

Mayo 2021

Educación para una muerte y duelo saludables

“Hablando con amigos y colegas, compruebo que muchos pueden describir su participación en una muerte especial, como aquella en la que el moribundo parece poder controlar y orquestar el proceso y morir con tal dignidad y calma que todos los que le rodean, entre ellos el médico, se sienten privilegiados, por la vivencia de esa situación y, en cierta forma extraña, enriquecidos por ella” (Iona Heath, 2008)

UNA BUENA VIDA - UNA BUENA MUERTE - UN BUEN DUELO

Observamos con frecuencia, cómo el desarrollo del final de la vida de muchas personas, se relaciona con la posterior evolución del duelo de sus familiares y/o seres queridos, por lo menos en su comienzo, y de cómo ese entorno final puede ser una dificultad añadida a la pérdida o un acicate para una mejor evolución de éste.

Evidentemente este entorno tiene mucho que ver con el desarrollo de la última enfermedad, con la atención sanitaria recibida, el adecuado control de síntomas, y también, por supuesto, con su personalidad y las relaciones establecidas entre el sistema sanitario con su familia y/o con sus seres queridos. Pero existen otros factores, además de estos, que tienen mucha influencia y quizá el más importante se refiere a la actitud de ocultamiento de la muerte, que se vive en nuestra sociedad y esto tiene una enorme repercusión en los valores y en las relaciones familiares y sociales, dificultando el que se pueda contemplar la muerte como un hecho natural, normalizado.

Nuestra sociedad vive de espaldas a la muerte y trata de alejarnos de esa realidad alimentando la creencia de nuestro inconsciente, de que somos inmortales. Esta situación nos impide utilizar el mecanismo de la anticipación, un importante instrumento de gradación del sufrimiento que consiste en pensar y hablar sobre la experiencia, previsiblemente dolorosa, antes de que ocurra, para que podamos prepararnos y tener así una cierta sensación de control (Payás, 2014).

La muerte es un hecho natural y universal que afecta a todos los seres vivos, por eso forma parte de la vida, ya que la vida no sería lo que es si no tuviese ese final. Grandes pensadores y científicos coinciden en que, una buena vida necesita contar con la muerte, que asumirla e integrarla en nuestra vida, nos permite vivir mejor y conseguir una comprensión más profunda de nuestra existencia. Cuanta menos conciencia tenemos de la muerte, menos vivimos, porque alejarnos de ella implica alejarnos de la propia vida (Heath, 2008).

Se puede afirmar que la muerte es el mayor acontecimiento en la existencia de una persona y que afecta a todos sus seres queridos (familia, amigos...). Además, sabemos que lo relacionado con el entorno del final de la vida, deja una honda huella en la memoria familiar que va a influir en la elaboración del duelo. Sin embargo, es habitual no dedicar ni un minuto a preparar algo tan importante, y es que, con frecuencia se considera que quien aborda este tema es gente triste y sin ilusiones, que no sabe disfrutar de la vida.

Toda esta ideología forma parte de nuestra cultura y de lo que podemos llamar muros de silencio, que son modelos de gestión del dolor y del miedo aprendidos de los adultos que nos rodeaban cuando éramos niños (“a los niños hay que ocultarles todo lo relacionado con la muerte, para no hacerles daño... para protegerles”), y de los que también parten la mayoría de los mitos del duelo (“el tiempo lo cura todo”, “expresar tu dolor te hace daño a ti y a los demás...”) (Payás, 2014).

Para salvar estas dificultades parece necesario estimular, de alguna forma, en nuestra sociedad que se hable más de la muerte, que se normalice como el hecho natural que realmente es porque así estaremos preparados para vivir mejor esa experiencia. Un cambio en este sentido contribuiría, entre otras muchas cosas, a una prevención de complicaciones añadidas al dolor propio de la pérdida.

Pueden ser útiles en este sentido actividades orientadas a educar en la muerte y el duelo a no dolientes, en diferentes ámbitos:

- A. Población general.
- B. Artículos de opinión en publicaciones; conferencias, cursos, talleres en asociaciones, institutos...; fomentar la realización del Documento de Voluntades Anticipadas (Landa y García, 2017), ...
- C. Incluirlo como parte de la formación en escuelas, institutos (Sierra et al., 2020; Landa et al., 2020). La muerte debiera ser tratada desde edades muy tempranas, con la intención de familiarizarnos ya desde pequeños con ella. En todo caso, cualquier edad, incluso cualquier momento, es bueno para abordar el tema de la muerte.
- D. Profesionales sanitarios.
- E. Formación específica en pregrado.
- F. Incluir el tema en jornadas, congresos, talleres, seminarios,...
- G. Elaboración de guías,...
- H. Población consultante.
- I. En el ámbito de las consultas de atención primaria el “preparar la muerte” se puede incorporar como un valor saludable más. Es importante hacer ver la responsabilidad que cada persona tiene, primero consigo misma, de tener una vida mejor y llegar a tener una “muerte saludable” pero, además, la tiene con sus seres queridos, “con los que se quedan”, de causarles el menor dolor posible con su pérdida.

Puede servir de “enganche” el deseo de que no sufran sus seres queridos, vivencias tan cargadas de dolor como las que se escuchan con frecuencia en nuestras consultas: “mi... marido, padre, madre, esposa... nunca me dijo que me quería, o qué le gustaba de mí, o si creía en mí, o si estaba orgulloso de mí, o...”; “yo tengo un dolor enorme porque no me pude despedir”; “no le pude decir cuánto le quería”; “me hubiese gustado haber aclarado aquel problema que tuvimos...”; “yo me quedé mal porque él no nos dijo sus deseos y tuvimos que decidir...”; “no sé si hice bien diciéndole al médico que le sedaran, o que utilizaran sus órganos para otras personas”; “en mi familia tuvimos muchas discusiones y finalmente le incineramos, es que no sabíamos si era eso lo que quería, porque no lo hablamos nunca y ahora estamos enfrentados; o...; o....”.

Muchas personas se preguntarán ¿qué puedo hacer yo para que mis seres queridos no sufran lo que yo he sufrido, cuando me tenga que ir?

Se pueden facilitar algunas pistas y/o materiales que a otras personas les han servido:

1. El miedo que tenemos a la muerte, en ocasiones exagerado, nos bloquea para disfrutar plenamente de la vida. Sería deseable que alguna vez nos planteásemos **cómo nos gustaría que fuese nuestra muerte y/o qué tememos de la muerte**. Cuando ponemos palabras a los miedos, casi siempre son menos terribles, los podemos manejar mejor.

En encuestas informales que hemos realizado a grupos de personas interesadas en hablar de este tema, la mayoría decía temer el dolor, el sufrimiento emocional (deseaban una muerte serena, en paz y aceptándola), y deseaban una muerte en casa, en el entorno familiar, además estaba muy presente el dolor que provocaba la idea de no volver a ver a los seres queridos y finalmente, respecto a la espiritualidad, estaban muy presentes los miedos a lo que suceda tras la muerte, el miedo al olvido, al vacío, a la nada...

- Para los médicos de familia, sería recomendable propiciar que en alguna ocasión se hable de la muerte en la consulta, pero no sólo en situaciones de terminalidad o con enfermedades graves. Un buen recurso es indagar acerca del interés por el **Documento de Voluntades Anticipadas**. En él se expresan los deseos sobre los cuidados sanitarios que una persona desea recibir en el entorno de su muerte, cuando por causas derivadas de su estado físico y/o psíquico, no pueda expresar su voluntad (existen en internet múltiples modelos propiciados por las Comunidades Autónomas y/o la Asociación por el Derecho a Morir Dignamente, que se pueden adaptar a los deseos de cada uno).
- También existen otros documentos de ámbito privado que abordan aspectos no exclusivamente sanitarios. Añadimos a modo de ejemplo uno de elaboración propia, que titulamos "**Deseos sobre el final de mi vida**" en él se abordan una serie de posibles puntos de vista relacionados con los valores personales que se desarrollan a modo de ejemplo y se añaden posibles cuestiones que puede ser interesante tenerlas en cuenta, o no, o se pueden incluir otras, cuando pensamos en cómo queremos que sea el final de nuestra vida

Deseos sobre el final de mi vida

Yo.....

Por si en algún momento pudiera facilitar la toma de decisiones de mis seres queridos y, si fuese preciso, de los profesionales sanitarios que me tuviesen que atender, deseo manifestar cuáles son mis **Valores y Opciones personales** respecto a los momentos finales de mi vida u otras situaciones de grave limitación física y/o psíquica.

1. **Mis planteamientos generales**
2. Considero que si a lo largo de mi vida se dieran situaciones en las que yo estuviese, de forma irreversible, sin unas capacidades mínimas de autonomía física y/o mental, que estimo necesarias para mantener mi dignidad y que describo a continuación, no deseo prolongar mi vida por medios extraordinarios.

- Perder mi independencia funcional, es decir, que necesite la ayuda de otras personas para realizar las “actividades básicas de la vida diaria”, como vestirme, usar el servicio, comer,...
- Imposibilidad de comunicarme, de relacionarme de cualquier manera con otras personas.
- Padecer un sufrimiento emocional y/o físico insoportable que no pueda ser controlado.
- Si debido a mi edad o como consecuencia de una enfermedad, me voy deteriorando y perdiendo la capacidad para valerme por mí mismo, deseo seguir en mi domicilio hasta el final, si es posible, contratando ayuda profesional (no deseo que mi familia adquiera el grueso de la carga de mi cuidado) y si llegase a perder la conciencia o no fuese consciente de mi entorno (no conocer a mis seres queridos), dejo libertad a mi familia para que tome la decisión que crea más conveniente, como quedarme en casa, ingresar en un geriátrico,...
- No deseo que se prolongue mi vida de modo artificial con medidas extraordinarias tales como: reanimación cardiopulmonar, diálisis, conexión a un respirador, nutrición e hidratación artificiales por ninguna vía (sonda nasogástrica, gastrostomía...) a no ser que sea por un problema transitorio, del que me pueda recuperar y que pueda hacer después una vida independiente.
- Deseo que la asistencia sanitaria priorice los tratamientos necesarios para conseguir mi bienestar y un digno final de mi vida, incluso si ello pudiera acelerar mi muerte.
- Otros.....

- **Cuestiones que quiero concretar** (subrayo la opción que deseo)
- Respecto a los problemas de salud que pueda tener: Quiero que solo se me informe a mí / Quiero que sólo se le informe a mi familia / Quiero compartir la información con mi familia.
- Respecto a las decisiones que se tomen sobre mis posibles enfermedades: Quiero ser yo quien decida / Quiero que sea sólo mi familia quien decida / Quiero compartir las decisiones con mi familia.
- Deseo que el final de mi vida se desarrolle, si puede ser: En mi Domicilio / En un Hospital / En mi Residencia / No me importa el lugar
- Respecto a la asistencia religiosa: Deseo recibir asistencia religiosa de acuerdo a mis creencias / No deseo recibir asistencia religiosa.
- En cuanto a la donación de mis órganos y/o tejidos que puedan ser útiles para trasplantes, investigación o docencia: Deseo hacer donación de mis órganos y/o tejidos / No deseo donar mis órganos y/o tejidos.
- En cuanto a la posibilidad de que se me practique la autopsia: No tengo inconveniente en que se me practique la autopsia, si puede ser de utilidad para el conocimiento médico / No deseo que se me practique la autopsia, a no ser que sea legalmente necesaria.
- Tras mi fallecimiento deseo: Que mi familia me traslade a un tanatorio / Quedarme en mi casa, que me velen en casa / No me importa el lugar.
- Tras mi fallecimiento: No deseo que mi cuerpo sea expuesto públicamente / No me importa una exposición pública de mi cuerpo.
- Respecto a los actos que se puedan celebrar tras mi fallecimiento: Quiero que mi entierro se celebre en un entorno religioso / Quiero que mi entierro se celebre en un entorno civil / No quiero ningún acto.

- En relación al destino de mi cuerpo tras el fallecimiento: Deseo ser enterrado en..... / Deseo ser incinerado y que mis cenizas se depositen en..... / No me importa
- **Cuestiones que deseo tener en cuenta y/o pendientes de desarrollar**
- Tengo hecho el testamento ordinario, notarial, para mis herederos.
- Quiero un destino concreto de cosas u objetos que para mí son importantes (joyas, objetos de valor material o sentimental,...).
- Deseo desprenderme ya de cosas que no quiero dejar a mis herederos (escritos u objetos muy personales o que son solamente importantes para mí, archivos del ordenador,...)
- Quiero manifestar cómo deseo que sea mi funeral (esquela, lecturas, música,...)
- Deseo realizar un testamento digital que incluya estos u otros aspectos, por ejemplo, el portal “Mi Legado Digital”, (este servicio también lo ofrecen algunas funerarias) y, que además cuando fallezca, se gestionen todas mis cuentas y datos que existen en la red (borrar mi huella digital).
- **Documento de Voluntades Anticipadas (DVA)**

Este apartado deseo que figure en un documento adjunto, ya que es más específico de mis cuidados sanitarios en el entorno de mi muerte, cuando por causas derivadas de mi estado físico y/o psíquico, no pueda expresar mi voluntad.

Estos documentos tienen la ventaja de que abren el camino para abordar en el ámbito familiar y/o de los amigos el tema de la muerte. El preparar, en definitiva normalizar la muerte, posibilita que se puedan manifestar a los seres queridos, los deseos acerca de ella, en previsión de situaciones en las que sea difícil o no se pueda hacerlo y así evitarles la toma de decisiones en su nombre, sin la certeza de haber respetado sus deseos, porque se pueden generar culpas, conflictos familiares...y por otro lado, también mejora la comunicación dentro de la familia, y todo esto facilita el trabajo sanitario en el entorno del final de la vida, porque resulta más sencillo conseguir los objetivos de CUIDAR y DESPEDIRSE.

En definitiva, se trata de propiciar una vida más saludable, para que también lo sea la muerte y así poder dejar a nuestros seres queridos la herencia de un duelo mejor.

Bibliografía

Heath, I. (2007). *Matters of life and death. Key writings*. Oxford: Radcliffe Publishing Ltd [Traducido al castellano: *Ayudar a Morir*. Madrid: Katz; 2008].

Payás, A. (2014). *El mensaje de las lágrimas: una guía para superar la pérdida de un ser querido*. Barcelona: Paidós.

Landa, V., García. JA. (2017). La Difusión del documento de voluntades anticipadas como una herramienta de promoción de la salud en muerte y duelo. *Estudios de Psicología*. Vol 38: 767-778.

Sierra, E., Landa, V. y García, J. A. (2020). Campaña de sensibilización sobre el duelo en la infancia y la adolescencia. Cuadernos de Pedagogía, Sección Experiencia, 7/7/20, Wolters Kluwer. Recuperado de

https://www.cuadernosdepedagogia.com/Content/Documento.aspx?params=H4sIAAA AAAAEAMtMSbF1CTEAAmNDYyMDS7Wy1KLizPw8WyMDIwMDcwNzbtz8lNQ QF2fb0ryU1LTMvNQkJLMtEqX_OSQyoJU27TEEnOJUtdSk_PxsFJPiYSYAAKKuIu FjAAAAWKE

Landa, V., Sierra, E. y García, J. A. (2020). Desarrollo de una campaña de sensibilización sobre el duelo en la infancia y adolescencia en el ámbito educativo. Campaña del Colegio de Médicos de Bizkaia "El camino del duelo". Bilbao: Colegio de Médicos de Bizkaia. Recuperado de <https://www.cmb.eus/desarrollo-de-una-campana-de-sensibilizacion-sobre-el-duelo-en-la-infancia-y-adolescencia-en%20-el-ambito-educativo>

Victor Landa Petralanda

Jesús Angel García García

Médicos especialistas en

Medicina Familiar y Comunitaria