

## **El acompañamiento educativo ante el proceso de muerte**

Mtro. Omar Olvera Cervantes

Ante la enfermedad terminal aparecen una serie de preguntas que son muy difíciles de responder. Una de ellas cuestiona **si el enfermo ha iniciado ya el proceso de su muerte**. Aunque parece algo obvio para el personal médico, la valoración de las personas cercanas tiene que ver con una visión de esperanza donde la próxima muerte es intuida pero negada como posibilidad real. Porque es doloroso y culposo pensar siquiera en esa posibilidad; nuestro ritmo de vida actual, sobre todo en las zonas urbanas, nos hace vivir con deudas afectivas, con ausencias que pesan ante la realidad de una muerte inevitable y es que incluso las visitas al hospital y el cuidado del enfermo se dificultan.

El imaginario colectivo referente al “morir” es definido y construido en un triple sentido: 1) Como **un diagnóstico médico**; 2) Como **una etapa de preparación** para pacientes y familiares (por consecuencia en una oportunidad de intervención profesional); 3) Como **un proceso gradual e individual del enfermo** que culmina en la muerte (también este es un espacio de intervención profesional mediante el acompañamiento).

Cada uno de estos sentidos sobre la experiencia del morir son en sí mismos (aunque partan del elemento común de la persona que está en este proceso) independientes y ponen sobre la mesa diferentes dimensiones humanas, diferentes formas de ver un mismo hecho, la cultura, los valores éticos y morales, las creencias médicas, las creencias religiosas, la formación profesional. El médico y el personal sanitario hacen experiencia de esta realidad desde sus propios recursos predominantemente marcados por su ciencia; los familiares, los que ven morir al otro, igualmente hacen esa experiencia desde sus propios filtros culturales, sociales y religiosos, desde su propia subjetividad que interpreta de forma muy particular e individualizada este acontecimiento; el enfermo como persona que se siente morir hace su propio camino solitario e íntimo.

En este contexto, la puesta en marcha de lo que llamamos **cuidados paliativos procuran “humanizar” los cuidados en el final de la vida**, basándose en la comunicación abierta con los pacientes y familiares. Se busca la aceptación de la muerte como un hecho natural, la participación de los pacientes en las decisiones y un uso responsable de la tecnología en este proceso. Pero el acompañamiento no sólo trata de temas médicos, este **proceso de aceptación de la muerte** como hecho natural tiene implicaciones más trascendentes que implican necesariamente poder dotarle de un sentido humano, afectivo y también espiritual; en este contexto es que la intervención tanatológica se hace pertinente pero no sólo en su modalidad clínica; sino que se requieren **elementos educativos**.

De esta forma, vemos cómo el paciente hace un esfuerzo por comprenderse a sí mismo ante los médicos, sus familiares y desde el conjunto de sus propias expectativas y temores; el acompañamiento profesional debe tener en cuenta este contexto y valorar la situación interior de la persona, ayudarle a descubrir sus recursos, para enfrentarse a la posibilidad de su propia muerte, quitándole el sesgo de tragedia, de derrota, de tabú...

A través de la valorización profesional de los pacientes que anteriormente eran limitados en su autonomía y consentimiento por el paternalismo de la medicina curativa, y de una retórica que excluía

las dimensiones psicosociales y espirituales en el cuidado de los pacientes terminales y, asumiendo la realidad de la parálisis institucional en el tema de los cuidados paliativos, se ve la **necesidad urgente de formar y capacitar a voluntarios y personal sanitario en la capacidad de acompañar educativamente** los procesos de enfermedad terminal y muerte. También en la capacidad de sensibilizar a la sociedad en un tema que es y será experiencia común, porque todos transitaremos esa misma ruta.

### **La cultura y la muerte**

El final de la vida en el contexto actual, como proceso social, definido por determinadas prácticas sociales, alrededor de las cuales se estructuran categorías de personas y relaciones es el reflejo de nuestra **cultura pragmática deshumanizante**, muchas veces reducida a la funcionalidad social. Incluso podríamos decir que la sociedad desde un punto de vista netamente pragmático está estructurada como una gran corporación que no tolera las disfuncionalidades y se olvida de los que ya no están, forzando a sus supervivientes a seguir su marcha adecuándose emocionalmente para no dejar de pertenecer a esta corporación. A este respecto, constatamos que el sentido profundo de este acontecimiento o desaparece o se vela.

El proceso de “morir” que está activo desde el mismo inicio de la vida, se hace más evidente de una forma progresiva desde el inicio de la enfermedad terminal. Ante este diagnóstico se considera que la persona fallecerá a causa de la enfermedad en un periodo de tiempo breve o a veces indeterminable.

Identificar estos procesos de fin de vida comporta en principio la necesidad de comprender que en el diagnóstico

las posibilidades de cura no existen, y se ha iniciado el morir como una etapa final, que es acompañable y que, si bien es el último proceso, es también **una oportunidad de humanizar** el conjunto de medios que acompañarán a la persona hasta su final.

### **Necesidades del acompañamiento**

En este sentido nos encontramos con las facetas de afrontamiento activo propuestas por Atting (1996) y las tareas de William Worden (1997), con su modelo de “tareas” que el doliente tiene que elaborar tras la pérdida: 1) Aceptar la realidad de la pérdida. 2) Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida. 3) Adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente. 4) Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo. En este caso aumentaría una quinta; que tiene que ver con la expectativa de **darle un sentido a la experiencia global de haber compartido con una persona significativa y querida el espacio y el tiempo**. Y más allá de sólo recolocar emocionalmente, está también la capacidad de valorar e integrar su legado como parte de la propia vida.

En este añadido podemos encontrar problemas con aquellas personas, sobre todo mayores, que no terminan de asumir el proceso de muerte y pérdida. En este sentido a veces hay elementos que pueden patologizar la pérdida cuando la muerte acontece, por ejemplo, de forma ambigua, porque no tienen la certeza física de la muerte, no se tiene por lo tanto un lugar donde acudir a llevar flores, no se tiene una tumba para visitar...

Nos encontramos con demandas de atención que van adquiriendo nuevas formas que implican al individuo, a la familia, y al entorno social y comunitario. Necesitamos dar una respuesta adecuada y profesionalizada, entendiendo que el proceso del duelo es una respuesta normal a un acontecimiento previsible de acuerdo al camino del que hablábamos antes, cuando existe un diagnóstico de

enfermedad terminal y también los que tienen elementos emergentes como consecuencia de la vida en modelos sociales violentos y pragmáticos, que generan más dificultades de acompañamiento y producen experiencias más negativas y anómalas, pero que debemos saber orientar desde la situación individual y subjetiva de cada persona tomando en cuenta los cambios culturales y sociales.

Actualmente es más frecuente que podamos encontrarnos con personas en **riesgo de duelo complicado y ambiguo**. Ante esta situación debemos reconocer que los diseños de los modelos de atención requieren tomar en cuenta a los diferentes autores que nos proponen teorías y pasos a seguir, pero no nos deberíamos de limitar a esos recursos que por muy buenos que hayan sido en su momento no son aplicables tal cual a nuestros nuevos modelos socioculturales y a las patologías del duelo que emergen de estos contextos cambiantes.

Tenemos procesos que nos dan un mayor margen de acción cuando hay, por ejemplo, un diagnóstico de enfermedad terminal; inicia un tiempo valioso para la persona enferma y sus familiares. Y procesos más complicados cuando la muerte aparece de forma imprevista, con elementos que la complican en su acompañamiento.

La muerte en nuestra cultura ha sido y sigue siendo un tabú, pero lo es más aún **respecto a los niños**. Cuando un familiar o persona querida de un niño fallece, la tendencia en general es la de apartarlos, aislarlos y posponer o evitar informarles del fallecimiento, con el objetivo de no hacer sufrir y proteger. Sin embargo, las investigaciones y la práctica clínica avalan la idea de que tanto los niños como los adolescentes necesitan comprender y dar un significado a la pérdida de manera adecuada al momento evolutivo en el que se encuentran y que se les hace un gran daño al querer “protegerlos”, evitándoles el asumir e integrar la muerte como un hecho natural, se les implanta la idea de que es un mal.

En consecuencia, debemos pensar en modelos educativos que nos permitan sensibilizar esta situación, que humanice para los adultos, los niños, los que están muriendo el proceso de la muerte, que les de su lugar en su condición humana diferenciada.

En el caso de los niños es necesario que formen parte de los procesos familiares y que no se les excluya de los procesos de duelo. Es ya trillado el discurso que dice que “los niños no se dan cuenta”, que “no comprenden los rituales” o que no elaboran el duelo. En estas situaciones los niños perciben la angustia de los adultos, saben que algo está pasando, si no son informados pueden imaginar cualquier cosa o bien, recibir información de una fuente que no sea la más adecuada. En realidad, se les está vulnerando y ese error será muy costoso para ellos.