



EDUCACIÓN PARA LA MUERTE

HACIA UNA PEDAGOGÍA DEL DOLOR EN ONCOLOGÍA Y CUIDADO PALIATIVO

Lo que yo creo es que el hombre piensa en el significado de la vida, porque sabe con certeza que va a morir algún día. ¿No te parece? ¿Quién se tomaría en serio el hecho de estar vivo si viviera eternamente?

Haruki Murakami, *Crónica del pájaro que da cuerda al mundo*.

COMITÉ EDITORIAL

Gloria Mercedes Sánchez Cifuentes
Decana Facultad de Ciencias Humanas y Sociales

Paula Andrea Hernández Quintero
Directora del programa de Psicología

Julio César Rubio Gallardo
Director Lic. Ciencias Sociales

Hilder James Rodríguez Calle
Director Lic. Literatura y Lengua Castellana

María Alejandra Montilla Chaux
Directora Lic. Educación Infantil

Claudia Fernanda Rojas Núñez
Directora Lic. Educación Física

Maristela Cardona Abrego
Directora Danza y Performance

Editor
Editorial Bonaventuriana
Universidad de San Buenaventura Cali

Director Editorial
Claudio Valencia Estrada

Corrección de estilo
María Alejandra Garzón

Fotografías
Carolina González González

Diseño y diagramación
Carlos Cárdenas

Alejandro Botero Carvajal¹
Ángela María Jiménez Urrego²

Introducción

En 2013, se estableció un plan de acción mundial para prevenir y controlar las enfermedades transmisibles. La Organización Mundial de la Salud (OMS) tomó el liderazgo con el fin de reducir un 25 % la muerte por cáncer y diabetes. Es tal el impacto del cáncer, que desde diferentes frentes se concentran recursos para su investigación y diagnóstico, así como una atención de calidad y humanizada para los pacientes. En 2018, alrededor de 18.1 millones de personas en el mundo tenían cáncer; mientras que para 2040, se proyectan 29.5 millones de nuevos casos (Global Cancer Observatory, 2018). Entre 2018 y 2040 sería un incremento del 63.1 %

en la cantidad de personas que tendrán como tema de conversación la posibilidad de morir, porque –según la OMS (2020)– el cáncer es una de las diez principales causas de mortalidad.

El referente más importante sobre educación para la muerte y cuidado paliativo es Elisabeth Kübler-Ross, acompañada de Cicely Saunders (Miccinesi *et al.*, 2020). Saunders abogó por la creación de hospicios para atender pacientes con situaciones médicas sin mejoría, alentando el compromiso del personal de salud para asumir el proceso de enfermedad de forma más humanizada. En tanto,

Kübler-Ross profundizó en las experiencias narradas por sus pacientes, recogiendo sus relatos para establecer fases de duelo cuyo marco es el dolor y su recorrido. La importancia que le confirió al trato más humano cuando el sujeto se encuentra ante la fragilidad de la muerte o la enfermedad está atravesada por sus experiencias. Estas le permitieron comprender el decaimiento del sujeto que se halla frente a la enfermedad y cómo la ausencia de recursos lingüísticos hacía su padecimiento más doloroso:

La sala de reconocimiento estaba fría, nadie me dijo una sola palabra, ni siquiera un saludo, un "hola, cómo estás", nada. Una doctora apartó las mantas de mi cuerpo tembloroso y procedió a desvestirme rápidamente. Le pidió a mi madre que saliera de la sala. (...) Me pesaron, me examinaron, me punzaron, me exploraron, me pidieron que tosiera; buscando la causa de mi problema; me trataron como a un objeto, no como a una niña pequeña. (Kubler-Ross, 2005, p. 10)

Asimismo, esta experiencia la inspiró y trazo su futuro; la llevó a erigir una práctica alrededor de los cuidados humanizados y comprender el dolor desde diferentes esferas. En ese sentido,



2

EDUCACIÓN PARA LA MUERTE

HACIA UNA PEDAGOGÍA DEL DOLOR EN ONCOLOGÍA Y CUIDADO PALIATIVO

partimos de sus ideas con el fin de construir una narrativa para los profesionales que intervienen en oncología y cuidado paliativo, familias y pacientes interesados en enseñar a morir, cuando el pronóstico de la enfermedad en cáncer es la muerte.

Pedagogía del dolor y la muerte Educar es humanizar

La pedagogía es la reflexión sobre el mejor trayecto para que la educación logre su objetivo. Por esta razón, si se acepta que el cuidado paliativo busca la humanización en el proceso de muerte; entonces, la pedagogía del dolor en oncología y cuidado paliativo es enseñar a morir de forma humana. En efecto, Colombia reconoce esto: el derecho a una vida pese a la enfermedad (Ley 1733, 2014). El aumento en la esperanza de vida y la responsabilidad médica para lidiar con la muerte trae consigo que las personas atribuyan al médico saber cómo pensar la muerte, debido a que es quien –a lo largo de la historia– se ha ocupado de curar y postergar el fin de la vida (Hanna *et al.*, 2011). Sin embargo, la formación para el personal médico sobre educación para la muerte es escasa, por la pobre oferta de opciones formativas que la abordan.

Una pedagogía del dolor y la muerte, como experiencia subjetiva, se construye de acuerdo con el momento en el que se encuentra el sujeto de cara a la muerte (Varga y Paletti, 2013); es decir, frente a la posibilidad de morir a causa de la ineficacia del tratamiento y el pronóstico de fallecer (Walker, 2013). Con ello, se asume el aspecto subjetivo de la experiencia del dolor en cáncer como fenómeno singular: “mi dolor” formado por la experiencia sensorial, donde las sinapsis biológicas se construyen sobre la base de las sinapsis sociales (Botero-Carvajal y Jiménez Urrego, 2019). Esta oportunidad de humanizar

el dolor por cáncer se deriva de la plasticidad cerebral, la cual se corresponde con la flexibilidad y la riqueza de la experiencia humana (Damasio, 2010). Ello significa que existen diferentes aproximaciones que modulan la expresión subjetiva respecto a la propia muerte y dolor. Por ejemplo, un mayor conocimiento sobre la muerte podría disminuir, en algunos casos, la ansiedad y el miedo a esta (Knight y Elfenbein, 1993).

En este caso, la educación –cuyos actores son diversos– tiene como eje el personal médico. Además, se caracteriza por una ausencia en la formación para el final de la vida, solo presente en cursos posgraduales en oncología. Ello representa una necesidad de incluir herramientas para mejorar las habilidades de quienes se dedican al manejo y acompañamiento en estos procesos, como en enfermedades crónicas (Gilewski, 2001). En consecuencia, el personal de salud afronta la comprensión de la muerte desde teorías intuitivas, construidas en torno a ella, pero que –en la urdimbre académica– a menudo perjudican una atención profesional acorde con las necesidades. De este modo, cabría cuestionar cómo preparar profesionales idóneos en la esfera del sufrimiento ante la muerte y aquellos sucesos que implican pérdidas, de modo que no se alejen

de la premisa de los cuidados paliativos: la humanización del servicio.

En este contexto, los productos culturales influyen la manera de interpretar la muerte y hablar sobre ella. A menudo, estos se agrupan en cuatro aspectos: inmortalizar la imagen de cuerpo sano, silenciar la muerte, cuidar el cuerpo muerto y aceptar la muerte (Niemeyer y Kruse, 2013). Priorizar un aspecto de estos hace que el profesional de la salud reconozca su propia posición subjetiva al indicar a su paciente y la familia el pronóstico mortal o irreversible. Por tanto, crear una narrativa en torno a la muerte y el dolor por cáncer es reconocer que estamos hechos de palabras y significados, ante los cuales, es posible una deconstrucción y una nueva historia a ser narrada.

Para el profesional de la salud que acompaña a un paciente terminal o con una condición irreversible, es muy útil identificar en su narrativa, la posición subjetiva que toma. Con ello, la apuesta estriba en las capacidades humanas de quienes asumen el reto de abordar estas dolencias frente a otros individuos. El carácter electivo en este punto es preponderante para comprender al otro sin pretender ocupar el papel de psicólogo. Todo lo contrario, significa discernir la presencia del otro en cuanto tal y, a partir de ello, ofrecerle un trato más humano, posibilitando identificar la presencia de otros profesionales y facilitar el manejo inter- y transdisciplinario. La clave es reconocer si la narrativa trae en sí misma un significado doloroso, inconcluso y pendiente de un cierre, puesto que la labor de aquel que educa en ello es facilitar dicho cierre, concluir lo faltante y brindar apuestas narrativas alternas que permitan ubicar subjetivamente al autor del relato desde un lugar menos doloroso.

En este sentido, cabría pensar el dolor desde dos acepciones: obstaculización o carencia (Cardona Suárez, 2014). Visto así, el dolor y su vivencia tienen una causa que es tal, en cuanto hay una representación. La representación ofrece al sujeto la posibilidad de recorrer su propio mundo; por ello, en la pedagogía del dolor lo primero a conocer es la representación que el otro ha construido en torno a su dolor.

Con base en lo expuesto, la teoría de la actividad aplicada a la enseñanza es un ejemplo de cómo es factible desarrollar esta construcción; es decir, formar un concepto en la mente. Para Vigotsky este proceso sucede a través de la



acción. Desde su perspectiva, el desarrollo se da por la asimilación de la experiencia social, a partir de su forma intersíquica a la intrapsíquica. Este trayecto de asimilación y formación de la acción mental como concepto acontece en tres planos de la acción: material, perceptivo y verbal (González-Moreno *et al.*, 2012). Por este motivo, se reitera que las representaciones construidas en torno a la muerte son asimiladas por el sujeto como resultado de las experiencias sociales acumuladas alrededor de ella, sus formas materiales, perceptivas y verbales.

Según la teoría de la actividad, la noción de muerte se forma por medio de la experiencia social directa con el objeto que la representa, bajo la cual no existe ningún nivel de abstracción; verbigracia, un cuerpo sin vida, un ataúd y el llanto pueden ser formas concretas de experimentar la muerte como plano material de la acción mental. En el paso al plano perceptivo de la acción, se sustituye por dibujos, películas, fotos o caricaturas, como formas de representar el concepto de muerte. Por lo general, las calaveras han representado la muerte que, como formas culturales, designan un significado común que reúne las características del concepto en su dimensión material y permite pensar sobre él. En otras palabras, puede sustituirse el cuerpo o el ataúd por su gráfica, imagen o video. Por su parte, el plano verbal alude al lenguaje escrito y verbal; dejan de ser necesarios los planos anteriores y se sustituyen por la escritura o la palabra, espacios donde se sitúa la psicoeducación y en que los profesionales –incluidos los médicos– abordan la muerte.

Para el profesional de la salud que acompaña a un paciente terminal o con una condición irreversible, es muy útil identificar en su narrativa, la posición subjetiva que toma. Con ello, la apuesta estriba en las capacidades humanas de quienes asumen el reto de abordar estas dolencias frente a otros individuos. El carácter electivo en este punto es preponderante para comprender al otro sin pretender ocupar el papel de psicólogo. Todo lo contrario, significa discernir la presencia del otro en cuanto tal y, a partir de ello, ofrecerle un trato más humano, posibilitando identificar la presencia de otros profesionales

3

Cómo orientar la educación para la muerte en oncología

Insistir en una narrativa sobre la muerte y el dolor en oncología a través de la educación es reafirmar la condición humana con respecto a su consciencia de finitud, la cual ha permitido a los sujetos pensar su existencia y mejorar las condiciones para vivirla, incluida su terminación. Prepararse mediante la educación ayuda a prevenir fenómenos como la desmoralización frecuente en pacientes afectados por cáncer, en particular, asociada a ideas suicidas, depresión y angustia (Ko *et al.*, 2018).

El turismo oscuro y la mercantilización de la muerte es otro escenario para reflexionar en torno a esta y crear alternativas entre la vida y la muerte como punto de encuentro para ofrecer una posibilidad al yo de meditar acerca de su propia mortalidad (Stone, 2012). Cada institución de salud puede realizar una pedagogía referente a la muerte, animando a su comunidad a explicitar las representaciones sobre esta. Con ello, se identifica el plano de formación de la acción mental; es decir, en qué plano se encuentra el concepto. A su vez, permitirá que cuando la palabra o texto escrito no alcance para lograr un movimiento en la posición subjetiva frente a la muerte, sea posible bajar al plano perceptivo para orientar este nuevo posicionamiento. Lo importante es que el personal de salud reconozca que no es exclusivamente por medio de su discurso cómo construye el concepto y la posición subjetiva del familiar o el paciente sobre la muerte y que puede apoyarse en otras vías –material o perceptiva– para su formación.

Conclusión

El énfasis de este escrito es bordear algo del entendimiento del personal de salud respecto a la muerte; reto que está atravesado por la genuina elección de asumir la labor del cuidado más allá de cualquier teoría tratada hasta aquí; una educación para la muerte se fundamenta en la comprensión subjetiva de este fenómeno para formar acerca de su transformación, hacia principios más saludables para el paciente y el

familiar. El referente es siempre la subjetividad de ambos, debido a que el valor de lo narrado sostendrá la asociación a la muerte (por ejemplo, la representación que para algunos tiene el color negro como signo de muerte: luto). Con ello, como una capa que se yuxtapone a la praxis médica, es útil ofrecer un espacio donde emerja la expresión del significante muerte hilvanado al propio fin de la vida; pero no solo esto, sino a las posibilidades, sus referentes y expectativas, toda vez que ninguna profesión de salud responde a qué acontece tras fallecer.

Una educación para la muerte cuando la posición (en calidad de profesionales avocados a los cuidados paliativos) conferida al sujeto (aquejado por el dolor, la pérdida o la inminencia de la muerte) es la de víctima, demanda una deconstrucción hacia otra posición de sobreviviente, término cuya significación es opuesta a lo que se espera frente a la finitud de la vida (en todos sus matices). Ello supone un sujeto que, si bien tiene una narrativa (diagnóstica y pronóstica respecto a su cuerpo) que rompe con su expectativa vital, todavía desea (en cuanto viviente) y esto persistirá mientras viva. En ese caso, ¿por qué no posibilitar las condiciones y los espacios discursivos que impulsen a la vida, aun cuando la muerte o la pérdida de autonomía acechan? ¿Acaso la raza humana y su consciencia no prevén la muerte, pese a desconocer su lugar, tiempo y manera? ¿Es acaso exclusivo de los sentenciados a muerte o de aquellos que padecen la fragilidad del cuerpo, la mente o el espíritu, los que se saben mortales?

En suma, incluso si somos conscientes que el final de la vida está cerca o que sus condiciones cambian por una enfermedad, se mantiene la oportunidad de que la propia existencia sea digna de vivirse; recordando a Proust (1966) cuando dijo: “esta idea del tiempo tenía para mí otro valor: (...) me decía que era hora de comenzar si quería conseguir lo que a veces sintiera en el transcurso de mi vida (...) considerar la vida como digna de ser vivida” (p. 192).



Referencias

- Botero-Carvajal, A., y Jiménez Urrego, A. M. (2019). Características clínicas de la población con rendimiento escolar bajo. *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*, 38(4), 493-495. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=55964256020>
- Cardona Suárez, L. F. (Ed.). (2014). *Filosofía y dolor: hacia la autocomprensión de lo humano*. Editorial Pontificia Universidad Javeriana.
- Congreso de la República de Colombia. (2014, 8 de septiembre). Ley 1733 de 2014 [Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida]. http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1733_2014.html
- Damasio, A. (2010). *Y el cerebro creó al hombre ¿Cómo pudo el cerebro generar emociones, sentimientos, ideas y el yo?* Destino.
- Gilewski, T. (2001). The art of medicine: Teaching oncology fellows about the end of life. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 40(2), 105-113. [https://doi.org/10.1016/S1040-8428\(01\)00136-6](https://doi.org/10.1016/S1040-8428(01)00136-6)
- Global Cancer Observatory. (2018). *Cancer tomorrow*. <https://gco.iarc.fr/tomorrow/home>
- González-Moreno, C. X., Solovieva, Y., y Quintanar-Rojas, L. (2012). Neuropsicología y psicología histórico-cultural: aportes en el ámbito educativo. *Revista Facultad de Medicina*, 60(3), 221-231. <https://revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/view/38417>
- Hanna, S. A., Marta, G. N., y Santos, F. S. (2011). The physician and updates in cancer treatment: When to stop? *Revista da Associação Médica Brasileira (English Edition)*, 57(5), 575-580. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S2255-4823\(11\)70116-3](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S2255-4823(11)70116-3)
- Knight, K. H., y Elfenbein, M. H. (1993). Relationship of death education to the anxiety, fear, and meaning associated with death. *Death Studies*, 17(5), 411-425. <https://doi.org/10.1080/07481189308253386>
- Ko, K. T., Lin, C. J., Pi, S. H., Li, Y. C., y Fang, C. K. (2018). Demoralization syndrome among elderly patients with cancer disease. *International Journal of Gerontology*, 12(1), 12-16. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ijge.2018.01.001>
- Kubler-Ross, E. (2005). *La rueda de la vida*. Biblioteca Lascasas. <https://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0040.php>
- Miccinesi, G., Caraceni, A., Garetto, F., Zaninetta, G., Bertè, R., Broglio, C. M., Farci, B., Aprile, P. L., Luzzani, M., Marzi, A. M., Mercadante, S., Montanari, L., Moroni, M., Piazza, E., Pittureri, C., Tassinari, D., Trentin, L., Turriziani, A., Zagonel, V., y Maltoni, M. (2020). The path of Cicely Saunders: The "peculiar beauty" of palliative care. *Journal of Palliative Care*, 35(1), 3-7. <https://doi.org/10.1177/0825859719833659>
- Niemeyer, F., y Kruse, M. H. (2013). Dying with cancer: Hollywood lessons. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 34(4), 161-169. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472013000400021>
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2020, 9 de diciembre). *Las 10 principales causas de defunción*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>
- Proust, M. (1966). *En busca del tiempo perdido: el tiempo recobrado*. Alianza.
- Stone, P. R. (2012). Dark tourism and significant other death: Towards a model of mortality mediation. *Annals of Tourism Research*, 39(3), 1565-1587. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.annals.2012.04.007>
- Varga, M. A., y Paletti, R. (2013). Life span issues and dying. En D. K. Meagher y D. E. Balk (Eds.), *Handbook of thanatology: The essential body of knowledge for the study of death, dying, and bereavement* (2.ª ed., pp. 1-7). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203767306>
- Walker, A. C. (2013). Life span issues and end-of-life decision making. En D. K. Meagher y D. E. Balk (Eds.), *Handbook of thanatology: The essential body of knowledge for the study of death, dying, and bereavement* (2.ª ed., pp. 1-9). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203767306>