

La comunicación con el moribundo

TIBERIO ALVAREZ

En el presente artículo se discuten algunos elementos importantes en las relaciones del médico con el paciente que está en fase terminal; con ellos se busca: disminuir la incertidumbre; orientar la vida personal, familiar y social; analizar los pasos a seguir y definir la acción específica para la solución de los problemas; clarificar las posiciones ante la vida y la muerte y humanizar la relación del médico con el paciente moribundo. Se hace énfasis en el establecimiento de una comunicación adecuada con el enfermo terminal, manteniendo el debido respeto por sus creencias, costumbres y formas de ver la vida.

PALABRAS CLAVES
ENFERMEDAD TERMINAL
RELACIONES MEDICO-PACIENTE

DEFINICIONES

1. Enfermo terminal o moribundo

"Es aquel paciente con enfermedad irreversible, progresiva hacia la muerte y en estado avanzado de evolución"; en él no se busca la curación sino el *cuidado paliativo*, o sea ese "cuidado activo y pasivo que se da al paciente terminal cuando la enfermedad que sufre ya no responde al tratamiento

tradicional que busca la curación o la prolongación de la vida; el *cuidado paliativo*, por el contrario, busca el control de los síntomas físicos, emocionales y espirituales" (1). En el del *cuidado paliativo* es donde la *comunicación efectiva* cumple el papel humanizador de la relación médico-paciente.

2. Decir la verdad

La información al paciente moribundo debe ser: honesta, oportuna, integradora, significativa y humanizante. Para lograrla se requieren tiempo, dedicación, sensibilidad y afecto. La información es un proceso activo que requiere un contexto adecuado de tiempo y espacio. El problema, dice Kubler-Ross, no es: "¿cómo le voy a decir a mi paciente que tiene cáncer?" sino "¿cómo voy a compartir..?"

Cuando el paciente conoce la verdad se logran los siguientes efectos:

A. Disminución de la incertidumbre, que es dañina y molesta; que obliga al paciente a crear miedos y fantasías; a aislarse en sus pensamientos e imaginación; a perder la creatividad y a tener más sufrimiento.

B. Se establecen las bases para actuar en una forma realista; si el paciente está bien informado logra una adecuada orientación en su vida privada,

DR. TIBERIO ALVAREZ, Profesor, Sección de Anestesiología y Reanimación, Departamento de Cirugía, Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia. Director Clínica de Alivio del Dolor, Hospital Universitario San Vicente de Paúl, Medellín, Colombia.

familiar y social; la información le permite analizar los pasos a seguir en el dominio de las responsabilidades reales y definir la acción específica que se debe realizar para solucionar los problemas propios del estado en que se encuentra.

Según Cassell (2) "cuando hay incertidumbre y no se tiene una buena información, no se puede actuar correctamente".

Por mucho que se intente defender al paciente de conocer la verdad (*mentira piadosa*) él la obtendrá de alguna manera; Glaser y Straus (3) proponen cuatro aspectos de este *conocer la verdad*, a saber: el conocimiento cerrado, la sospecha, el engaño mutuo y el conocimiento abierto.

El conocimiento *cerrado o negado* es más conocido entre nosotros como *mentira piadosa*; con ella se busca no dar información al paciente, no compartir sus inquietudes; ignorarlo, esconderlo, apartarlo; darle un falso sentido de protección, parecer insensible. No obstante este ambiente de mentira, el paciente tiene otras fuentes de conocimiento tales como (4):

a. Información indirecta o casual brindada por el médico, la enfermera, los familiares, los amigos o el sacerdote.

b. Información obtenida de los cambios en la conducta y en el modo de actuar de quienes lo rodean o de las variaciones que ocurren en el tratamiento y el cuidado rutinario que ha venido recibiendo (intervención de otros profesionales, otras drogas, otros equipos).

c. Información derivada de los cambios en la ubicación geográfica dentro del hospital o del autoaprendizaje al interpretar la propia historia.

d. Información obtenida al observar los cambios de su estado físico (pérdida de peso, envejecimiento prematuro, mutilaciones, fealdad) o al reflexionar en las respuestas alteradas que recibe cuando indaga acerca de su futuro o al analizar la conducta evasiva y de evitamiento de sus semejantes.

Finalmente, cada paciente tiene su propio lenguaje interno, *el espejo del alma*, que le dice que las cosas no van bien, que surgen complicaciones, que hay un *sentimiento de muerte en el horizonte*; entonces ata cabos, pregunta, interpreta, analiza y saca sus propias conclusiones en la etapa terminal.

Si el paciente sospecha la verdad, puede optar por el *fingimiento* hacia sí mismo y hacia los demás; este engaño mutuo es una forma de negación, una espe-

cie de teatro tragi-cómico que incrementa el dolor y el sufrimiento; también puede optar por el conocimiento franco, obligando al médico y a la familia a darle la información más adecuada para analizar e interpretar la situación; para actuar más en el terreno de la realidad y menos en el de la fantasía y para decidirse por la opción más significativa y creativa para sí mismo y su familia. "Para tomar una buena decisión se requiere una adecuada información."

LA COMUNICACION CON EL PACIENTE MORIBUNDO

Para lograr una *comunicación efectiva* con el enfermo terminal se requiere tener presentes los siguientes aspectos:

1. Crear una atmósfera de calor humano.
2. Interpretar todos los mensajes enviados por el paciente.
3. Manejar adecuadamente las distancias.
4. Predisponer el cuerpo y la mente.

1. Creación de una atmósfera de calor humano

Esto se logra mostrando una *cara de buenos amigos*, con la sonrisa oportuna, la mirada a los ojos del paciente, la prontitud en el cuidado, la empatía y la atención a los detalles; llamando al paciente por su nombre; ayudándole a caminar, a sentarse, a acostarse en la camilla, a tener una posición cómoda; saludándolo con la mano, contagiándole al mismo tiempo *energía positiva* (espiritualidad); es tan importante este saludo de manos, se transmiten en él tantas sensaciones, tanta calidad humana que, aunque no se digan palabras, el tacto y la presión bastan para comunicar el deseo de ayuda, de comprensión, de humanismo. Cuando estreche con sentimiento las manos del paciente, además de darle la bienvenida y de establecer o reiniciar la conversación, observe si están frías o pegajosas (ansiedad) o calientes y sudorosas (fiebre); si el paciente está tan débil que casi no puede corresponder al apretón de manos. ¿Son las manos callosas del obrero humilde o del campesino?, ¿o las suaves del ama de casa, del gerente, de la persona estudiada?, ¿está la piel seca o deshidratada?

Cuando estreche la mano del paciente y pronuncie su nombre, preséntese: soy *fulano de tal*, me da gusto conocerle; quiero ayudarle en su situación; vamos a conversar; vamos a analizar su problema;

¿tiene alguna pregunta en especial o alguna inquietud?

En nuestra experiencia, el escritorio se convierte en una barrera a la comunicación; por eso colocamos nuestro asiento lo más próximo posible al paciente de modo que cuando la situación lo requiera, podamos estrechar nuevamente sus manos, apoyar las nuestras en su cabeza o en sus hombros; si el paciente suspira, prorrumpe en llanto o agacha la cabeza por la emoción que le embarga, he ahí el momento de decir algunas palabras o de permanecer en silencio y establecer la comunicación a través del tacto y la presión.

No le de pena llorar ni mostrar los sentimientos; usted no tiene por qué avergonzarse de ellos; supere el concepto *machista* de que los médicos no deben mostrar los sentimientos; sea, ante todo, persona más que científico, porque así podrá llegar al que sufre. En la fase terminal es más importante el médico-persona que el médico-sabio.

Debemos estar dispuestos a ayudar, a dar afecto, a compartir. "... Cuando honestamente nos preguntamos acerca de cuáles son las personas más significativas para nosotros, descubrimos a menudo que son las que han escogido compartir nuestra pena y aligerar nuestras heridas con un toque cariñoso y tierno más bien que las que nos han dado grandes consejos o soluciones o curación. El amigo que puede permanecer en silencio junto a nosotros en un momento de desesperación o confusión, que puede acompañarnos en la hora del dolor, que puede soportar no saber, no remediar, no curar y se enfrenta con nosotros a la realidad de nuestra impotencia: éste es el amigo que cuida, que se preocupa..." Nowen (5)

2. Interpretar todos los mensajes enviados por el paciente

El paciente emite información a través de diferentes canales de expresión; él pertenece a un medio social y familiar determinado y tiene una cultura propia; en su etapa terminal es la sumación de todos los instantes vitales de la existencia; quiere manifestarlos; quiere dar testimonio de su paso por el mundo. La labor de los receptores de sus mensajes (médico, enfermera, otros miembros del equipo tratante) es descodificarlos e interpretarlos. Más comúnmente los mensajes son verbales; "estoy mal, tengo dolor, miedo; ¿qué debo hacer? requiero información..."

En la comunicación verbal se deben tener en cuenta la entonación de la voz y la velocidad con que se dicen las palabras; también otros aspectos: ¿es bajo el volumen?, ¿tiene dificultad para hablar?, ¿se asfixia al explicar?, ¿tiene traqueostomía?, ¿es una voz disfónica o gangosa?, ¿sufre al hablar por problemas físicos?. Algunos pacientes sufren más al no poder comunicar verbalmente sus inquietudes ni explicar su dolor (cáncer de lengua, laringectomizados) por lo que deben recurrir a la comunicación no verbal (la expresión del rostro, el movimiento palpebral, el tacto, la presión, la escritura).

También es necesario identificar los mensajes enviados por medio del lenguaje corporal: los gestos (cómo mueve las manos; cómo enfatiza al golpear la mesa con una de las manos); la expresión facial (tristeza, ansiedad, facies de sufrimiento, grandes ojeras); la mirada (viva, gratificante, aterrorizada, perdida); los movimientos de todo el cuerpo (la inclinación al hablar, la aproximación al médico) y la posición o actitud (recostarse en la camilla, adoptar una posición antálgica, retorcerse por el dolor, tirarse al piso, la actitud desafiante o la de resignación).

La interpretación de estos mensajes orienta al médico sobre cómo debe seguir la entrevista, qué actitud debe tomar y qué acciones emprender para manejar la situación de cada paciente.

3. Manejar adecuadamente las distancias

En la entrevista con el paciente en fase terminal se busca crear un ambiente propicio, establecer una relación significativa, lograr una percepción de sus vivencias. Una de las maneras de lograrlo es controlando la distancia que se mantiene entre el médico y el paciente y entre aquél y la familia. Grant (6) dice que "el control de las distancias puede ser utilizado para definir qué tipo de relación se da y lograr un mejor contacto personal, lo cual es fácil de comprender si tenemos en cuenta que, por una parte, los límites corporales del hombre no comienzan ni terminan en su piel y, por otra, la distancia que mantenemos entre nosotros y los demás tiene un valor intrínseco significativo".

La distancia puede ser: íntima, personal, social y pública. La primera llamada también *espacio íntimo* se extiende hasta un radio de 46 cm aproximadamente; este espacio sólo debe ser llenado por los seres queridos, por los que se aman y por aquéllos cuyo papel tiende a satisfacer las necesidades íntimas generadas por el dolor, el sufrimiento, la angustia

tia, la incertidumbre. En el manejo de la fase terminal es necesario muchas veces entrar a este espacio porque ello da mayor confianza y apoyo. Para lograrlo es necesario buscar un sitio silencioso, tranquilo, sin muchas personas; puede ser el consultorio o la habitación del paciente. En ocasiones será necesario correr las cortinas para lograr mayor intimidad, luz tenue y sensación de calma. Debemos sentarnos muy cerca del paciente pues a mayor distancia es más difícil lograr la intimidad. Algunos pacientes se pueden manejar muy bien a esta distancia (jóvenes, seres queridos, pacientes que *llegan al alma*; pacientes que no tienen peligro de contagiar ni presentan situaciones que hagan incómoda la proximidad (hemorragias, supuración, mal olor).

La distancia *personal* es el área comprendida entre 46 y 122 cm; en ella todavía es posible el contacto físico; se perciben en detalle el cuerpo y el vestido del otro; se tiene sensación de participación. Algunos pacientes y miembros de la familia se manejan a esta distancia.

La distancia *social* va desde 1.23 hasta 3.66 metros (conversaciones de trabajo, reuniones con la familia del paciente). La distancia *pública* se extiende más allá de los 3.66 mts; en ella no se captan los detalles concretos ni las reacciones del paciente; infortunadamente esta distancia *pública*, lejana, es la que prefieren muchos médicos para comunicarse con el paciente moribundo.

También es importante la prontitud que se demuestre ante el paciente; el revelarse activo y detallista; el movilizarse rápido para saludar y ayudar, hace también parte de la buena comunicación porque traduce afecto.

4. Predisponer el cuerpo y la mente

Predisponer el cuerpo y la mente significa que el médico se esfuerce para escuchar e intervenir de acuerdo a las necesidades del paciente; para lograr esta predisposición se requiere:

A. Estar pendiente; no perder la concentración en la conversación.

B. Anteponer a todo las necesidades del paciente.

C. Responder con las palabras, frases, gestos, modulaciones y expresiones faciales requeridas, a lo que manifiesta el paciente.

D. Reconocer que las diferentes partes del cuerpo juegan un papel activo en la conversación; colocarse en una posición de entera relajación; descruzar manos y piernas; para iniciar apoyar las manos en las

rodillas e inclinarse un poco hacia adelante; ésta posición indica prontitud para escuchar y aceptar (7).

E. Ser congruente con la información que se recibe del paciente; por ejemplo: si dice que no tiene dolor pero está sudoroso, preocupado, quejumbroso, actuar para aliviarlo.

F. Asegurarse de si usted entendió lo que dijo el paciente; preguntar de nuevo qué quiso decir.

G. Resumir de cuando en cuando las ideas del paciente; así él comprenderá que usted ha seguido su relato.

H. Darle soporte y consuelo. "Cuántas horas hay en la vida en las cuales daría uno todo su saber, todo su genio, por una gota de consuelo" (Bougaud)

I. Tener en cuenta que no todo son palabras, posiciones y actitudes; recuerde que existe el lenguaje del silencio: "quien acompaña a través del silencio, da un soporte inconmesurable y gratificante" (7). Muchas entrevistas con moribundos se hacen a través del silencio; en ocasiones el paciente habla y luego se queda en silencio, mirando fijamente al médico, empleando el lenguaje de las lágrimas y permaneciendo así por largo rato... pero ¡cuán significativo es ese momento!

El agua en un vaso está llena de destellos;

El agua del mar es oscura;

La pequeña verdad tiene palabras claras;

La gran verdad tiene un gran silencio.

R. Tagore

J. Finalmente, no olvidar que para establecer y mantener una comunicación efectiva es prioritario solucionar las necesidades más apremiantes del paciente: ¿tiene dolor intenso?, ¿náusea?, ¿vómito?, ¿está mareado?, ¿tiene diarrea?, ¿tiene hambre?, ¿quiere estar solo y en silencio?

La comunicación no debe forzarse; es un proceso que requiere varias entrevistas, apoyo y continuidad, de tal manera que se logren sus objetivos: reducir la ansiedad, dar instrucciones al paciente y la familia, incrementar la relación médico-paciente (7) y clarificar las posiciones ante la vida y la muerte.

EPILOGO

El paciente en la fase terminal puede hacer frente a la situación de tres maneras (8):

1. Albergando sentimientos de depresión, frustración y desespero ante la realidad que está viviendo.

2. Escondiendo de la conciencia todo lo negativo en un intento de escapar de la realidad (escapismo). Es un mecanismo de defensa que raramente es útil y efectivo por largo tiempo.

3. Adoptando una actitud de creatividad, de aprecio para consigo mismo y con los demás; nuestra ayuda tiende precisamente a propiciar ese cambio del negativismo, el escapismo y la frustración al campo de la creatividad, de la gratitud y de la expansión espiritual; ésto se logra, al menos en parte, con una comunicación humanística buena y apropiada, aclarando conceptos, mostrando salidas, aconsejando, orientando, ayudando a tomar posiciones y decisiones ante la vida y ante la muerte próxima.

Cuando el paciente sale del estado de negativismo tiene deseos vehementes de compartir con otros la profunda y significativa experiencia que está viviendo; quiere tener un diálogo real y sincero; quiere dar testimonio de su aventura en el mundo, sea grande o pequeña; acepta lo bueno y lo malo; quiere "compartir las tristezas y las alegrías del presente y del pasado para dar a su vida un sentido de dirección y plenitud".

Según Allport (9) el proceso de morir implica nuevos compromisos con la vida; para hacerles frente el paciente debe *auto-objetivarse* reflexionando e interpretando el significado de su propia vida, mirándose como lo mirarían los demás. La auto-objetivación es uno de los atributos de la madurez; pero el paciente quiere, además, establecer relaciones significativas con sus semejantes y con su médico: esta es la *egoextensión*, definida como la "capacidad de interesarse por algo que va más allá de las posesiones corporales y materiales".

Finalmente, a través de la *auto-objetivación* y de la *egoextensión*, el paciente encuentra un sentido, un significado, una filosofía de la vida, una orientación y una acomodación en su proceso de morir; es lo que Allport (9) denomina "la filosofía humanizante de la vida"... que puede o no ser religiosa pero que en todo caso tiene un marco de significado, de responsabilidad dentro de la actividad vital de cada individuo. "Si no se tienen coherencia y dirección la vida parece fragmentada y sin objetivos".

De allí la importancia de la comunicación efectiva del médico con el paciente moribundo para que éste, mediante el proceso de la información adecuada, pueda autoevaluarse, darse a los demás, encontrar una integración y una motivación en su etapa final. Todo ésto lleva a la maduración, a la aceptación y a la preparación espiritual para la muerte.

SUMMARY COMMUNICATING WITH THE TERMINALLY-ILL PATIENT

Some important elements of the relationship between physicians and their terminally-ill patients are discussed; with them it is intended to humanize such relationship and, besides, to alleviate the patient's uncertainty; to orient his or her personal, familial and social life; to analyze the steps to be followed and to discern specific actions leading to the solution of problems; finally, to clarify positions towards life and death.

BIBLIOGRAFIA

1. SCOTT DH. ¿Is palliative care a discipline? *J Palliat Care* 1988; 4: 10-11.
2. CASSEL EJ. Telling the truth to the dying patient. Pp. 121-128.
3. GLASER BG, STRAUSS AL. eds. Time of dying. Chicago: Aldine, 1968.
4. KALISH RA. The onset of the dying process. *Omega* 1970; 1: 57-69.
5. NOWEN H. Out of solitude. Notre Dame: Ave Maria Press, 1974.
6. GRANT MD. EL dominio de la comunicación efectiva. Madrid: El Amaja, 1978: 25-33.
7. AMENTA P and BONNET L. Effective Communication. En: Nursing care of the terminally ill. Toronto: Little Brown, 1986.
8. IMARA M. Dying as the last stage of growth. En: KUBLER-ROSS E. ed. Final stage of growth. New York: Touchstone, 1986: 147-163.
9. GORDON A. The individual and his religion. New York: Mac Millan, 1950.
10. TWYXCROSS RG. Symptom control in cancer terminal; lecture notes. Oxford, 1988: 1-60.