

LA COMUNICACIÓN DEL PACIENTE TERMINAL

**Eliana Maritza Morales Garzón
Margarita María Pérez Orozco**

INTRODUCCION

El diagnóstico de cáncer genera un gran impacto emocional en los pacientes y su familia, debido a que el cáncer se relaciona con la amenaza de muerte. La experiencia con pacientes terminales ha constituido, además de un enorme desafío, un permanente factor de enriquecimiento personal. Esto nos ha generado cuestionamientos en los esquemas terapéuticos tradicionales que se han empleado con pacientes terminales; de ahí surge la necesidad de buscar creativamente otro enfoque que permita un abordaje flexible de la problemática.

Es entonces cuando pensamos en la comunicación, como una herramienta terapéutica esencial que da acceso a la autonomía, a la confianza mutua, a la seguridad y a la información que el enfermo necesita para ser ayudado y ayudarse a sí mismo. También facilita la necesaria coordinación entre el equipo de salud, la familia y el paciente. Una buena comunicación en el equipo de salud reduce notoriamente el estrés generado en la actividad diaria. Una familia con accesibilidad fácil a la información de lo que está sucediendo, es más eficaz con el enfermo y se altera menos.

Estudiar las diferentes expresiones de los pacientes, contribuirá a que quienes, por razones del ejercicio profesional o por la cercanía familiar y/o afectiva, deban relacionarse con el paciente terminal, puedan a partir de la interpretación entender mejor al enfermo para disminuir la carga de tensiones que genera la proximidad de la muerte, brindando el apoyo emocional en la adaptación al tratamiento y en general en el proceso de duelo anticipatorio.

Es evidente cómo los pacientes terminales necesitan expresar y compartir los sentimientos que les ha generado la enfermedad, el problema radica en que las personas que los rodean no están preparadas para escucharlos.

Se vive en una constante prohibición en lo que se refiere al morir y a la muerte, se impide hablar de ello en especial con la persona que está próxima a morir. A los enfermos en fase terminal se les niega la posibilidad de hablar de su realidad, la de morir dentro de un plazo no muy lejano.

LA SOCIEDAD VIVE DE ESPALDAS A LA MUERTE

Esta sociedad vive de espaldas a la muerte. Cuando las personas están muriendo, la negación de la muerte crea una barrera entre ellas y el resto de la sociedad, aislándolas cuando más ayuda necesitan. En muchas ocasiones se subestima la capacidad del paciente para asimilar las malas noticias y por la necesidad de una protección se les niega a los pacientes el derecho a hablar de sus dificultades al enfrentarse con la muerte; la mayoría de las veces la persona sabe que está en el final de su vida, quiere compartir sus asuntos pendientes, y sólo el temor a la muerte y el aferramiento a la vida por parte de las personas que la rodean es lo que les impide escucharla.

Es interesante descubrir cómo el moribundo en esta sociedad se ve obligado a “no saber que va a morir” y, si lo sabe, “actuar como si no lo supiera”. Se observa cómo la muerte no es bien recibida, se mira con temor y se asocia sólo con dolor y sufrimiento, cuando en realidad es el momento culminante de la vida, su coronación, aquello que le confiere valor y sentido y en muchos casos, gran alivio. Con el aparente propósito de proteger al que va a morir, ¿no estamos intentando en realidad protegernos a nosotros mismos? ¿No estamos subestimando la capacidad de nuestro ser querido a enfrentarse al final? La gente que muere necesita tener cerca a aquellos que ante su muerte continúan ofreciéndole su amor y su amistad.

La enfermedad terminal no sólo trae consigo problemas físicos, sino que también causa innumerables dificultades emocionales, familiares, sociales y espirituales, que son más predominantes cuanto más cerca se está de la muerte. La enfermedad terminal desencadena un conjunto de problemas psicosociales en la persona enferma, en sus familiares y en el equipo de salud; todos ellos son fuente de estrés, ansiedad y sufrimiento. Para su adecuado manejo, es necesario abrir canales de comunicación entre los protagonistas: enfermo, familia y equipo. La comunicación es la base fundamental en las relaciones humanas; el enfermo y todas las personas que lo rodean deben compartir la misma realidad.

Acompañar y dar apoyo a una persona que está enfrentada con su propia muerte es siempre una labor demandante, agotadora y estresante, pero es una de las cosas más valorables que un ser humano puede hacer por otro. Esta experiencia permitió ver la necesidad de que los miembros del equipo sean diestros observadores, buenos escuchas y eficaces comunicadores. Los pacientes quieren transmitir que se están muriendo, que tienen necesidades concretas y les molesta que no los entiendan; siempre hay algo que quieren comunicar y utilizan diferentes recursos para hacerse entender. Si no se recogen a tiempo las señales de petición de ayuda que da la persona enferma, ésta las repetirá varias veces, pero si no hay respuesta no volverá a intentarlo y se encerrará dentro de sí misma, siendo posteriormente más difícil restablecer la comunicación.

Es importante tener en cuenta que el trabajador social debe ganarse y merecer la confianza del enfermo, ofreciéndole intimidad, lealtad y seguridad; es necesario demostrarle que su situación importa y ser consciente de que toda persona que se enfrenta a la muerte anhela cariño, contacto y comunicación, ansia sinceridad. Sin confianza no es posible la ayuda eficaz. A través de la comunicación, el enfermo también necesita obtener información para aprender a convivir con su

enfermedad, para tomar decisiones sobre su vida y para ser el protagonista de su propia muerte.

Escuchando diferentes testimonios se puede afirmar que los enfermos terminales sin importar la edad, saben que su muerte es un hecho inevitable, esto lo intuyen por la evolución de los síntomas de la enfermedad y de las actitudes del equipo de salud y de la familia. En este caso no es necesario preguntarse, ¿se lo decimos? o ¿lo sabe? Es importante entonces reflexionar sobre: ¿soy capaz de oírlo? El no decir la verdad no evita que se conozca; los intentos de ocultarla pueden ser más reveladores, que comunicarla. El enfermo y la familia, al no compartir la misma información, no pueden comunicarse cuando más lo necesitan. La mentira nos convierte en cómplices de la negación.

Se puede afirmar que las conductas no verbales pueden sustituir, complementar o acentuar la expresión verbal; por esto es importante analizar e interpretar los flujos de comunicación que se manifiestan mediante las expresiones faciales, gestuales, posturales, contacto físico, tono de voz y dirección e intensidad de la mirada. El trabajador social como miembro del equipo de salud debe perder el temor al contacto físico como forma de comunicación; debe valorar la importancia que para el enfermo tiene el sujetar su mano, el tocar su hombro, el colocar bien su almohada o secar su frente; estos gestos transmiten interés, cariño, cuidado, preocupación y el agradecimiento por compartir sus más profundos sentimientos. Entre los componentes no verbales de la comunicación hay que destacar la empatía, la atención incondicional positiva y la apertura hacia los sentimientos del paciente.

En muchas ocasiones el contacto físico transmite lo que no pueden hacer las palabras. Es un medio de comunicación mediante el cual resulta fácil transmitir estados emotivos: afecto, solidaridad, disponibilidad, cercanía y cariño. El contacto lleno de respeto hacia la persona la hace sentirse un alma viva, incluso hasta en la inminencia de la muerte. A veces no hay nada que puede sustituir el contacto de una mano.

LA IMPORTANCIA DE LA COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE TERMINAL

Para alcanzar una comunicación eficaz es imprescindible, primero, escuchar; sin escucha no puede haber diálogo. En la relación con el paciente es mejor escuchar que querer hablar siempre. La actitud de escucha adecuada implica sentarse al lado o en la cama del enfermo, no estar de pie y con los brazos cruzados. Hay que escuchar lo que dicen, cómo lo dicen y lo que además implican esas palabras. La comunicación no verbal puede *hablar más claro y fuerte* que las propias palabras y, al mismo tiempo, puede dar un mensaje diferente; por ello es necesario desarrollar la habilidad de leer entre líneas todo lo que el paciente quiera comunicar. La capacidad de comunicar aumenta si se aprende a escuchar mejor; no se debe interrumpir al paciente, es necesario darle un espacio para ordenar sus ideas, sus temores y sus sentimientos que emergen de forma incontrolada y de esta manera puede establecer prioridades en la expresión y comprobar si la otra persona merece la confianza para compartirle sus ideas.

Se puede apreciar cómo la vulnerabilidad, la inseguridad y la soledad son factores que caracterizan a los enfermos que tienen amenazada su vida, y ejercen una influencia significativa en el curso de la enfermedad. Una correcta relación con el enfermo puede atenuar el temor, la ansiedad, la soledad e incertidumbre que hacen tan vulnerables a estos pacientes. Lo que los moribundos necesitan de quienes los rodean es el reconocimiento de su condición humana. La falta de comunicación con sus cuidadores y amigos conduce a un distanciamiento doloroso del paciente que le genera un sentimiento de abandono y le impide llevar adecuadamente el proceso de la enfermedad. Con el aumento tecnológico en los procedimientos terapéuticos el equipo de salud y la familia han dejado de utilizar las palabras (comunicación verbal), las manos (comunicación no verbal) en la relación con el enfermo, disminuyendo así su capacidad para sanar o aliviar. El control de síntomas es imposible sin una comunicación eficaz; la comunicación es parte esencial de la terapia y en ocasiones es la única aplicable.

Se observa cómo los niños recurren al lenguaje simbólico no verbal como el principal medio para expresarse; tienen la habilidad para comunicarse a través de los dibujos y el juego, siendo éstos un medio útil para manifestar la consciencia que tiene de su enfermedad. Cuando los niños usan el lenguaje verbal van directo al grano, son espontáneos y se refieren con franqueza a lo que están sintiendo; esto en muchas circunstancias intimida a los adultos, creando una barrera que dificulta la comunicación.

Para establecer una comunicación con los niños, en especial los enfermos, es indispensable vencer el temor que generan sus preguntas y sus comentarios, se les debe considerar como individuos capaces de comprender, opinar y decidir ante determinadas situaciones. Si se decide tener un acercamiento a los niños tan sólo bastaría brindarles papel y colores y aventurarse al maravilloso mundo interior que tienen estos pequeños.

En cuanto al lenguaje que emplean los pacientes terminales adultos, se deduce que cuando no han superado el temor a la muerte, predomina el lenguaje simbólico verbal, pues no están preparados para decirlo en un lenguaje simple. Otro de los motivos para que el paciente terminal acuda al lenguaje simbólico verbal, es que la persona que tenga a su lado no esté preparada para escucharlo y enfrentar su realidad.

EL PACIENTE TERMINAL TIENE DERECHO A MORIR CON DIGNIDAD

Es evidente que los pacientes terminales son grandes maestros; las lecciones que nos dan tienen que ver más con el vivir y no con el morir. Esto lleva a reflexionar en que generalmente, la forma como se halla vivido, determina el proceso del morir, y la muerte misma.

“Cuando amas, da lo todo lo que tengas.

Y cuando hayas llegado a tu límite, da más,

Y olvida el dolor de ello.

Porque frente a tu muerte

Es sólo el amor que hayas dado y recibido
Lo que contará,
Y todo lo demás:
Los logros, la lucha, las peleas
Quedará olvidado en tu reflexión.
Y si has amado bien
Entonces todo habrá merecido la pena.
Y el gozo que encontrareis en ello os durará hasta el final.
Pero si no lo habéis hecho,
la muerte siempre llegará demasiado pronto
y afrontarla será demasiado terrible.”

Richard Allen.

Para concluir se puede dar respuesta a algunos interrogantes generados alrededor de la comunicación del paciente terminal:

¿Qué quieren comunicar los pacientes próximos a la muerte?

- Lo que más les angustia.
- Los temores.
- La soledad.
- Las necesidades que no han podido ser satisfechas.
- Sus asuntos pendientes.
- La consciencia de la cercanía de su muerte.

¿Para qué quieren comunicarlo que sienten?

- Para compartir y aliviar la carga de su enfermedad.
- Para encontrar un apoyo.
- Para resolver sus asuntos pendientes.

¿Con quiénes quieren comunicarse?

- Con los que les manifiestan interés y aceptación de su condición.
- Con quienes les brinden un ambiente de confianza y seguridad.
- Con quienes sean capaces de establecer con ellos una relación empática.

¿De qué manera se comunican?

- Con un lenguaje verbal. Por medio de las palabras.
- Con un lenguaje verbal simbólico. A través de metáforas.
- Con un lenguaje no verbal. Recurriendo a los gestos, posturas y contacto físico.
- Con un lenguaje no verbal simbólico. Utilizando los dibujos, el juego, las manualidades.

¿Cuándo se inicia una comunicación simbólica?

- Cuando no hay una aceptación de la situación.
- Cuando la situación los angustia mucho.
- Cuando no están seguros de la capacidad de comprensión o de fortaleza de quien escucha.

Para poder comprender un poco más la comunicación del paciente terminal, se ilustrará a través de un fragmento de entrevista realizado a una niña de 13 años, diagnosticada con Leucemia. Llevaba aproximadamente 4 años con la enfermedad.

...Debido al deterioro físico de la niña, fue necesario hospitalizarla el 6 de Diciembre. Ella era consciente de la necesidad de ir al hospital para poder controlar sus síntomas, pero sabía que en el momento en el que deseara regresar a casa, así sería; para la paciente el hospital siempre fue un lugar incómodo; en esta ocasión siempre resaltó que deseaba que su estadía fuera corta. Antes de su partida al hospital después de decir lo molesto que es este sitio para ella, deja claro que:

Paciente: "Es mejor estar en la casita de uno, con sus cosas y en su cama, que todo sea aquí con mi familia".

La niña aprendió a tener control sobre sí misma, a hacer respetar y acatar sus decisiones, lo que permitió que fueran más fáciles y menos tormentosos estos últimos momentos. En la anterior frase se puede interpretar que manifiesta su deseo de morir en casa junto a su familia y presiente que su muerte está cerca. Es una forma de decir que va al hospital sólo a calmar su molestia y así poder morir sin dolor.

Como la paciente lo quiso, fue al hospital sólo para paliar su dolor y al día siguiente en horas de la tarde fue dada de alta y regresó a casa. Ese día, 7 de diciembre a las 6 de la tarde, la trabajadora social se comunicó por teléfono con ella; la conversación fue la siguiente:

Paciente: "Ya estoy aquí, yo le dije.

Trabajadora Social: Me gusta mucho que estés en donde querías estar, y lo mejor es que estás rodeada de la gente que te quiere mucho.

Paciente: Está la abuela, mi papá, y mi mamá.

TS: ¿Cómo te sientes hoy?

Paciente: Ya no tengo lo de la cabeza, eso es bueno, pero sí estoy cansada.

TS: Debe ser por que estuviste todo el día en el hospital, espero descanses; intenta dormir.

Paciente: Eso voy a hacer, pero después de que prenda dos velitas; hoy es el día de la Virgen. Yo creo que ahora vienen todos.

TS: Tú eres una niña muy especial, te has ganado el corazón de todos y siempre vas a estar en nuestros corazones.

Paciente: Bueno.

TS: Descansa; mañana voy a verte temprano.

Paciente: Bueno, si Dios quiere..."

Se observa la satisfacción de la menor por estar con las personas que quiere y en las que más confía; estas personas no la van a cuidar como los médicos, pero sí le van a brindar el apoyo y la compañía que es lo que más necesita en estos momentos. Como uno de los grandes temores de los

pacientes terminales es morir solos, la niña al estar en su casa se siente tranquila, y ante la proximidad de la muerte confía en que va a estar rodeada de mucho amor. Apesar de que manifiesta no tener molestias físicas en ese momento, expresa que quiere descansar; se podría interpretar que se está refiriendo a que quiere descansar de todo lo que le ha causado la enfermedad y no sólo de su resiente hospitalización. Como hipótesis se puede plantear que cuando la paciente afirma que se encuentra bien pero está cansada, es una forma de decir que desea morir y con esto logrará alcanzar su descanso; desea que todo termine.

La niña menciona que aún tiene algo por hacer antes de ir a “descansar”, el encender las dos velas; puede representar su despedida, pues Laura ha demostrado que ha logrado poco a poco desprenderse de lo que aún la tiene con vida.

Cuando se despidió de la trabajadora social, al decir “si Dios quiere”, demuestra que sabe que no sólo depende de ella el estar al día siguiente, y también que presiente que posiblemente mañana no va a estar.

La menor muere ese día a las 11 de la noche, rodeada del amor de su familia. La madre, cuenta que la niña prendió las velas como lo deseaba; al encenderlas dijo que una era para la Virgen María, para que siempre cuidara a su madre; la otra fue para Dios, al cual le dio gracias por todo lo vivido. Después de esto, los padres y la abuela la acompañaron a su habitación porque pidió descansar. Estando todos, la niña intentó dormir y expiró en un momento de reposo.

La última comunicación simbólica que tuvo la paciente fue el encender las velas; ello le permitió liberarse de sus cargas; el pedirle a la Virgen María que cuidara de su madre porque ella ya no iba a estar, le ayudó a culminar su único asunto pendiente. La vela encendida para Dios, demuestra el grado de aceptación que había alcanzado de la muerte, lo cual le permitió libremente dar gracias a Dios por toda su vida; se puede deducir que después del largo camino, la niña siente una paz interior que la reconforta para recibir la muerte. También las velas pueden significar la luz que guiará su nuevo camino hacia el encuentro con Dios.

Se puede afirmar que la paciente murió dignamente. Como ella lo deseó, no sintió dolor de ninguna clase, estuvo consciente hasta casi sus últimos momentos y se encontraba en su hogar en compañía de las personas que más amaba. La niña en las circunstancias de su fase terminal, vivió plenamente hasta el último momento de su vida.

BIBLIOGRAFÍA

- BEJARANO, PEDRO F. y JARAMILLO, ISA. *Morir con Dignidad*. Editorial Fundación Omega. Bogotá 1992.
- FONNEGRA DE JARAMILLO, ISA. *De Cara a la Muerte*. Intermedio Editores. Bogotá. 1999.
- Introducción al Proceso de Morir y la Muerte. Última Etapa del Desarrollo Humano*. Fundación Omega. Bogotá. 1996
- La Muerte, El Morir y el Duelo Visto desde Diferentes Perspectivas Profesionales*. Fundación Omega. Bogotá. 1989
- Situación Actual del Derecho a Morir Dignamente en Colombia*. Fundación Omega. Bogotá 1993
- Aproximación Psicológica al Mundo del Paciente Terminal*. Fundación Omega. Bogotá 1989
- Cómo Informar el Diagnóstico*. Fundación Omega. Bogotá 1997.

- FURTH, GREGG M. *El Secreto Mundo de los Dibujos*. Editorial Luciémaga. Barcelona. 1992
- GERLEIN ECHEVERRI, CECILIA. *El Apoyo Emocional Ante la Enfermedad*. Fundación Omega. Bogotá. 1996
- Resistencias, Barreras y Dificultades de la Familia ante los Cuidados Paliativos*. Primer Congreso Internacional de Tanatología y Suicidio. México, 1992.
- JEREZ, ANGELA CONSTANZA. "Un País que no Hace sus Duelos". *El Tiempo. Sección Salud*. p1C. Bogotá. Domingo 15 de Febrero de 1998.
- KÜBLER-ROSS, ELISABETH. *Conferencias. Morires de Vital Importancia*. Editorial Luciémaga. Barcelona. 1997.
- Sobre la Muerte y los Moribundos*. Editorial Grijalbo. Barcelona, 1975.
- La Rueda de la Vida*. Ediciones B, S.A. Barcelona. 1997.
- La Muerte: Un Amanecer*. Luciémaga. Barcelona. 1989.
- Vivir hasta Despedimos*. Luciémaga. Barcelona 1991
- OSPINA VELASCO, ANA MARÍA. "El Duelo Anticipatorio del Anciano como Paciente Terminal". *Revista de Trabajo Social* No. 1 Universidad Nacional de Colombia. Bogotá 1998.
- WATZLAWICK, PAUL. *Teorías de la Comunicación Humana*. Heide. Barcelona. 1983.