

*La terminalidad no se mide con cifras médicas; se trata de una vivencia que la siente el enfermo en su interior*

## El reloj se va atrasando..., la conciencia del morir

La percepción de morir no viene de golpe. Ante el afán de vivir, el deseo de que se prolongue el tiempo nuestra conciencia nos va diciendo que el organismo se ralentiza, tiene averías profundas, va perdiendo vigor... El reloj se atrasa llamativamente, la batería avisa que se va agotando y no tiene recarga.

Morir es un proceso que comienza cuando se toma conciencia de que la vida se acaba. No hablamos del instante en el que cesan las funciones vitales, sino del periodo de pérdidas que provoca la enfermedad, protagonizado por los síntomas, el deterioro, la incapacidad para realizar actividades satisfactorias, la necesidad de ayuda para las tareas cotidianas (salir, comprar, vestirse, cocinar, ir al servicio, comer...), etc., etc. Algunas personas expresan que sienten cómo van desapareciendo dentro de su propio cuerpo. Maribel lo manifestaba antes de ser sedada: “Yo quiero vivir como la que más y me siento viva y tengo unas ganas de estar con mis amigos impresionantes, pero mi cuerpo me avisa de que ya no puedo más y he aprendido a escucharle”.

Los motivos de la muerte voluntaria no están tanto fuera del individuo, en la asistencia que recibe (la autoliberación tiene poco que ver con los cuidados paliativos), el lugar donde vive o el acompañamiento que recibe, como dentro de la misma persona, en el modo de ser y de estar en el mundo de cada individuo.

El malestar, la debilidad, el deterioro de la imagen provocan una experiencia de sufrimiento, que vacía de sentido la existencia. Nadie muere voluntariamente por un dolor –responda éste o no a la morfina-, sino



**Morir con dignidad no es morir sin sufrir, sino finalizar la propia vida de una forma coherente con el proyecto personal, voluntariamente si así se desea**

por coherencia biográfica, porque le resulta intolerable seguir viviendo de esa manera.

Morir sin sufrir es una fantasía. Cuando una persona considera seriamente la opción de morir el vaso del sufrimiento está lleno, ya ha penado bastante, generalmente más de lo que se imaginaba que podría aguantar cuando se enfrentó a la enfermedad. La muerte voluntaria no es una huida, al contrario, es una opción que confronta el presente con un futuro de enfermedad que a la persona le parece incompatible con una forma de estar en el mundo única y personal.

Morir con dignidad no es morir sin sufrir, sino finalizar la propia vida de una forma coherente con el proyecto personal, voluntariamente si así se desea, viviendo el tránsito de la vida a la muerte sin conciencia de sufrimiento.

**Ser responsable es saber dar respuesta...**

Un plan de autoliberación lo realizan personas que, a pesar de estar viviendo el peor momento de su vida,



se comportan como adultos responsables, reflexionando sobre los motivos que le llevan a renunciar a su vida (¿por qué morir?). Como paso previo sugerimos que la persona se cuestione los siguientes aspectos.

**El sufrimiento.** ¿Vivo una experiencia de sufrimiento continuo o la mayor parte del tiempo? ¿Es mi sufrimiento, mi malestar, mi 'no-vivir' tan intenso que es difícil de soportar? ¿Considero mi situación intolerable, tanto que mi vida vale menos que cero? ¿Preferiría estar muerto?

**La enfermedad.** ¿Es irreversible mi enfermedad o padecimiento? ¿He utilizado los recursos asistenciales sanitarios, sociales, terapias complementarias o alternativas, grupos de acompañamiento, etc. que tengo a mi alcance?

**La voluntad.** ¿Estoy decidido a morir voluntariamente? ¿Cuánto tiempo llevo reflexionando sobre ello? ¿He agotado todos los recursos o todavía tengo esperanzas en algún tratamiento? ¿Existen motivos para aplazar mi decisión de morir?

**La familia.** ¿Con quién puedo compartir mi voluntad de morir? ¿Necesito a alguien que me ayude a planear mi autoliberación? ¿A quién afectará mi muerte? ¿Despedirme supondría que no se respetase mi voluntad? ¿Qué puedo hacer para aliviar la tristeza de mis seres queridos cuando haya muerto?

**Testamento vital.** ¿Dispongo de testamento vital? ¿Quién es mi representante? ¿Conoce mi familia mi

Conocido el diagnóstico y el pronóstico de su enfermedad, sopesese las alternativas, comparta su situación y sus expectativas con otras personas. Y si quiere dimitir de su vida, consulte con el servicio de atención personalizada de DMD

voluntad respecto a los cuidados de mi salud en caso de que no me pueda expresar?

En el Testamento Vital ha de quedar bien claro que rechaza cualquier tratamiento, la alimentación e hidratación artificial, caso de que fracase la acción del suicidio. Ha de incorporar un párrafo en que de su puño y letra diga: NO REANIMACION. El testamento lo dejará sobre la mesilla.

**El trance de morir.** ¿Deseo que otras personas me acompañen durante las horas previas a mi muerte? ¿Qué deben hacer en ese tiempo? ¿A dónde deben llamar si no muero en el tiempo previsto o si se interrumpe el proceso? ¿Quién encontrará mi cuerpo? ¿A quién deben llamar las personas que me encuentren?

**La legalidad.** ¿Qué trámites legales conviene hacer antes de morir? ¿Deseo declarar mi suicidio o prefiero que parezca una muerte por enfermedad? ¿Puede tener consecuencias legales mi suicidio con o sin acompañamiento? ¿Qué documentos debo dejar? ¿Dónde han de quedar: junto a mi cuerpo o guardados en un cajón? ¿Quién se hará cargo de los trámites funerarios?

**Asuntos pendientes.** ¿Tengo mascotas o plantas? ¿Existen trámites pendientes: alquiler, deudas...? ¿Quién se hará cargo de mis pertenencias y mis objetos personales? ¿Tengo testamento civil? ¿He considerado la opción de dejar un legado a una organización sin ánimo de lucro como DMD?

Confirme el diagnóstico y el pronóstico de su enfermedad, sopesese las alternativas, y, si es posible, comparta su situación y sus expectativas con otras personas. El socio que quiere emprender su muerte después de haber sopesado los motivos, de haber confirmado el diagnóstico y pronóstico de su enfermedad, evaluado las posibles alternativas que se le hayan presentado, consultará con el servicio de atención personalizada de DMD para, caso de llevar adelante la decisión, diseñar el plan de actuación.