudieran haber motivado tal demanda y tal respuesta.

Desde la perspectiva de la persona que solicita la prestación de ayuda para morir, al indagar, con anterioridad a la promulgación de la ley, acerca de las representaciones acerca del proceso de morir, pudimos constatar que la mayor parte de la población se mostraba favorable a la eutanasia, incluso en condiciones no tan dramáticas como las que esta ley, desde una perspectiva de estricta o excesiva interpretación literal, exige. Convendría tomar en consideración, pues, que parte de las solicitudes pudiera estar motivada al suponer que la ley de eutanasia, tan ansiada y ya aprobada, amparaba el derecho de gestionar *su* muerte en consonancia con los postulados íntimos de la muerte propia, de la muerte voluntaria.

De hecho, en el trabajo citado anteriormente (2012), en el empeño de conceptualizar el significado que mayormente se asignaba a la voz eutanasia con anterioridad a la LORE, de entre las muchas representaciones que se aplicaban he considerado que aquella que define la eutanasia como el acto de “provocar la muerte de los que sufren”, que corresponde a la *Encyclopaedia of Bioethics*, contribuye, en gran medida, a la construcción del imaginario de muchas de las personas que, ahora, sin conocer en exactitud el contenido de la LORE (circunstancia habitual en el comportamiento en el ámbito de prácticamente todas las Leyes) se sienten legitimadas para solicitar la prestación de la eutanasia o del suicidio asistido.

Esta pudiera ser la explicación de algunas de las solicitudes realizadas y denegadas, pues las representaciones de la eutanasia, previas a la LORE, se han visto truncadas, y de ¡qué manera!

Incluso, y tratando de describir algunos estados de ánimo, es sabido que muchas personas, más que miedo a morir, tienen, tenemos, miedo a morir mal. Conocemos también que al postular por el derecho a la eutanasia y al suicidio asistido, muchas de esas personas construyeron una representación de su muerte dotada de los atributos que configuran una muerte de calidad. Lamentablemente este cambio no se ha producido, pues la LORE solamente aborda, y en condiciones de extremada rigidez, alguna de las categorías que he descrito en relación con las necesidades actuales del proceso de morir. Las *representaciones*, pues, ¡han perdido virtualidad! ¡No desvanecen el miedo a morir mal!

Pero, desde la perspectiva del personal sanitario, y de quienes componen la Comisión de Garantía y Evaluación para el cumplimiento de la LORE, se suscita un vivo debate en relación con los nuevos enfoques que plantean la ética, en general, y la bioética, en particular. En este sentido, al señalar la importancia de las transformaciones que ha producido la irrupción de la autonomía del paciente en la política sanitaria, convendría recalcar, como lo explicita Casado (*Bioética para legos. Una introducción a la ética asistencial*), que “el cambio del modelo paternalista de relación médico-paciente al modelo de la autonomía del paciente, en el que éste tiene la última palabra sobre el tratamiento que ha de administrársele, y no el *experto*, es decir, el médico”, exige un importante cambio en las representaciones y en las prácticas del sistema sanitario.

En este sentido, y aunque nadie obvia la importancia que tiene el hecho de contar con una buena información y con un entorno social propicio a la hora de tomar decisiones, con mayor precisión, Iraburu (*Con voz propia. Decisiones que podemos tomar ante la enfermedad*) destaca que «la autonomía hace referencia a la capacidad del individuo para autogobernar su vida» y, por ello, reclama que se respeten las elecciones de la persona enferma. De esta manera, “el enfermo deja de ser un sujeto pasivo para convertirse en protagonista activo de la lucha contra la dolencia”. Con mayor concisión aún, el principio de autonomía significa que el paciente es libre de aceptar o rechazar cualquier tratamiento, por criterios personales emanados de valores que el paciente considera superiores, incluso si con ello pone en riesgo su vida, o anticipa su muerte.

Como consecuencia, convendría también recalcar que cuando una persona opta por la eutanasia, o el suicidio asistido, no nos enfrentamos a un problema de salud, sino a un asunto que guarda conexión con los postulados de identidad y el derecho de autonomía de esa persona. Que se trata de una manera concisa de ejercitar la muerte propia, la muerte voluntaria.

Y, en sintonía con lo anterior, el hecho de que el 10% de las solicitudes hayan sido denegadas bien pudiera mostrar la existencia de una *disonancia* entre las representaciones de la eutanasia con anterioridad a la LORE, y las prácticas que la misma propicia o autoriza. Esta consideración causa perjuicio, pues de hecho supondría que las expectativas de acceso a la muerte voluntaria han menguado en relación con las expectativas que se tenían.

Solicitudes en Proceso

De las 62 solicitudes presentadas, 10 (16%) están en proceso administrativo. No resulta fácil interpretar esta cifra, habida cuenta de que la aplicación de la LORE no está todavía (suponemos) en régimen estacionario, pero parece oportuno recalcar que el tiempo medio de resolución de los expedientes ha oscilado entre los 41,2 días del primer periodo (25/06/2021-13/12/2021) y los 56,2 días del segundo periodo (13/12/2021- 31/03/2022). Estos datos, incluso considerando un tiempo medio de 48 días para la resolución del expediente, muestran la existencia de un gran perjuicio, como se desprende de que durante ese intervalo se hayan producido el 40 % de fallecimientos de entre las personas que solicitaron la prestación de ayuda para morir, y muestra además que prácticamente se están utilizando, al límite, los plazos garantistas máximos que el procedimiento de la LORE otorga para el proceso de deliberación. Una mayor celeridad en la tramitación de los expedientes supondría un mejor amparo a algunas de las personas que fallecen sin recibir la ayuda que solicitan, y este comentario debería llevarnos a una profunda reflexión.

Esta reflexión nos induce a comparar diferentes modelos de aplicación de la Ley de Eutanasia en diferentes Estados. Al compararlo con el modelo ya citado de los Países Bajos, donde dos sanitarios, enfatizando la autonomía de las personas que solicitan ayuda para morir (eutanasia o suicidio asistido), toman la decisión y aprueban o deniegan la solicitud de ayuda para morir, y luego una Comisión lo evalúa, surge la evidencia de que nuestro modelo antepone el juicio clínico al expreso deseo de la persona en ese

trance; que merma en exceso la autonomía del paciente, su derecho al ejercicio de la muerte voluntaria.

Solicitudes Totales: 62

No insistiré excesivamente en comentarios acerca de esta minúscula cifra; diré, sin embargo, que la misma no muestra el potencial de otras realidades mundiales, y que, en parte se debe al difícil proceso que la ley plantea, y al nulo proceso de divulgación para el conocimiento del derecho a morir que tenemos las personas. También, y esto es una conjetura, porque ya ha trascendido la idea de que el éxito en el logro de la ayuda que se solicita es muy exiguo (solamente una de cada tres personas que solicitaron tal ayuda (21 sobre 62) la han conseguido.

Las Leyes de Eutanasia y de Cuidados Paliativos suponen hitos beneficiosos en el largo y tortuoso camino de lograr el reconocimiento de los derechos humanos que corresponden a las personas. Contribuyen al afloramiento parcial de un derecho que el PODER (político y religioso) ha sustraído durante centurias a la ciudadanía. Aproxima la idea de que la muerte es un hecho social civil.

Todas estas ideas están claramente expuestas en el preámbulo de la LORE, que en no pocas ocasiones suele ser la parte más enjundiosa de la misma, pero, sin embargo, se constata una falta de concordancia entre las motivaciones que la ley anticipa y la parte dispositiva de la misma. Es excesivamente limitativa, introduce un procedimiento proceloso, aminora la real autonomía de la persona, y hace hegemónico el poder de la profesión sanitaria frente a la autonomía de las personas.

Como consecuencia, la LORE no ha operado un cambio sustancial en mejorar el miedo a morir mal. Esto, posiblemente, impulsará a que una parte nada desdeñable de la población trate de solucionar el problema de su muerte, de su muerte propia, con prácticas no amparadas por la ley, y esto augura experiencias de menor calidad y mayor riesgo, y supone, además, discriminación de los sectores poblacionales más desprotegidos para el ejercicio real de sus derechos.

Parece urgente recalcar el carácter vivo de las leyes y reflexionar acerca de la necesaria intervención institucional para analizar el grado de cumplimiento de las mismas y propiciar la implementación

satisfactoria de las mismas, no vaya a suceder que, desde el principio, o en su interpretación posterior, queden vaciadas del sentir popular de quienes las acogieron con entusiasmo al entender que su propósito fundacional era ayudar a morir a quien solicitara o necesitara tal ayuda. Parece urgente mejorar la calidad de la muerte. Parece urgente aminorar el miedo a morir mal...

Y, pensando también en las personas discapacitadas de hecho, parece urgente, también, interpretar la situación personal y del entorno social (familiares, amigas y amigos...) de las personas que sufren una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante, tanto estén en pleno uso de su razón, como si ya la hubieran perdido y estuvieran socialmente muertas. Parecería razonable recordar que la práctica social, la interacción social, es el atributo más característico de nuestra humanidad.

PERO, LAS LEYES NO ABARCAN LA TOTALIDAD DEL PROCESO

No todo cuanto afecta a la calidad de la muerte está en las leyes, ni se vincula al tema sanitario. La muerte es un hecho social extraordinariamente complejo en el que las personas debemos aprender a practicar referencias discursivas y prácticas específicas que nos ayuden a enfrentarnos a los posibles desafíos que el proceso de morir depara, pues no resulta sorprendente que a lo largo del mismo se den circunstancias especiales que, en general no afloran en el debate común. Citaré, a modo de ejemplo, tres cuestiones que embrollan la calidad de la muerte y que despiertan mi interés: el permiso para morir; la obra inconclusa; y el miedo o pavor a morir. Las tres son, pueden ser, el reflejo de una conducta personal y el resultado de un contencioso socio-religioso.

Permiso para morir

Se trata de considerar el hecho de que algunas personas, y no pocas, enfermas o con cierta y no pequeña dependencia, no tienen permiso para morir. Son personas, en general mujeres, que se sienten obligadas a vivir para cuidar de otras personas del ámbito de sus afectos, que, de hecho, en ocasiones con insistencia, reclaman sus cuidados; que sienten la obligación de cuidar a personas que, por estar en dependencia, en ocasiones real y en otras ocasiones funcional (el marido que no sabe freír un huevo), quedarían en desamparo si su cuidadora muriera. Un caso de excepcional presencia se da cuando la persona dependiente tiene una discapacidad desde el momento de nacer, o es consecuencia de un grave accidente. Son

personas que sufren mucho, que asumen un trabajo ingente en cuidar a otras personas, y que no figuran en ningún registro que las pueda propiciar cierto amparo.

La obra inconclusa

Hay un segundo grupo de personas que consideran que la muerte les ocasiona un profundo sufrimiento por el hecho de suponer que tienen asuntos pendientes que solucionar, y la solución no es fácil ni inmediata.

Una de estas circunstancias guarda relación con el acto de reconciliación de alguna desavenencia que en el pasado hubiera perturbado gravemente la relación familiar o de amistad.

Otra circunstancia podría derivarse de la percepción de una obra incompleta, de un proyecto vital todavía no culminado, en cualquiera que fuera el centro de interés de especial predilección: política, arte, investigación, ciencia y conocimiento...

También sucede que, en ocasiones, el conflicto, el pesar, se manifiesta en relación con el destino a asignar al trabajo realizado por una persona. Sufren, y mucho, al no poder ver satisfecho el deseo de que su obra perviva en su ausencia. De que su biblioteca se desintegre; de que todo el material de su colección, construida con el trabajo de tantos años, no despierte el interés de ninguna institución, ni de nadie de la saga de familiares o amigas y amigos...

En opinión de algunas autoras y autores que han desarrollado este tema, parece ser que el sufrimiento por causa de carecer de permiso para morir, o de sufrir por la obra inconclusa, se atenúa, pues, llegado el momento, cuando la muerte se muestra inminente, surge, suele surgir, un desapego total y una introversión hacia el propio yo.

El pavor a morir

Pero hay un tercer grupo de personas, afortunadamente ahora menos que antes, a quienes morir les aterra por el miedo que se les ha incardinado en relación con el purgatorio o el infierno. Personas que temen morir porque el destino que les espera es el fuego. Esta es una realidad que se ha ocultado de manera sibilina, pero que ha contribuido, en gran medida, a dañar la calidad de la muerte de muchas personas, incluso hoy. Personas que temen la muerte, porque

necesitan tiempo para redimir lo que les han dicho que son malas acciones.

Todas estas circunstancias, el permiso para morir, la obra inconclusa y el pavor a morir tienen cierta componente personal y también social.

En relación con el permiso para morir, es preciso insistir en el ya formulado debate acerca de la supuesta obligación de cuidar y el derecho a recibir cuidados, pues no es asumible el canje de una vida precaria por la vida de la persona cuidadora; se requiere, también, el apoyo institucional, y conviene, también, persistir en un discurso que aborde el profundo dilema que surge al tratar de asignar sentido a una vida de mala, muy mala calidad.

Y, en relación con el pavor a morir, que la religión católica ha incardinado en tantas y tantas personas, correspondería pedir a la jerarquía eclesiástica una más profunda aclaración de las motivaciones del catecismo que aplicaron, y de las aparentemente nuevas orientaciones respecto a la existencia del cielo o el infierno; y, desde el poder institucional, convendría tal vez que, tomando la voz de Victor Hugo, recordaran a la ciudadanía que cuando la Iglesia habla del cielo está hablando de una promesa ilusoria.

C. EL RITUAL FUNERARIO

El ritual funerario (los rituales funerarios), en el contexto más amplio de los ritos de paso, es la respuesta inmediata a la serie de reacciones que la muerte desencadena: por un lado, en relación con la persona fallecida, para purificar e ingresar en el mundo del más allá, se decía; y, por otro lado, para restablecer la normalidad en la vida de los sobrevivientes. Ambas perspectivas son de especial interés, y ambos sujetos son objetivo del ritual.

El ritual funerario engloba una serie de prácticas de excepcional importancia y, actualmente, una de las características principales que lo configuran es la velocidad del cambio que, partiendo de una notoria uniformidad, está derivando a formas muy diversas de realización. De ahí, la conveniencia de insistir en la existencia de múltiples y muy diferenciadas formas de rituales.

Sin embargo, esta ruptura con la tradición, y la pérdida de influencia religiosa, hacen del ritual funerario una etapa más compleja. Así, ahondando en la diversidad, se puede constatar que,

más que darse un proceso de sustitución, se procede al abandono del valor simbólico, pues para algunas personas resulta difícil conceder un plus de trascendencia a los hechos naturales de la vida, como es el morir y, por lo tanto, tienden a restar valor simbólico a sus prácticas funerarias, o a atribuirles el mismo valor que a las prácticas sociales a las que se dedicaban en vida (despedirse de amigos y amigas, propiciar estados de alegría en los demás, etc.). Por ello, desde estas diversas perspectivas, surge la duda acerca del significado del ritual, que puede ser considerado como un acto de homenaje, recuerdo o despedida, pues la diferencia cambiará el alcance y contenido del ritual

Como sucede con cualquiera de los procesos vinculados al proceso de morir, el ritual funerario incorpora una dimensión personal y una perspectiva social también, pues no en vano, el ritual funerario es en gran medida una muestra de la estructura social de una sociedad.

- Como norma general, el ritual funerario es un proceso civil, y religioso para quien lo quiera. Por ello, desde la perspectiva institucional corresponde apoyar el contenido civil de todas las actuaciones, y reservar al ámbito privado las referencias religiosas.
- El ritual funerario requiere, cuando así se desea, solemnidad, exclusividad y no simple repetición. Requiere, también concreción del significado que se desea, pues cabe considerarlo como un acto de despedida, de homenaje, o de recuerdo, por lo que, en cada caso, convendría modular el tono de las prácticas que se realicen. Además, la práctica individual del ritual se produce muy en relación con el contexto social, con el grupo social, de la persona afectada, pues, y esto sucede en general con otra suerte de rituales también, la exhibición de las emociones y muestras de afecto no se produce en base a postulados democráticos, sino en función de la potencia del grupo social al que se pertenece.

En la práctica del ritual funerario surgen transformaciones que, motivadas principalmente los cambios culturales y sociales, han alterado las prácticas que se asignan al cuerpo, al fomentar el uso de los tanatorios para la práctica de todas aquellas actuaciones que Barandiaran y Manterola describen; han modificado, y cómo, la comunicación de la muerte; en numerosas ocasiones ha cambiado el lugar donde se realiza el acto de despedida u homenaje de la persona

fallecida; se ha hecho más biográfico el discurso que se le dedica; se elabora con mayor esmero la gestión del recuerdo (la trascendencia social); se incorpora el debate acerca del derecho a la intimidad de la persona fallecida; se dedica una atención especial a las personas que sobreviven; etc.

En relación con el lugar en que se realiza la práctica ritual, el escenario es excepcionalmente cambiante. De hecho, ha habido una transformación simbólica del espacio en que se realiza, haciendo frecuente su práctica en un *lugar*, en oposición a los *no lugares*, que desde la antropología se describen.

Un *lugar* que concilie ese espacio con la biografía de esa persona, que suponga ser un espacio que pudiera resaltar episodios notorios en su vida. Desde esa perspectiva, no resulta sorprendente que la lista de lugares antropológicos adecuados para la práctica solemne del ritual pudiera incluir: una iglesia determinada, un monte de especial significado, el mar, la plaza del pueblo, el frontón, el campo de fútbol o sus alrededores, e, incluso, como hemos visto recientemente en una esquela, en el bar habitual de la persona cuyo ritual se está celebrando... Todos estos emplazamientos, y muchos más, son, pueden ser, *lugares* adecuados para la práctica del ritual funerario...

Todos estos lugares son idóneos, cuando son la predilección ensoñada, pero, todos ellos, requieren una reflexión y ordenación. Muchos de estos lugares carecen de la más mínima estructuración, de hecho, y cabría la necesidad de encauzarlos de manera no agresiva con el medio ambiente y respetando al resto de la ciudadanía que quisiera el disfrute de esos espacios sin la presencia, descontrolada, de prácticas funerarias rituales.

Pero, transitar por el enunciado de estas alternativas sin resaltar el papel hegemónico de las iglesias en el ritual funerario sería una omisión excesiva. Por ello dedicaré algunos comentarios a este respecto.

No cabe duda de que la construcción de las iglesias pudo, en aquella época, basarse en una cierta demanda social provocada por la jerarquía eclesiástica, demanda social que en la actualidad ha cambiado como consecuencia de un proceso de laicidad o de menor religiosidad.

Tampoco tenemos duda de que la construcción de aquellas iglesias fue financiada por la sociedad, en un contexto en el que la coerción religiosa fue una estrategia obligada, y cuando la discrepancia no era una alternativa real.

Actualmente, desaparecida o mermada la utilidad pública que se suponía, corresponde la práctica de la reversión. Como sucede en la

práctica de otras obras civiles realizadas para utilidad pública, cuando como consecuencia del cambio pierden esa utilidad, las obras deben revertir (a través del sindicato de reversionistas) a las personas o instituciones con cuyo concurso y esfuerzo se construyeron: es decir a la ciudadanía. Esta es una orientación de las posibles estrategias que, desde la ciudadanía, con el debido apoyo institucional, se podrían ejercitar.

No obstante esta propuesta, y al margen del sentimiento religioso, el patrimonio arquitectónico religioso es de excepcional importancia y es el lugar adecuado, es *lugar* antropológico, para las personas creyentes que desean sea la iglesia el lugar donde se realice el funeral, *su* funeral.

Pero, antes de avanzar en el debate acerca de otras alternativas rituales en las iglesias, surge la conveniencia de analizar la calidad del ritual funerario, del funeral que se practica habitualmente en las iglesias.

Anticiparé mi opinión al decir que el funeral eclesiástico es de mala calidad; que la iglesia hace mal su trabajo, pues, en no pocas ocasiones su práctica carece de credibilidad, atributo éste insoslayable en toda práctica ritual. Que, además de falta de voluntad para propiciar el cambio, el número escaso y envejecido de sacerdotes impide la elaboración de un sermón personalizado a la biografía de la persona a la que se dedica el funeral.

Como consecuencia de los cambios culturales y sociales, es preciso habilitar sustituciones o cambios en los rituales para compensar esa pérdida de vigor, y luchar por la pervivencia. Nada de eso sucede ante el sorprendente espectáculo de numerosas personas que, ajenas al ritual, permanecen en la entrada de la iglesia esperando a que termine. Sucede, efectivamente, que pocas personas reconocen sentido religioso al funeral, en tanto que es tomado como un acto social, y apenas se aprecia cambio dirigido a satisfacer la demanda de la estructura social, que no se ve concernida, en gran medida, por el mensaje que se transmite.

Sin embargo, como reflejo de una tradición, de una vieja y arraigada tradición, son muchas las personas que, incluso desde la perspectiva del no-creyente, asignan a la iglesia, a la iglesia de su pueblo, un valor simbólico excepcional, y quieren para sí que su ritual funerario se realice allí, en *su* iglesia.

Transcribo a continuación el caso de un joven navarro que bien podría mostrar el encarnizamiento de algunas tradiciones y mostrar la fuerza con que éstas permanecen, haciendo del cambio un proceso

largo y complejo. Así relata los funerales religiosos en su pueblo, en Navarra, en la zona del Bidasoa:

«Los funerales en mi pueblo, o en los pueblos de cerca, pero especialmente en el mío que es lo que yo más conozco, son rituales -el católico al menos, que es el que yo más conozco- muy potentes... Es un rito muy potente, y, en el momento de la misa, muy emocionante; el órgano de la iglesia es un órgano romántico..., que suena muy bien, muy bueno, y hay un organista que lo toca que, encima, es ateo ¡manda cojones!... Toca todos los funerales él. Es un ritual muy bonito... El aspecto artístico del funeral, la puesta en escena, me parece espectacular: ¡Un templo de mil pares de puñetas, muy antiguo, con el órgano, la coral, y tal!; es un acto muy emocionante, y, como despedida, me parece hasta bonito; hasta bonito, aunque yo no soy creyente, pero voy, no asiduamente, pero sí cuando toca a alguien cercano, a alguien conocido...»

Efectivamente, los recuerdos antropológicos, la experiencia de la niñez, la calidad ceremonial (vestimenta, órgano, música, incienso, velas, etc.) contribuyen a la construcción intimista de un lugar antropológico pleno.

Por testimonios como el que he transcrito, y otros muchos más, surge la conveniencia de no abandonar, por parte de las personas no creyentes, el patrimonio arquitectónico religioso, pero surge también la oportunidad de introducir ciertos cambios.

Una alternativa razonable sería incrementar en la iglesia la participación de familiares y amigos en el discurso que, como homenaje, recuerdo o despedida, se dedica a la persona que ha fallecido, y, no olvidemos, a las personas supervivientes.

Sabemos que el clero es reacio a permitir estas participaciones y, cuando se ven en la imposibilidad de oponerse, piden que la participación sea *acorde* con el lugar, y que sea corta. Considero que para dar vigor a ese ritual conviene asumir el derecho a manifestarse y a hacer presente, a través del discurso de familiares, amigas y amigos, las circunstancias biográficas de la persona fallecida.

Otra alternativa consiste en la instauración de dos administradores en cada iglesia: un administrador religioso, cuando se trate de oficiar un acto religioso; y un administrador civil, cuando se trate de oficiar una despedida, homenaje o el recuerdo, de una persona que, acorde a su biografía, desea que su ritual se realice en su iglesia, pero en los valores civiles de su biografía.

Otra tercera alternativa, para fomentar la utilización civil del patrimonio arquitectónico de las iglesias, podría consistir, en los lugares en que hay dos iglesias cercanas (es el caso de SANTA MARÍA

y SAN VICENTE, en la Parte Vieja de Donostia), en base al criterio citado de utilidad pública, podría consistir en destinar una de ellas a la práctica religiosa, y dedicar la otra a la práctica de ciertos rituales civiles.

En el proceso de identificación de lugares antropológicos, convendría anticipar la conveniencia del debate acerca de la posibilidad de adecuar, o de crear de nuevo cuño, nuevos espacios para la práctica del ritual. Así, anticipando desde ya la conveniencia de matizar el título que propongo, desde el ámbito institucional se podría fomentar la construcción o utilización de nuevas o actuales catedrales civiles.

Catedrales civiles que tuvieran rango arquitectónico adecuado, en edificios emblemáticos de la ciudad, de accesibilidad racional, proporcionados en tamaño, etc. En este sentido, me surge la tentación de proponer, repitiendo la solicitud realizada al Ayuntamiento de Donostia hace ya más de diez años, el uso del Palacio Goikoa (propiedad del Ayuntamiento), en la confluencia del Muelle y el Boulevard, para la práctica de los rituales civiles -en muchas ocasiones ritos de paso-, que se están realizando: serían la adecuación a lo civil de las prácticas religiosas del bautismo, la comunión, el matrimonio y el ritual funerario, además de otras nuevas expresiones rituales que, en la actualidad podríamos ir incorporando.

En apoyo de esta propuesta apuntaré que el Palacio Goikoa:

- Es un edificio público y singular, que ya ha tenido en el pasado un carácter simbólico importante (Gobierno Militar), por lo que su utilización para un uso simbólico diferente, *más civil*, satisfaría a una parte sensible de la población.
- Proporciona una *dignidad* razonable en relación al uso que se propone. Supondría un avance en la igualación democrática de la oferta de servicios ciudadanos a las personas religiosas y no-religiosas.
- La titularidad y gestión de un servicio semejante debe ser *pública*. A este respecto convendría la discusión pública de su reglamento. Al referirme a esta cuestión, no puedo obviar la sugerencia que me produce el arraigo de este tipo de actuaciones a través del voluntariado, que actúa, todavía, como fenómeno también emergente, al que parece razonable asignar un mayor protagonismo futuro en la sociedad civil.

- La práctica de este tipo de *conversión* supondría una aplicación en la manera de ejercitar la ciudadanía en Donostia, si se articula como un proceso de participación popular en un debate para la creación de una nueva oferta pública de servicios. Mortuorios.

Y este lugar, el palacio GOIKOA, podría llegar a ser, ese lugar al que la tradición le asignará una valoración equivalente a aquélla con la que se dota a la mayoría de los espacios simbólicos, porque, en un breve espacio de tiempo, la gente lo percibiría como un lugar cargado de tradición, simbolismo y sentido.

Además, la existencia de iglesias que han sido desacralizadas plantea una alternativa a considerar también.

Pero, retomando la búsqueda de lugares antropológicos para la realización del ritual funerario no podemos obviar la importancia de otros lugares de especial significación para muchas personas: la plaza del pueblo; el estadio del club predilecto; el frontón; el gimnasio; el propio tanatorio; el hospital, la escuela, la facultad en que trabajó o estudió; etc. Incluso, al modo a como existen, ya, los caminos cardiovasculares, podrían surgir recorridos funerarios, itinerarios donde las personas que lo deseen, al pasear, al deambular por ellos, pudieran percibir la sensación de proximidad, la idea de recordar a la persona que se ha ido, en un ambiente de sintonía, de identidad compartida, de pertenencia al grupo de las personas asistentes.

La enumeración tan amplia de lugares convenientes, muestra tal intensidad en el cambio, que, en fechas recientes (junio 2022), lo he anunciado ya, una esquila convocaba a familiares y amigas y amigos a tomar una copa en un bar céntrico de Donostia, pues el finado dejó explícito que desearía que su despedida se celebrara en tono festivo, algo que ya he anticipado en los primeros párrafos de este escrito al destacar el abandono del valor simbólico a los hechos ordinarios de la vida, como es el morir. Al hilo de este comentario, apuntaré que se aprecia una tendencia muy, muy creciente, en relación con la propuesta de celebrar con un festejo el acto de despedida, recuerdo u homenaje que se dedique a una persona.

Pero el surgimiento de nuevos lugares, y la adecuación del uso de muchos de los existentes, requiere el impulso que las instituciones deben propiciar con el objetivo de mejorar la práctica ritual y, con ello, mejorar la calidad de la muerte.

En relación con la persona que lo dirige y el contenido del discurso, el éxito de la práctica ritual, como sucede en otros órdenes de la vida, no se distribuye de modo democrático, sino que es el resultado de múltiples circunstancias personales y sociales.

La vejez, los estragos de la enfermedad y/o la dependencia, la densidad relacional, la actividad realizada en la vida plena, el grupo de amigas y amigos cuyo trato se ha cultivado, la influencia o prestigio social, etc., configuran la forma y manera de practicar el ritual funerario.

Como consecuencia, la diversidad de rituales es de amplio espectro y desborda, claro está, aquella estandarizada clasificación de los funerales tradicionales: de primera, de segunda, de tercera y de primera especial.

En el sentido de que el ritual funerario va también dirigido a las personas supervivientes, la elección de la persona que oriente el discurso es de excepcional importancia.

Con todos los matices precisos, la legitimidad para hablar en tales circunstancias es un atributo necesario, máxime cuando con el discurso se pretendan destacar rasgos identitarios, rasgos que han caracterizado, en ocasiones, la orientación de la vida de la persona a quien en ese acto se pretende rendir homenaje... Y, en no todos los contextos, se tiene la oportunidad de elaborar esa parte discursiva del ritual funerario.

Pero, sin embargo, aun cuando del derecho a la intimidad de la persona difunta hablaré más adelante, conviene anticipar que el necesario respeto a la voluntad manifestada, o supuesta, del difunto podría ser una referencia para marcar los límites de la intimidad, cuanto menos en las personas no sometidas a los beneficios e inconvenientes de la vida pública, pues en relación con las personas cuyo renombre viene vinculado a la acción pública el tratamiento de la privacidad podría ser diferente, en ocasiones debido al carácter historiográfico de sus biografías.

En cualquier caso, el rasgo más destacado del discurso es la credibilidad. Lejos de los discursos vacíos y sin contenido especial, e incluso realizados sin siquiera el uso del idioma adecuado (euskara o español), el discurso debe ser veraz.

Por ello, en tanto que el proceso de morir es un acto de vida, y el ritual funerario es parte del mismo, es razonable suponer la existencia de rituales que condensen gran emoción, intensa aflicción, importante repercusión mediática, gran convocatoria de personas, etc., frente a otros rituales que se desarrollan en total ausencia de las

circunstancias descritas, pues, lo repito, el ritual se adecua, se suele adecuar, al perfil biográfico de cada persona.

Pero, en cualquier caso, aunque modulado por las circunstancias de la vida, y de las más específicas circunstancias de la muerte, convendría un discurso cuyo contenido, además de la credibilidad exigida, esté orientado al relato de la vida, *-in memoriam-*, de esa persona: quién es; su genealogía; su pueblo; su trabajo; su familia y grupo de amigas y amigos actuales y pasados; y, también, sus aciertos y desaciertos. Y esto es importante, porque, como dice Jokin Aplategi, “analizar la muerte y su concepción moviliza una reflexión que rebasa el solo momento de la extinción de la vida y de su tratamiento social. Debe necesariamente integrar las creencias y representaciones a propósito del nacimiento, del ciclo de la reproducción humana y cósmica, o todavía de la cartografía espacial y de sus transformaciones. El objetivo más inmediato consiste en reconfortar a los vivos temerosos y desorientados, y honrar a los muertos”.

Sin embargo, ante el desamparo que en ocasiones se aprecia, ante la falta de una persona con el vigor suficiente para encauzar un ritual de despedida, podría surgir la duda acerca de si el servicio de tanatorio debiera asumir, en mayor medida, esta carencia en el entorno de la familia y/o de amigas y amigos. Planteo, en notoria contradicción con la legitimidad apuntada anteriormente, la reflexión acerca de la conveniencia de profesionalizar, cuando sea necesario, la dirección de esta parte sensible del ritual funerario.

Y, en relación con el destino del cuerpo, en la actualidad, más de la mitad de las personas que fallecen han optado por la incineración. Tras la incineración, coexisten cuatro prácticas:

- Enterrar las cenizas en el cementerio
- Enterrar las cenizas, o aventarlas, en un lugar de significado emocional
- Conservar las cenizas en el domicilio
- No retirar las cenizas del crematorio

Estas alternativas son opciones voluntarias apenas reguladas, excepto cuando se trata de la primera de las alternativas, y, como consecuencia, la práctica de los cementerios está en profunda transformación. No es lugar para describir estos cambios, pero sí de dejar constancia de que muchos de los actuales cementerios están contruidos al margen de una tendencia de retorno a la naturaleza y

albergan nichos de hormigón que no son de general aceptación, pues existe una demanda creciente al enterramiento, en tierra, como etimológicamente se describe a esa práctica.

En numerosas ocasiones, el entierro en los cementerios, sea del cuerpo o de sus cenizas, no tiene el ceremonial que pudiera tener. La carretilla (Fenwick) en que se transporta el féretro, la vestimenta del personal que practica el entierro, la vestimenta del sacerdote que hace el responso, cuando así se hace, e, incluso, el vestir de quienes asisten, podría ser objeto de un mayor formalismo ritual.

En relación con la segunda alternativa, cabe decir que es la de mayor auge en la actualidad. Convendría pautar esas prácticas y, puesto que se realizan, convendría adecuar maneras compatibles con la desazón que puede provocar ver prácticas funerarias en espacios destinados a otros usos, principalmente en montes con un significado especial, o en el mar o los aledaños de la costa.

En relación con las restantes alternativas, posiblemente la guarda de los restos mortales en el domicilio tiene un alcance solamente temporal hasta decidir, y en ocasiones esto no es fácil, cuál es el destino definitivo. Sin embargo, parece que se está dando un auge en la práctica de no retirar las cenizas del crematorio. Esta práctica podría tener su explicación, en la débil estructura social de la persona fallecida, cuyos restos nadie demanda, y, también, en la cada vez más generalizada manera de percibir la muerte como el acto final de la vida, acto de muerte tras el cual ya no hay nada, pues, incluso, en el creer de muchas personas, ya *no se está muerto o muerta*, porque tras la muerte *ya no somos*, y los restos mortales ya no son expresión de lo que hemos sido.

Pero, lo he anticipado ya, la evidencia del cambio en el ritual funerario abarca también otros ámbitos:

En relación con la **comunicación de la muerte**, el modelo que antaño se basaba en que, desde el ayuntamiento y la Iglesia, se comunicaba la muerte de todas las personas por medio de impresos o carteles en los pórticos de las iglesias y en los lugares más emblemáticos de la localidad, se ha sustituido por una amplia diversidad en la manera de comunicarla, y en la base de un negocio privado importante. Bastaría observar el tipo de esquelas que se publican para constatar la intensidad de dicho cambio.

El **coste económico** de la práctica ritual, que casi siempre ha sido muy importante, es actualmente uno de los puntos de preocupación en muchas familias. De hecho, podría resultar

aproximado decir que el coste más frecuente ronda o supera los 5.000€.

Sucede, además, que en el trabajo de campo que he realizado, muchas de las personas que he entrevistado manifiestan que desearían para sí, la versión más económica del proceso. Que desearían prescindir: de la esquela, de la exposición en una cámara frigorífica de un tanatorio, del servicio de un especialista en tanatopraxia, de reposar en una caja de madera noble, de guardar sus cenizas en una urna de diseño, etc. En resumen, que convendría exigir a los tanatorios el compromiso de ofertar un pack sencillo, de no más de 1.000€, que cubriera la prestación de los servicios siguientes:

- Emitir el certificado de defunción y tramitar el expediente administrativo.
- Trasladar el cuerpo al tanatorio, y tenerlo a disposición de las personas más cercanas durante pocas horas, recubierto el cuerpo con una sábana o sudario.
- Proceder a la incineración, sin que se realizara después la recogida selectiva de las cenizas.
- Y en relación con la comunicación de la muerte, las esquelas, habida cuenta de una importante demanda social para conocer las muertes de una localidad, cabría retomar algo parecido a la antigua costumbre de difundir, gratuitamente, el comunicado de la muerte, a través de circularlo desde el Ayuntamiento a los medios de comunicación de la localidad, de manera que la especialización en la divulgación de la muerte, la especialidad en publicar esquelas, no fuera objeto de encarecimiento y objeto de marketing para la venta de ideologías sectarias.

En relación con el derecho a la intimidad de la persona difunta, existe una errónea interpretación al identificar la figura de heredera o heredero con la legitimidad para recibir y poseer las pertenencias materiales o simbólicas que perfilan ciertos rasgos de la identidad de una persona al morir. Ese legado, identitario, requeriría un trato especial, vinculado a los rasgos característicos de la biografía de esa persona. El debate que se suscita es profundo, pues, en ocasiones, desvela, puede desvelar, episodios de la vida que una persona ha querido mantener en el anonimato o en la discreción, y que ahora se ven expuestos al conocimiento del heredero legal, que no forzosamente tiene que ser la persona más adecuada.

La solución es compleja, y en su resolución, cuando no hay pronunciamiento previo de la persona difunta, podríamos apuntar dos extremos:

- Asumir, como hasta ahora, el derecho a heredar también el patrimonio identitario.
- Instituir, de oficio, una persona jurídica que administrara el destino del legado identitario: cartas, ordenadores, teléfono, ajuar doméstico que siempre se mantuvo en el ámbito de lo privado, historial bancario, asociaciones a las que ha pertenecido, etc.

El debate es complejo, y de entre las alternativas a tomar en consideración, podríamos suponer la conveniencia de incluir en el testamento vital cláusulas adecuadas a este propósito. Se trata, nuevamente, de un empeño en debatir acerca de los verdaderos problemas que nos plantea el modo contemporáneo de morir.

Finalmente, excesiva medicalización del luto... El luto, el tiempo que sigue a la muerte de una persona, es una etapa ritual de gran importancia, y de sobra es conocida la relación entre la calidad de la muerte y la calidad del luto. De ahí, también, la conveniencia de enfatizar en la calidad de la muerte en beneficio de las personas que sobreviven a la muerte de una persona querida.

Insistiendo nuevamente en el rango personal y social de la muerte, el periodo de luto requiere, puede requerir, una atención personal y social, pues en ocasiones se evidencia que la muerte de la persona amada puede ser la mayor catástrofe que a una persona le puede suceder. Por ello dedico un encomio a la actuación de determinados grupos, personas o instituciones, que realizan la escucha y el tratamiento del luto -*Fundación MATIA Fundazioa*; *BIDEGIN Elkarte*, por ejemplo-, así como al magnífico trabajo dirigido por Iñaki Peña en la edición de *AULKI HUTSAK*.

Pero, al analizar los estragos que la muerte de la persona amada puede ocasionar, parece haber un relativo consenso en considerar que se está dando un tratamiento médico-psicológico, que está haciendo del luto un proceso excesivamente vinculado a una patología que hay que curar.

Por ello, convendría hacer la verdadera distinción entre la pena y el sufrimiento, que genera esa muerte y el desamparo en que queda la persona sobreviviente. Conviene tomar en consideración que, además de la inmensa pena que perturba el orden emocional de una persona, con la muerte de la persona amada puede sobrevenir una mayor evidencia de la dependencia y, en no pocas ocasiones, de la pobreza también. Y estas dos consecuencias no requieren un trato igual, pues sus causas son diferentes: emocional la primera, y sociológica la segunda.

En la citada obra de Iñaki Peña hay un aspecto que quiero resaltar en relación a la profesionalidad para el tratamiento del luto, pues es preciso diferenciar la experiencia académica, en términos de *legalidad*, y la experiencia vívida del luto, la cual imprime *legitimidad* y capacitación para la práctica de la escucha y el tratamiento del mismo.

Desde esta diferente perspectiva de legalidad/legitimidad, convendría destacar algunos rasgos inherentes a la muerte que, no en vano, es un acto ordinario de la vida, y que, en tanto que proceso cultural, las personas podemos aprender a vivir el luto, a entender que:

- El luto se vive con menor intensidad cuando la muerte sucede *cuando toca*; cuando no se perturba el orden demográfico; cuando la muerte es de buena calidad; cuando la persona doliente ha superado esa edad joven que la hace muy vulnerable; cuando moribundo y doliente han asumido que la propia muerte, y la de los demás, es un acto racional...
- No todas las muertes ocasionan sufrimiento; algunas muertes producen liberación y en ese caso es lícito suponer que puede haber/no-haber muestras de Duelo...
- La muerte no siempre es la mayor tragedia...; en ocasiones es la mejor solución...
- Cuando la muerte toca hay que tratar el suicidio con una diferente consideración. No todos los suicidios generan penalización social. Incluso, puede ser la forma más digna de ejercitar el Derecho a la Muerte Voluntaria... Es el caso, puede ser, del suicidio *reflexivo*, en oposición al suicidio *impulsivo*...
- Cuando la muerte *no-toca*, es el caso de la muerte de las niñas y niños, o de los accidentes, o cuando se altera el orden demográfico, o cuando se trata de un caso de suicidio impulsivo, la intensidad del sufrimiento se acrecienta, y el luto se vive con una mayor intensidad.
- En ocasiones, la muerte de la persona amada, de la pareja en numerosas ocasiones, tanto como hondo pesar bien puede suponer afloración de la pobreza y el incremento de la dependencia, aspectos cuya solución es tanto una cuestión personal como social...
- Convendría analizar la mayor afluencia de mujeres al tratamiento durante el periodo del luto... Influirán otras cuestiones, es evidente, pero no podemos dejar de considerar que, en no pocas ocasiones, las mujeres son más pobres que los hombres, y la pobreza aflora, puede aflorar, mayor dependencia...

- Una buena muerte: con tiempo para asimilar el dolor que vendrá y se anticipa ya; con la posibilidad de despedirse; con la seguridad de que se está cumpliendo la voluntad de la persona enferma, de que se respeta su autonomía; de que se ha ejercitado el derecho a cuidarle, en condiciones dignas; etc., es presagio de un luto mejor.
- Y, aunque es arriesgado concluir un tema de tal envergadura, sí conviene recordar que hay que decir adiós; que la misión del ritual funerario es despedir a la persona que fallece y restaurar en la nueva vida a la persona que sobrevive; que conviene diluir la presencia de los muertos, a través de los episodios que culminan el proceso, un proceso que, en no pocas ocasiones, se da al modo de una especie de espiral abierta, que no círculo, que se podría ir desarrollando según el esquema siguiente:

**CASA→ MUERTE→ TANATORIO→ CENIZAS→
 NATURALEZA→ RECUERDO→ TRASCENDENCIA
 SOCIAL→ OBRA POSTUMA→ TE QUIERO→ AGUR!**

3. UNA PROPUESTA: El Índice TXINDOKI de Calidad de la Muerte (ITXCM)

Al modo a como sucede en otros tantos ámbitos de la vida, convendría valorar, de modo cuantitativo también, cuál es la calidad de la muerte en EUSKAL HERRIA. Elaborar un algoritmo que pudiera dar información, tanto de la situación del momento como, y esto sería de mayor interés, de su evolución.

Pero, analizando el porqué de muchas de las decisiones que tomamos, al decidirme a dar el nombre de *TXINDOKI* (uno de los montes reverenciados en Euskal Herria) al índice que pudiera mostrar la calidad de la muerte de una persona, de un colectivo, he tratado de establecer cierta analogía entre el proceso de morir y escalar el Txindoki.

El monte Txindoki, como el proceso de morir, tiene carácter simbólico; es un monte que imprime un relativo carácter, pues clasifica, en cierta medida, a quienes lo han hecho y los y las que no lo han hecho. Su ascensión, al modo a como sucede en el proceso de morir, requiere una cierta preparación, un cierto aprendizaje, una cierta programación de la subida, pues conviene identificar ciertas etapas, al igual a como sucede en el proceso de morir:

Ambas prácticas tienen un punto de partida: Larraitz para el monte Txindoki; y esa situación en la vida en la que la muerte se manifiesta con signos que presagian que algo está pasando, y que nos lleva a pensar en la finitud de la vida, en la enfermedad, en la dependencia, etc. Y, en ambos casos, sea para culminar el ascenso, como para lograr una muerte de calidad, puede convenir ayuda externa, tanto como consecuencia del deterioro que origina la edad en el arte de culminar una ascensión, como de la aparición de situaciones insuficientemente previstas en el entresijo de los avatares de la muerte. Una ayuda que tiene rasgos personales y que se canaliza también por la intervención de lo público. En el caso del monte: la información de las rutas convenientes para subir o bajar, el gran parking que da acceso a la zona de Larraitz, y la relativa seguridad de que, si algo malo pasara, los servicios de rescate funcionarían correctamente...; en el proceso de morir: la conveniencia de tantas y tantas ayudas para cuidar, establecer modos de convivencia, cuidar, curar, ayudar a morir, etc.

Personalmente, yo, que nunca he hecho del monte un lugar de mi predilección, recuerdo mi primera y última ascensión al Txindoki; recuerdo que, con excesiva frecuencia cuento que yo estuve allí; recuerdo que yo, ya entonces sexagenario, recibí, aquel día de

invierno, cuando la nieve cubría casi todo, oportunas ayudas y apretones de mano de los más jóvenes que me acompañaban para hacer cima; y, siguiendo con la analogía apuntada, recuerdo, también, la ayuda para morir que prestó una de mis personas queridas, a otra de mis personas queridas también.

Recuerdo que lo del Txindoki terminó con una imponente *barbarrunada* en Larraitz, en la que nos despedimos los amigos, y recuerdo también, terminando con la analogía, el emotivo acto de despedida, casi festivo, que hicimos a aquella persona querida, cuando murió.

Elaborar un índice de calidad de la muerte no es un empeño fácil. Requiere consciencia de las dificultades de realizar con acierto una primera aproximación, porque el análisis de un hecho social, tan complejo, exige mucha investigación y el serio propósito de perseverar para conocer la realidad; exige, también, asumir que su desarrollo y aplicación generará controversia, pues asignar un rango de medida a un hecho considerado, casi hasta ahora, como un proceso exclusivamente personal es un empeño que muchas personas considerarán casi imposible.

Pero nos anima el hecho de que muchos procesos, inclasificables hasta tiempos recientes, vayan tomando la consistencia que los hace ordenables, que van incorporando un numeral que los ordena, que los jerarquiza, que les asigna rango de bondad o maldad, que establece un orden de prelación, y que contribuye a la mejora del proceso...

De entre muchos de estos procesos de ordenamiento de sus atributos o de la calidad de los mismos, a modo simplemente de ejemplo apuntaré: el índice de *GINI*, que mide las desigualdades sociales; los índices relativos al bienestar-felicidad, trabajados a nivel de 150 estados; el ordenamiento de las Universidades del mundo según valoración de su calidad; el Índice de Desarrollo Humano (IDH), que la ONU desarrolla para medir la calidad de la vida y que se basa en datos sobre la longevidad, el nivel educativo y el producto interno bruto, para establecer el grado de calidad de vida que tiene cada nación; la escala de Reisberg para medir el deterioro cognitivo; las escalas de incapacitación que los gobiernos desarrollan para medir el alcance de las medidas de protección social; las escalas que miden el umbral requerido para acceder a la Universidad, o para recibir prestación de ayuda económica a las personas más desfavorecidas; etc.

En el proyecto TXINDOKI, he destacado los hechos que considero más relevantes para evaluar la calidad de una muerte. Habida cuenta la división del proceso de morir en tres etapas, he seleccionado para cada una de ellas los hitos que considero más representativos, y trataré de apuntar los *rasgos definitorios*, personales o sociales, de cada uno de ellos. Para ello, con carácter general apuntaré que:

- Las tres etapas son importantes, y que las tres cualifican una buena o mala muerte. Sin embargo, tratando de valorar su incidencia he considerado, tras los muchos relatos que he escuchado con atención, que la primera etapa, la enfermedad y/o la dependencia, es la que con mayor fuerza caracteriza el proceso de morir, pues resulta frecuente que esta etapa sea la parte más larga del proceso, aquella que perturba la calidad y el sentido de la vida, aquella que demanda mayor coste emocional, y económico también...

La etapa de la muerte o de la cesación total es, cómo no, de gran importancia, pero en la actualidad es, o debiera ser, una etapa de menor duración y de posible mayor alivio del dolor. Incluso, cómo olvidarlo, aunque con innecesaria lentitud y en ocasiones exigiendo excesivo dolor, se percibe que la paulatina entrada en vigor de las nuevas leyes, y, sobre todo, el cambio de discurso en relación con el derecho a morir, están haciendo menos agónica esta etapa.

Pero se percibe un debate, siempre motivado, en relación a incluir, o no, el ritual funerario en los rasgos que caracterizan una muerte de calidad. Es cierto que el ritual funerario ha cambiado mucho: que no estamos en aquella época histórica (los egipcios, por ejemplo) en que el ritual funerario era la parte más sustantiva del proceso de morir; que tampoco estamos en la época que vivieron nuestras amonas y aitonas, y que tan bien describe William Douglass cuando dice que la muerte es el mayor dinamizador de las relaciones sociales del grupo...; pero, aunque con diferente intensidad, la preocupación por la trascendencia social que acompaña a la muerte, la preocupación por la situación en que quedarán algunas de las personas amadas que sobrevivirán, la obra acabada o inacabada, el destino del cuerpo y la práctica del ritual de despedida, son parte importante de la calidad de la muerte.

- Como consecuencia de la diferente contribución de cada una de las etapas del proceso de morir, para la elaboración del Índice *TXINDOKI* asigno diferente impacto a cada una de las mismas, y, al ponderarlas, usaré un factor de multiplicación, tres, dos o uno, respectivamente, a cada una de ellas.

- Los criterios de valoración, en cada caso, se corresponden con la biografía de cada persona. No representan valoraciones sobre una escala fija inamovible, sino la percepción que pudiera haber sentido esa persona en relación con su modelo de morir. Por esto, a modo de ejemplo, destacaré que la valoración del dolor será diferente en función de si la persona asigna cierto valor redentor al dolor o si, por contra, se manifiesta siempre contraria al mismo; y dependerá también, y sigo con otro ejemplo, del ansia de ejercitar la autonomía por encima de los valores ideológicos supuestos.
- Cuando una persona vincula sus representaciones y prácticas al proceso de morir, no estamos hablando de un tema que compete principalmente al sistema sanitario, pues los aspectos culturales y sociales, y el ejercicio de la autonomía también, centran la parte más sustantiva del debate.
- He utilizado una escala de cinco grados para la valoración de cada uno de estos hitos: muy mal; mal; regular; bien; muy bien. Un rango de cinco grados que, obviamente, son susceptibles de diferente interpretación, pero que el saber popular describe con maestría.

Pero no todos los grados son representación solamente cuantitativa de los rasgos definitorios que configuran cada etapa del proceso de morir. Una muerte con un *MUY MAL* en dolor, por ejemplo, no puede quedar neutralizada por un *MUY BIEN* en otro hito característico de esa etapa. Por ello, persistiendo en la necesidad de ponderar su incidencia, para enfatizar positivamente en la importancia de lo favorable, y penalizar la importancia de lo perjudicial, utilizaré los factores de multiplicación, uno, dos, tres, cuatro o cinco.

- Finalmente, la aplicación correcta de este índice corresponde realizarla a la persona que sobrevive, y/o que conoce bien a quien ha fallecido; es pues una adjudicación externa, realizada por la persona más adecuada.

En cada una de las tres etapas en que he distribuido el proceso de morir, he destacado los siguientes *rasgos característicos*, acompañados por una resumida interpretación de su significado:

ENFERMEDAD Y/O DEPENDENCIA:

Dolor: La percepción de la intensidad del mismo, a pesar de la medicación prescrita.

Sufrimiento: Una valoración general de la calidad/sentido de la vida. Una suerte de ilusión por vivir, o desencanto por estar viva.

Densidad relacional: Como muestra del mantenimiento de contactos con el grupo de familiares, amigas y amigos, y otras personas del entorno social.

Soledad emocional: En relación con la percepción de proximidad con el grupo emocional íntimo: la familia más directa, y los amigos y amigas de especial predilección.

Coste emocional familiar: Una síntesis de la carga emocional que, en el grupo familiar o de amigos y amigas, sobreviene como consecuencia de esa situación.

Coste económico personal: Percepción de la crisis económica que ocasiona la situación, y el pesar de gastarlo inútilmente (o pensando que habría un mejor destino para esos ahorros)

Coste económico familiar: La carga económica que se genera en el grupo de familiares o amigas y amigos.

Duración (¿Le sobraron x años?): Corresponde al sentir generalizado al expresar que a esa persona le sobraron los últimos x años. Que, aunque vivió bien, los últimos x años fueron un desastre.

ACTO DE MORIR; LA CESACIÓN TOTAL:

Autogestión: Desarrollo del proyecto personal para gestionar la muerte biográfica.

Dolor: La percepción de la intensidad del mismo, a pesar de la medicación prescrita.

Sufrimiento: La pena que le produce el morir, y lo que esa persona padece por la carga que ella cree traspasa a los demás.

Duración: Manifestado el deseo de morir, el exceso de tiempo en mantenerla viva.

Soledad emocional: El sentimiento de acompañamiento selectivo.

Permiso para morir: Consideración del sufrimiento especial por el deterioro de la situación que su muerte origina en el ámbito de sus personas queridas.

Miedo a morir: El miedo al más allá, y/o el pavor incrustado al fuego del infierno.

RITUAL FUNERARIO:

Tanatorio: Una valoración global de la calidad de los servicios.

Acto de despedida familiar: Calidad de la despedida íntima.

Acto de despedida social: Calidad del funeral o del acto civil de la despedida.

Destino del cuerpo: Cumplimiento del deseo manifestado o supuesto de la persona.

Trascendencia social: El recuerdo que una persona deja al morir; el potencial de influencia en quienes le sobreviven.

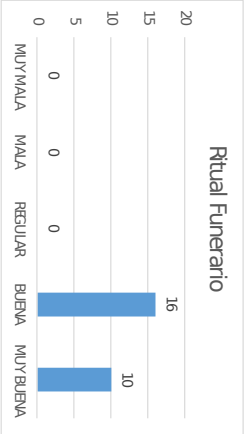
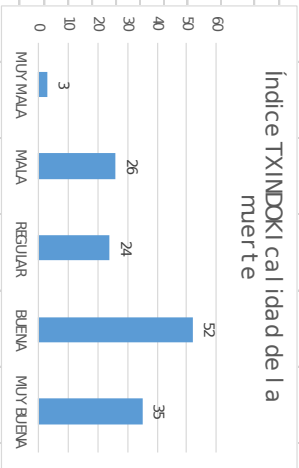
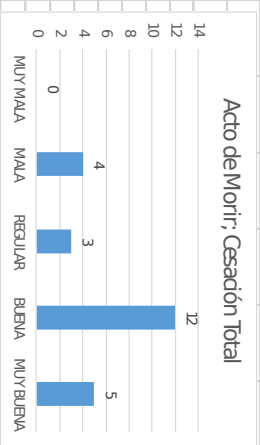
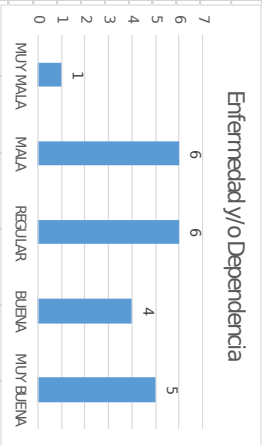
Coste económico familiar: el perjuicio económico del ritual que la familia debe soportar.

Luto/ Duelo: La calidad del luto y del duelo de las personas amadas sobrevivientes...

Desde esta perspectiva, he elaborado un cuadro sobre el que valorar la calidad de la muerte de una persona. A modo de ejemplo, el cuadro que sigue muestra la aplicación concreta que he realizado en relación con la muerte de una persona querida que he conocido bien.

ÍNDICE TXINDOKI de CALIDAD de la MUERTE BIXENTA

	NACE	MUERE	EDAD		
	1911/	2014	9/		
ENFERMEDAD Y/O DEPENDENCIA					
	MUY MALA	MALA	REGULAR	BUENA	MUY BUENA
DOLOR					1
SUFRIMIENTO			1		
DENSIDAD REACDONAL		1			
SOLEDADE MOODONAL				1	
COSTE EMOCIONAL FAMILIAR		1			
COSTE ECONÓMICO PERSONAL			1		
COSTE ECONÓMICO GRUPO	1				
DURACIÓN (¿le sobran años?)		1			
TOTAL FONDERADO	1	6	6	4	5
ACTO DE MORIR: LA CESACIÓN TOTAL					
	MUY MALA	MALA	REGULAR	BUENA	MUY BUENA
AUTOGESTIÓN			1	1	
DOLOR					
SUFRIMIENTO				1	
DURACIÓN		1			
COSTE EMOCIONAL PERSONAL				1	
PERMISO PARA MORIR					1
MIEDO A MORIR		1			
TOTAL FONDERADO	0	4	3	12	5
RITUAL FUNERARIO					
	MUY MALA	MALA	REGULAR	BUENA	MUY BUENA
TANATORIO				1	
COSTE ECONÓMICO FAMILIAR					1
ACTO DE DESPEDIDA				1	
DESTINO DEL CUERPO					1
TRANSCENDENCIA SOCIAL				1	
LUTO				1	
TOTAL FONDERADO	0	0	0	16	10
TOTAL TOTAL	3	26	24	52	35



NUMERAL TXINDOKI	140
ÍNDICE TXINDOKI	53

PRIMERAS REFLEXIONES

Sería excesivo dar por concluido un modelo de elaboración de la calidad de la muerte sin introducir un determinado periodo de evaluación, con la participación de personas que hayan dedicado a estas cuestiones una atención especial.

De hecho, el modelo que presento plantea muchas y enjundiosas reflexiones:

- ¿Qué Rasgos Definitorios sobran o faltan?
- ¿Cómo perfilar una mejor concreción del significado de cada Rasgo Definitorio?
- Convendría analizar en mayor detalle los criterios de ponderación de los valores asignados a cada Rasgo (1,2,3,4,5), y a la ponderación (3,2,1) de cada una de las tres etapas.
- Con las ponderaciones apuntadas:
 - o Suma de MUY MAL: 45→0
 - o Suma de REGULAR: 135→50
 - o Suma de MUY BIEN: 225→100
 - o Para cualquier situación intermedia: $Y = \frac{(X - 45) * 100}{180}$
 - o **Ejemplo: Si X=140; Y= 53**
 - o Luego, en una escala 0-100, un numeral de 140 (Caso de Bixenta), indicaría un ÍNDICE TXINDOKI de 53, ligeramente superior a REGULAR.
- Estos criterios de ponderación rompen la tendencia a la simetría de los resultados, lo cual hace no-utilizable la función $N(\mu, \sigma)$, tan importante para analizar la mayoría de las variables sociológicas.
- ¿Cuál debiera ser el formato definitivo del análisis del resultado obtenido tras la aplicación del ÍNDICE TXINDOKI?
 - o ¿El análisis pormenorizado de cada una de las tres etapas?
 - o ¿Un indicador cualitativo (muy mal; mal; regular...), o de estrellas, como en la Guía Michelin?
 - o ¿Una descripción literaria normalizada?
- ¿A quién encomendar la realización y análisis y seguimiento del ÍNDICE TXINDOKI?
 - o ¿A un observatorio de la calidad de la muerte que pudiéramos instituir?
 - o ¿Un convenio Diputación con Universidad?
 - Antropología
 - Trabajo social
 - Psicología

- Sociología
 - Filosofía
 - o ¿Un departamento institucional, en la Diputación o en el Ayuntamiento?
- ¿Qué parte de la población habría que testar con este índice?
- ¿Otras?