

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.

No hay que elegir entre la vida y la muerte, sino entre morir de una manera o morir de otra

Preparando el viaje

El haber tomado la decisión de morir, saber que te apoya y ayuda en todo momento el equipo de DMD da tranquilidad, pero esto no significa que la muerte esté ya anunciada. “De la copa de vino a los labios hay un gran trecho”, y la muerte voluntaria es sólo una hipótesis hasta que uno muere. Tener esa posibilidad tranquiliza, ayuda a sobrellevar el proceso de enfermedad, a veces hasta su desenlace natural, sin adelantarlo voluntariamente. La pregunta del cuándo morir está todavía sin respuesta.

Nadie quiere morir porque sienta una macabra atracción por la muerte, sino porque llega un momento en que la vida se hace insoportable y no se desea seguir viviendo “así”. La vida puede ser maravillosa, pero también un infierno, un callejón sin salida en el que el individuo se encuentra atrapado por la enfermedad. No se trata de elegir entre la vida y la muerte, sino entre morir de una manera o morir de otra, seguir soportando la enfermedad o liberarse del sufrimiento adelantando un final anunciado.

“La condición de no ser después de la muerte no difiere de la condición anterior al nacimiento. Por lo tanto, la una no puede ser más lamentable que la otra”. Schopenhauer nos descubre con estas palabras el secreto de la decisión de quien está viviendo un deterioro irreversible de la salud o tiene una experiencia de sufrimiento que percibe como insufrible. Quizás a este paciente le queden dos años o quizás más, pero nula calidad de vida. No es de extrañar que prefiera morir: no es que se pierda dos años de vida es que se ahorra dos años de sufrimientos

y de infierno decidiendo cobijarse en ese no-ser tal como estaba en la condición anterior al nacimiento. ¿Acaso a esto se le puede llamar autodestrucción personal?

La decisión de morir es difícil. Por muy mal que uno se encuentre éste es el único mundo conocido. Incluso aunque el tiempo de vida sea limitado, los últimos días son los únicos de los que uno dispone. Ningún ser humano está exento de dudas y contradicciones. No se preocupe, dese tiempo, nadie espera que usted decida morir; si así fuera, no lo haga.

Si tiene muchas dudas, todavía no es el momento, no se precipite, antes de decidirse espere el día en que usted esté seguro de su voluntad de morir. Tenga su plan preparado, ese ‘as’ debajo de su manga en la partida que está jugando con la enfermedad y la muerte, una ventana por la que podrá escapar si el ambiente es tan asfixiante que se vuelve irrespirable.

Dónde morir

Toda persona debería elegir dónde vivir sus últimos días. Morir es una experiencia íntima, que cada persona ha de vivir con respeto. Cuando la muerte es voluntaria es importante que exista la seguridad de que el plan diseñado para autoliberarse no será interrumpido por terceras personas que pudieran avisar al servicio de urgencias.

Una institución (residencia u hospital) no es un buen lugar para morir voluntariamente, porque probablemente no respetarán su voluntad y harán todo lo



□ La decisión de morir es difícil. Por muy mal que uno se encuentre éste es el único mundo conocido. Y ningún ser humano está exento de dudas

posible para evitarlo. El trance de la vida a la muerte no es un instante, lleva su tiempo dependiendo del método elegido y de cómo reaccione cada persona. Puede durar unas horas durante las cuales, aunque usted se encuentre inconsciente, sumido en un sueño profundo o un coma farmacológico, su cuerpo manifiesta los signos y síntomas propios del proceso de agonía: cambio de la coloración, nariz afilada, ojos hundidos, cambios en el ritmo respiratorio, ruidos por flemas e inhalaciones profundas... que dan la impresión de gravedad a cualquier observador, sea sanitario o no. Si vive en una residencia y no se siente capaz de gestionar su traslado, busque alguna persona de su confianza para elaborar y llevar a cabo su plan.

El mejor lugar para morir es su propia casa, tras despedirse de los suyos y acompañado por las personas que usted desee. Para eso necesita el compromiso de sus familiares de respetar su voluntad o su ausencia durante un periodo de 8 a 12 horas. Algunas personas prefieren un hotel para su autoliberación; en ese caso piense quién abonará los gastos y si alguna persona de su confianza o de DMD puede avisar a recepción para no sorprender al personal del hotel.

Si muere en su casa tenga previsto quién le encontrará y déjele instrucciones, a ser posible con antelación, de

a quién tiene que avisar y cuál es su voluntad respecto a los trámites funerarios. No hace falta que le comunique su intención, es suficiente que deje claro qué debe hacer si algún día le encuentra en casa y no puede comunicarse. Una buena ocasión es comentarle que tiene testamento vital. Si no es probable que le encuentren en las próximas 24 horas, usted o alguien de su confianza puede echar una carta al buzón dirigida al juzgado de guardia o a DMD, para que avise a la policía, indicando dónde hay una copia de las llaves para evitar que los bomberos derriben la puerta de su domicilio.

... a poder ser acompañado

Morir no es fácil, tampoco lo es acompañar a una persona durante su proceso de morir. Nadie debería morir solo, salvo por propia elección. Ni el suicidio, ni acompañar el suicidio de una persona es ilegal, siempre que la ayuda que pueda prestar el acompañante no sea imprescindible para la muerte voluntaria. Sin embargo, el tabú del suicidio transmite la imagen de un acto clandestino, malo en sí mismo y que se debe evitar en todos los casos. Quizás en el 90 por ciento de los casos sea así, pero no en una autoliberación. Estos prejuicios tienen tal influencia social que muchas personas no tienen con quién hablar de un tema que, por sus circunstancias vitales, les importa: cuándo y cómo morir voluntariamente. Esto da lugar



El mejor lugar para morir es la propia casa, tras despedirse de los suyos y acompañado por las personas que usted desee. Para eso necesita el compromiso de sus familiares de respetar su voluntad

a la improvisación y la chapuza, llegando a veces a utilizar métodos violentos como consecuencia de su desesperación. No se trata sólo de morir, sino de hacerlo bien, morir en paz, de una forma serena, digna y responsable.

Caso distinto es el acompañamiento de la muerte voluntaria de personas con trastornos mentales tan graves que les incapacite para tomar decisiones o de menores, con los que el acompañante puede ser acusado de homicidio al estar en una posición de garante.

Por último, previamente al acompañamiento de personas que viven en residencias, discapacitados o con un entorno familiar que no respeta su voluntad y se muestra hostil, prevea la posibilidad de tener que dar explicaciones en el juzgado por la denuncia de la institución o de personas allegadas al fallecido.

Una forma de despejar dudas sobre la intencionalidad y la madurez del fallecido es recoger documentalmente su voluntad en una manifestación de voluntad ante notario, un documento manuscrito firmado y con su huella dactilar o una grabación de audio o video en el teléfono móvil, si no pudiera escribir. Manifestar la voluntad de morir cuando la persona decida no sólo es una prueba inequívoca de sus deseos como cautela ante un hipotético, pero poco probable proceso judicial, también es el resultado del proceso de reflexión previo a su muerte, que deja claro que tal persona considera seriamente la opción de terminar.

Prever un plan B

Un buen plan de autoliberación debe incorporar un 'plan B' ante un desenlace no previsto: que el fallecimiento se retrase en el tiempo y/o se interrumpa el

proceso de morir. Por ello es conveniente que firme su testamento vital, si todavía no lo tiene hecho, indicando que si no puede expresarse rechaza toda medida de soporte vital y su decisión es que se le permita morir, evitando que quede en un estado irreversible de pérdida de conciencia. Déjelo encima de la mesilla de noche y escriba de su puño y letra, en lugar visible, la frase 'no reanimación'. El testamento vital (documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas) habla de sus valores y su voluntad o instrucciones respecto al final de su vida en caso de sufrir un padecimiento que le impidiera expresarse (por ejemplo, daño neurológico irreversible), incompatible con la muerte voluntaria.

Mientras pueda manifestar su voluntad, el testamento vital tiene una validez testimonial (valores), pero sus instrucciones no entran en vigor hasta su incapacidad, dependiendo éstas de su voluntad expresada en cada momento. Por ello, desde un punto de vista legal, el testamento vital no justifica documentalmente una autoliberación. Desde un punto de vista ético, la eutanasia o el suicidio asistido de personas incapacitadas (por ejemplo por una demencia), que expresaron su voluntad de morir previamente en un testamento vital, es un acto compasivo de respeto a la dignidad de ese ser humano. Para conseguir su objetivo no es necesario esconderse, pero ha de ser discreto llevando hasta el final un plan detallado que no tenga cabos sueltos. Evite improvisaciones o decisiones de última hora, comparta su forma de pensar con personas de confianza (no hay nada de qué avergonzarse) y si decide morir tome algunas precauciones para que su plan no sea interrumpido y se despierte en el hospital, tras un lavado de estómago. Morir en compañía humaniza los últimos momentos y aumenta la seguridad de un plan de autoliberación.