



LA COMUNICACIÓN AL FINAL DE LA VIDA

J. Sanz Ortiz

Jefe del Servicio de Oncología Médica, Hospital Marqués de Valdecilla de Santander.

INTRODUCCIÓN

En los tiempos que nos ha tocado vivir existe una especie de prohibición en lo que toca al morir y a la muerte: la de no hablar de ello con el interesado. A los enfermos crónicos, ancianos y enfermos en fase terminal se les niega la posibilidad de hablar de una perspectiva relevante para ellos: la de morir dentro de plazos no muy lejanos. Ejemplo: «Me han diagnosticado un tumor de pulmón y no han querido decírmelo; yo lo sé, estoy seguro de ello. Mi vida está próxima a su final y se que voy a morir. Lo que me apena es la falsedad, aunque de buena fe, de quien está a mi alrededor y no admite que voy a morir dándome falsas esperanzas». Interlocutor: «¡No digas esas cosas! La medicina avanza a pasos agigantados y puede aparecer una terapia curativa». El moribundo en el mundo moderno tiene dos obligaciones: «no saber que va a morir», y si lo sabe, «actuar como si no lo supiera». No hay lugar para la muerte. No vemos en ella más que horror y sufrimiento inútil, cuando en realidad es el momento culminante de nuestra vida, su coronación, aquello que le confiere valor y sentido. Con el 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? He tenido numerosas ocasiones de comprobar que los enfermos saben mejor que nosotros cual es su verdadera situación y cuales sus auténticas necesidades, todo lo que hay que hacer es escucharlos. La gente que se muere precisa tener cerca a aquellos que ante su muerte continúan ofreciéndoles su amor y su amistad.

Los profesionales sanitarios hemos sido entrenados para identificar y conocer la enfermedad que presenta el paciente, pero no nos han ensañado a identificar y conocer qué clase de pa-

ciente tiene la enfermedad. Desconocemos casi todo de la muerte y los moribundos, cómo comunicarnos con ellos, cómo identificar sus preocupaciones y prioridades y cómo aliviar sus síntomas. El hablar sobre la muerte es el más difícil de los temas. Es el tema y el problema. Sabemos las causas orgánicas de la sintomatología del enfermo, pero desconocemos sus problemas psicoemocionales, familiares, sociales, religiosos y espirituales que son más prevalentes cuanto más cerca nos encontramos de la muerte. Simultáneamente con las actividades fisiológicas, el cuerpo manifiesta otras actividades denominadas mentales. El espíritu está oculto en el seno de la materia viviente, completamente olvidado por los fisiólogos y economistas, casi ignorado por los médicos. Y sin embargo, es el más formidable poder de este mundo. Sacrificando el espíritu a la materia la civilización moderna ha perpetuado un tremendo error. Somos entrenados para diagnosticar y curar. No para consolar o abarcar la realidad del sufrimiento y cuidar. Los estudiantes de medicina se pasan años aprendiendo a diagnosticar, pero apenas unos minutos para aprender la mejor forma de transmitir ese diagnóstico ¿Es posible informar verazmente a un enfermo de un diagnóstico grave, y aun así dejarle algo a lo que pueda aferrarse, de manera que le permita mantener la esperanza? Muchos enfermos incurables sufren una especie de esquizofrenia al sentirse sorprendidos por una asistencia médica más preocupada por el buen funcionamiento de su cuerpo que por sus preocupaciones, síntomas y prioridades actuales. Se sienten marginados como personas. Esto es una parte del tributo pagado por haber alcanzado un tipo de eficacia apoyada exclusivamente en los avances tecnológicos.

El establecer una comunicación abierta con el enfermo en situación terminal es un escollo difícil de salvar en la práctica diaria. La muerte y el proceso de morir evocan en los cuidadores reacciones psicológicas que conducen directa o indirectamente a evitar la comunicación con el paciente y su familia. Nuestra 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. El médico y los familiares muchas veces subestiman la capacidad del paciente para encajar las «malas noticias». La persona que está muriendo se pregunta «¿por qué no quieren hablar conmigo?». Por un falso proteccionismo se les niega el derecho a hablar de sus dificultades al enfrentarse con la muerte, lo cual no deja de ser una crueldad más. Irónicamente, la mayoría de las veces, la persona sabe que está en el final de su vida.

El diagnóstico de cáncer y el estadio avanzado de la enfermedad desencadenan una plétora de problemas psicosociales en la persona enferma, en sus familiares y en el equipo asistencial; todos ellos fuente de estrés, ansiedad y sufrimiento añadidos. 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. Médico y enfermo 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 valiosas que un ser humano puede hacer por otro. Los miembros del equipo tienen que ser diestros observadores, buenos escuchas y eficaces comunicadores. 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. Médicos y familiares eluden responder directamente a sus preguntas, las miradas se desvían, el contacto físico disminuye, el lenguaje se torna cada vez más intrincado, o por el contrario de una simpleza infantil. El enfermo percibe que se le abandona, entrando en un aislamiento que no debe confundirse con aceptación⁽¹⁾. 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.

La vulnerabilidad, la inseguridad y la indefensión son factores que caracterizan a los enfermos que tienen amenazada su vida y ejercen una influencia significativa en el curso de la enfermedad. Los pacientes no consideran suficiente que se les diga que piensen positivamente. Necesitan un ambiente positivo en sus cuidados. La comunicación es una necesidad básica humana. Una correcta relación médico-enfermo puede atenuar el temor, la ansiedad, la indefensión e incertidumbre que hacen tan vulnerables a estos enfermos. Lo que los moribundos más necesitan de quienes los rodean es el reconocimiento de su compartida condición humana. La falta de comunicación con sus cuidadores y amigos conduce al distanciamiento doloroso y alienación del paciente. La confianza es algo que debe ser conquistado y ganado permanentemente. Se mantiene y aumenta con la comunicación, tolerancia, simpatía, cordialidad y presencia física continuada. Con el aumento tecnológico de las opciones terapéuticas el médico ha dejado de utilizar la palabra (comunicación verbal), sus manos (comunicación no verbal y contacto físico) y su humanidad (empatía) en la relación con el enfermo, disminuyendo así su capacidad para sanar o aliviar.

Por otra parte, ni los médicos ni las enfermeras reciben la instrucción ni el entrenamiento adecuados en las técnicas de la comunicación durante el período de formación académica. El número de horas dedicadas a enseñar las habilidades de la comunicación desgraciadamente es insignificante en proporción a las que se imparten de otras disciplinas. No obstante, la comunicación constituye el núcleo esencial de la actividad diaria de cualquier profesional de la medicina. Durante los 40 años de actividad clínica de la carrera, un doctor puede realizar 200.000 entrevistas de promedio, lo cual es probablemente más frecuente que cualquier otro proceder médico⁽²⁾. La inadecuada preparación académica en el difícil arte de la comunicación nos incapacita para dar malas noticias, responder preguntas difíciles, informar del diagnóstico, escuchar a las familias y soportar y entender los silencios del enfermo.

La experiencia nos dice que todos los enfermos con cáncer son conscientes de lo que está sucediendo. Sólo el 10% no quieren hablar de su enfermedad ni desean más información⁽³⁾, los demás demandan aclaraciones y asesoría sobre la evolución del proceso. La persona quiere saber para poder controlar su vida: aclarar situaciones, resolver conflictos, terminar proyectos, dictar voluntades, disculparse y darse.

ESCUCHAR

Para alcanzar una comunicación eficaz es imprescindible primero escuchar. Sin escucha no puede haber diálogo. Escuchar es un arte que se aprende como todos los demás. Demanda ener-

gía y propósito y es fundamentalmente activa. Pocos nos sentimos escuchados durante nuestra actividad diaria. Entre un 70-80% de nuestro tiempo de vigilia lo dedicamos a la comunicación; de ese tiempo, casi la mitad, un 45%, lo pasamos escuchando, mientras que hablar nos lleva un 30%, leer un 16%, y escribir un 9%⁽⁴⁾. El 51% de la comunicación reside en escuchar bien. Siempre hay más ocasiones de escuchar que de hablar. Por ello tenemos dos orejas y una boca. Es una forma de hospitalidad e indica a la otra persona que lo que está diciendo es interesante y que él o ella son importantes. En la relación con el paciente es mejor escuchar que querer hablar siempre. La actitud de escucha adecuada es sentado al lado o en la cama del enfermo, nunca de pie y con los brazos cruzados. Escuchando conoceremos mejor las respuestas que el enfermo tiene que recibir y si está en condiciones de hacerlo. Hay que escuchar lo que dicen, cómo lo dicen y lo que además implican esas palabras. La comunicación no verbal puede «hablar más fuerte» que las propias palabras y al mismo tiempo puede dar un mensaje diferente. La capacidad de comunicarnos aumenta si aprendemos a escuchar mejor. Al no interrumpir al interlocutor, le damos un espacio para ordenar sus ideas, sus miedos y sus sentimientos que emergen de forma incontralada. La persona puede establecer prioridades en la expresión de los mismos y puede comprobar si merecemos la confianza de compartirlos. Todos sabemos que hoy en día cada vez es más difícil ponernos a escuchar a alguien, y aún más arduo lograr que los demás lo hagan. La incontinencia verbal es uno de los enemigos de una buena escucha. Escuchar no es sólo recibir las palabras o frases emitidas por otro. Es una acepción que implica una actitud de sensibilidad, disponibilidad y receptividad, tendente a captar no sólo el aspecto verbal, sino también el substrato psicológico y emotivo que las ha generado.

HAPTONOMÍA

Es una forma de relación humana. Palabra procedente del griego «hapto», que significa tocar, tomar contacto, entrar en relación, y de «nomos» que significa, en este caso, reglas que rigen la relación táctil. En otras palabras, significa acercamiento táctil afectivo. En muchas ocasiones el contacto físico transmite lo que no pueden hacer nuestras palabras. Es un medio de comunicación mediante el cual resulta fácil transmitir estados emotivos (afecto, solidaridad, disponibilidad, cercanía y cariño). Algunos actos típicos de contacto corpóreo son: estrechar la mano, apoyo sobre el hombro o brazo de la persona, abrazo, secar el sudor de la frente y caricias. El contacto lleno de respeto hacia la persona la hace sentirse un alma viva, incluso en el proceso de inconsciencia que precede al desenlace. A veces no hay nada que puede sustituir el contacto de una mano⁽⁵⁾.

INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN

La falta de comunicación e información conduce a los pacientes y familiares hacia comportamientos inadecuados y preocupaciones desproporcionadas que generan tensiones en la interacción terapéutica. Hablar es una catarsis para el enfermo, que por el hecho mismo de expresarse, puede disminuir su ansiedad. Es imperativo desde el principio crear una atmósfera de con-

fianza, ya que la adaptación de la persona a la enfermedad crónica se correlaciona positivamente con ella. La confianza del paciente en el médico y en sus propios recursos son vitales en el plan de adaptación.

La finalidad de la información es proveer al enfermo de los elementos necesarios para poder controlar su situación y su vida; de forma que obtenga una mejora sustancial de su estado psicoemocional, reapareciendo la esperanza y la voluntad de vivir. En ocasiones la incomunicación es menos lesiva que la información mal administrada: por ejemplo, dar información que no ha sido solicitada; información incierta o no comprobada; doble información; información mal dosificada o no soportable e información transmitida en un momento inadecuado. Hay que descubrir la verdad no como un veredicto, sino como un reto. Si el médico comunica un diagnóstico grave de tal manera que provoca pánico y miedo, el resultado tiene un efecto negativo sobre el curso de la enfermedad y un efecto devastador sobre el estado psicoemocional del enfermo. No siempre los pronósticos sobre desenlaces negativos son infalibles. Nadie sabe lo suficiente como para hacer un pronunciamiento ominoso. Es mejor no hablar de plazos definitivos y concentrarse en dar el mejor tratamiento científico que se puede ofrecer. La información adecuada y bien administrada pone en marcha los mecanismos internos (psicológicos, espirituales y emocionales) de la persona que facilitan su adaptación a la realidad presente. El médico prudente no se decide a aplastar la esperanza porque sabe que las necesidades emocionales de los pacientes pueden afectar al curso de la enfermedad.

La comunicación con el enfermo es una parte importante de la terapia y en ocasiones su único componente. Requiere una elaboración y planificación más complejas que la prescripción de un fármaco⁽⁶⁾. No siempre el mensaje enviado es el mensaje recibido. En la práctica diaria la comunicación o es omitida, o está infradosificada. No sólo es necesario comunicarse con el paciente, sino también con las familias y otros profesionales. Fruto de la comunicación es la colaboración. La colaboración de los que nos rodean y forman nuestro entorno evita tensiones, facilita la resolución de problemas y no crea estrés. Permite realizar nuestra labor diaria al menor coste emocional posible.

¿Deben ser informados los enfermos? Las respuestas que obtenemos a esta pregunta son distintas según sean los interlocutores. El médico y los familiares muchas veces subestiman la capacidad del paciente para encajar las «malas noticias». La persona que está muriendo se pregunta «¿por qué no quieren hablar conmigo?». Por un falso proteccionismo se les niega el derecho a hablar de sus dificultades al enfrentarse con la muerte, lo cual no deja de ser una crueldad más. Irónicamente, la mayoría de las veces, la persona sabe que está en el final de su vida.

Para la mayoría de los familiares la respuesta es negativa ante el temor de un derrumbe total de la persona o lo que es peor, un intento de suicidio. Estas afirmaciones sólo revelan el miedo de los interrogados ante su propia muerte, además de infravalorar los recursos y la capacidad personal del enfermo para adaptarse a la nueva situación. Además, el no decir la verdad no evita que se conozca y el ocultarla puede ser más revelador que el comunicarla. Se crea un «muro de silencio» que separa a personas (enfermo y familia) que necesitan hablar y comparten la misma información. Se mienten pero posiblemente no se engañan. Se priva al paciente de su pertenencia

más valiosa como es el poco tiempo que le queda. Con la excusa de un proteccionismo falso se le escamotea la posibilidad de arreglar sus asuntos consigo mismo, con los demás y con Dios si es creyente.

Si la pregunta es formulada a profesionales sanitarios con experiencia en medicina paliativa la contestación es afirmativa, siempre según las condiciones de la persona⁽⁷⁾. Los demás son partidarios de no dar información real⁽⁸⁾. Hay que defender los derechos del enfermo que en este caso son dos: el «derecho a la información» y el «derecho a la no información». El decir la verdad conlleva implícito el compromiso de ayudar a asumirla, de estar disponible y de no abandonar al enfermo durante todo el camino. Cuando no conocemos las técnicas necesarias para realizar este acompañamiento o no tenemos los recursos para asumir este compromiso la respuesta a la pregunta será probablemente negativa.

¿Por qué deben ser los enfermos informados? En una situación límite o de crisis se produce depresión, ansiedad, miedo y crisis de pánico. Cuando la persona puede escoger, controlar y dirigir, estos síntomas quedan aliviados o no se producen. La única forma de controlar los acontecimientos presentes y venideros es tener información veraz y actualizada⁽⁹⁾. El compartir la información con los familiares y el equipo asistencial permite al enfermo fortalecer su autoestima, tomar decisiones, compartir su carga hablando de lo que le preocupa y facilitando las posibles soluciones paliativas. Otra consecuencia de dar información, quizás la más importante, es la caída del «muro del silencio» que mantiene al enfermo aislado en su soledad interior. Al mismo tiempo desaparece la tensión emocional mantenida por la familia para poder fingir de forma continuada 24 horas al día. Además, el proceso del duelo, tanto del enfermo como el de la familia, se facilita previniendo la aparición de duelos patológicos.

¿Cuándo informar? La respuesta es sencilla: cuando la persona y su familia estén preparados. No es adecuado informar en los contactos iniciales antes de conocer la opinión de la familia, la personalidad del enfermo, el tipo y cantidad de información solicitadas. El conocimiento de estas circunstancias lleva tiempo y varias entrevistas con la familia y el enfermo, tanto conjuntamente, como por separado. Ante la experiencia aterradora de la enfermedad los enfermos necesitan que los tranquilicen y buscan la mejor manera de afrontar la enfermedad. Brindar tranquilidad y esperanza son maneras de movilizar los recursos internos de la persona y su compromiso para adaptarse a la nueva situación. Más tarde o más temprano los pacientes durante la evolución de la enfermedad solicitan información sobre lo que está sucediendo o nos hacen saber su decisión de no ser informados. Hay que estar preparados para ese momento que no es programado por el médico, sino por el enfermo.

¿Cómo informar? La información se transmite a través de la comunicación^(10,11). Es una herramienta terapéutica esencial que da acceso al principio de autonomía, al consentimiento informado, a la confianza mutua, a la seguridad y a la información que el enfermo necesita para ser ayudado y ayudarse a sí mismo. Comunicar es hacer participe o transmitir a otra persona algo que se tiene: información, sentimientos, pensamientos o ideas. Es importante el lenguaje verbal o no consciente del informador. En una conversación cara a cara el 7% es impacto verbal, el 55% expresiones faciales y el 38% aspectos no verbales del lenguaje. Resumen: el 93% de la comunicación es no verbal⁽¹²⁾. El lenguaje no verbal incluye: posición de pie o sentado; lugar (un

pasillo o una habitación privada); dirección de la mirada; atención y escucha; tiempo dedicado; actitud; contacto físico; silencios; continuidad en el diálogo; contacto ocular; la expresión facial; los movimientos de la cabeza; postura y porte; proximidad y orientación; apariencia y aspecto físico. La distancia a la que se realiza la comunicación forma parte de la comunicación no verbal. En nuestra cultura occidental el uso del espacio representa un código bien establecido. Tenemos una distancia íntima (menos de 45 cm), otra personal (45-120 cm), una social (120-400 cm) y otra pública que sobrepasa los cuatro metros⁽¹⁰⁾. La designación de estas distancias indica el tipo de relación que se quiere establecer. La más adecuada es la que permite mantener la mirada y un contacto físico. La posición ideal para los interlocutores es la de ambos sentados en noventa grados. Es importante demostrar no tener prisa y no mirar el reloj.

Algunas observaciones de utilidad para dar información son las siguientes:

1. Establecer primero el grado de información, de la persona, su cultura y capacidad para afrontar el problema.
2. Averiguar qué es lo que quiere conocer.
3. Información realista y en términos accesibles.
4. No dar demasiada información para evitar el bloqueo del paciente.
5. Comprobar que la información ha sido recibida.
6. Realizar la entrevista en presencia de un familiar u otro componente del equipo.
7. No dar por terminada la entrevista hasta que el enfermo quede confortado.

A la hora de dar información el estado evolutivo de la enfermedad tiene su importancia. El informar a una persona que tiene una recurrencia es aún más difícil que hacerle saber el diagnóstico inicial. Cuando se diagnostica por primera vez la enfermedad maligna existe la posibilidad de curarse, pero casi nunca cuando se produce la recaída. El mal pronóstico dificulta mucho más el adoptar una actitud franca, abierta y confortante.

¿Quién da la información? Nunca debe llegar vía «vox populi», ni a través de un informe médico leído a escondidas. En nuestro medio la información veraz y objetiva debe transmitirla el que la posee, el médico de referencia. Dentro del equipo, el paciente puede elegir a la persona para él más adecuada que puede no ser médico, la cual debe saber como realizar esa labor. Nunca dar la información a través del teléfono o de informe escrito⁽¹³⁾.

¿Dónde dar información? Independientemente se trate de los familiares o del propio enfermo, tanto la consulta, el domicilio o el hospital son lugares adecuados. Es deseable una habitación privada, sin teléfonos ni interrupciones, sentados y sin prisas. Nunca informar en los pasillos.

¿Con qué finalidad? La información veraz administrada en el momento adecuado permite a la persona encontrar nuevos motivos para seguir viviendo y una nueva esperanza

¿Qué es la esperanza? Es un compromiso del presente abierto hacia el futuro⁽¹⁴⁾. Es un motivo que nos hace pasar a la acción. La ausencia de esperanza produce un tormento interior a nivel psíquico, espiritual y afectivo que destruye las ganas de vivir. La información no debe quitar la esperanza. Si lo que vamos a decir no mantiene las ganas de vivir más vale no decirlo. Vivir sin esperanza es empezar a morir. Esto no significa que tengamos que mentir o dar falsas esperanzas. Este es el difícil problema que tenemos que vencer. La meta del tratamiento ahora es aliviar los síntomas y no el curar el tumor. Mantener la esperanza no es prometer la curación, sino mantener

la expectativas del día a día, como por ejemplo una noche tranquila, una compañía escogida, un alivio adecuado del dolor, seguir viendo la naturaleza, tener cuidadores solícitos y no quedar abandonado a su suerte. Tener esperanza por lo que puede conseguirse (confort diario) más que por lo no alcanzable (la curación). El paciente debe replantearse lo que para él es verdaderamente importante en el momento presente. Esperanza es esperar, pero esperar es pasar a la acción y no tumbarse al lado del camino confiando en que otros solucionen nuestros problemas⁽¹⁴⁾. La persona tiene que tomar parte activa en su cuidado, orientar al equipo en desvelar sus prioridades y escoger las mejores alternativas terapéuticas. Todos estos objetivos son alcanzables a través de una información veraz, paulatina, lenta, continuada y esperanzadora. La esperanza se origina en el interior de la persona y se evoca desde el exterior por medio de la presencia, la disponibilidad y la actitud compasiva de los que la rodean.

El tema adquiere especial relevancia en los enfermos cancerosos. Para el hombre contemporáneo el cáncer es la objetivación de un mal absoluto que despierta angustias, reacciones incontroladas e irracionales. Además de ser el símbolo específico de la muerte, «su anuncio se vive como una condena». También es presagio de un final trágico, cuya imagen inconsciente está alimentada por una dosis excesiva de fantasía. Todo enfermo consciente intuye, de alguna forma, su gravedad. Capta por una serie de síntomas que la evolución de su proceso se hace alarmante. Bastaría, en estos casos, no dar «falsas esperanzas» ni quitar importancia a sus presentimientos internos, para que «ellos mismos» terminen diciéndose la verdad. 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 (muro del silencio) cuando más lo necesitan. La mentira nos convierte en cómplices de la negación.

Lo ideal sería la comunicación franca y sincera de la verdad como exigencia que brota de una concepción del hombre capaz de afrontar con lucidez y conciencia los acontecimientos del destino. La verdad impide reducir al enfermo a un nivel inferior, donde se le mantiene engañado, en un clima artificial y falso en el que todos los demás saben lo que acontece menos él, el único protagonista y actor de la historia. Se le trata como a un niño sin otra autonomía y capacidad que la de otros quienes otorgarle⁽¹⁵⁾. Manifestar la verdad supone un compromiso previo de ayudar a asimilarla, de compartir las preocupaciones que surgen, de acompañar en la soledad interior y de caminar juntos hasta el final.

En nuestra práctica habitual es frecuente encontrar la siguiente situación: la familia nos comunica: «No le diga nada de que se va a morir. No lo sabe y no podría resistirlo». Momentos después el propio enfermo nos hace saber en privado: «No le diga a mi familia que me estoy muriendo. No lo saben y no podrían resistirlo». Es importante romper la barrera existente entre el moribundo y sus seres queridos para que ambos se puedan ayudar mutuamente. Hay que restablecer las vías de comunicación de forma no traumática y sincera.

CONCLUSIONES

Si hay que elegir una palabra para resumir el mensaje que debemos transmitir tanto a los enfermos como a los familiares es seguridad^(16,17). Seguridad de no ser abandonados ni física ni emocio-

nalmente por sus cuidadores y seres queridos. Seguridad de que tendrán la posibilidad de llevar el control de la situación hasta el final. Seguridad de ser escuchados, perdonados y entendidos. Es necesario considerar el diagnóstico de una enfermedad en fase terminal como un desafío y no como una catástrofe. Hay una inmensa labor para realizar junto con el enfermo y sus familia y, aunque difícil, merece la pena intentarlo.

Una enfermedad terminal no sólo afecta a aquel que está enfermo, sino también a los miembros de la familia, a los amigos, a los vecinos, a los compañeros de trabajo y a los profesionales sanitarios que le asisten. Cada persona tiene sus miedos sus soluciones y sus preguntas. Todos se encuentran inmersos en un torbellino de emociones contradictorias y de preguntas sin respuesta. Los que están a punto de emprender el último viaje y quienes los cuidan, tienen a menudo valiosos regalos que hacerse mutuamente. La gente, cuando se está muriendo, desea sentir que su vida ha tenido un sentido, que han dejado una huella en este mundo y en las vidas de quienes les rodearon. En general los moribundos dan preferencia a la lista de sus logros, pero también consideran las cosas malogradas: tareas no cumplidas, oportunidades perdidas, relaciones rotas o deterioradas. El permitirles compartir sus inquietudes y comunicarnos sus deseos hace posible que encuentren el sentido de su vida y la reconciliación y el perdón si lo desean. Los cuidadores y familiares si superan «la conspiración del silencio» se sienten satisfechos por la labor realizada y la eficacia obtenida en la mutua relación de ayuda.

Recientemente la psicoimmunología ha demostrado que la «interiorización crónica» de las emociones (miedo, tristeza, cólera, culpa, nostalgia, etc.) activa mecanismos hormonales e inmunológicos que conducen a una inmunosupresión que favorece el progreso de la enfermedad o su aparición si ésta no existía⁽¹⁸⁾.

BIBLIOGRAFÍA

1. Sanz Ortiz J y Bild R. El paciente con enfermedad terminal. Los intocables de la medicina. *Med Clin (Barc)* 1985;**84**:691-693.
2. Fallowfield L. Communication in cancer care. *Oncology in Practice* 1994;**2**:3-4.
3. Sanz Ortiz J. La sociedad, la medicina y la muerte. *Med Clin (Barc)* 1990;**95**:419-420.
4. Gauquelin F. ¿Qué es la comunicación? En: Gauquelin F (Ed.). *Saber comunicarse*. Ediciones Mensajero. Bilbao 1982:14-27.
5. Hennezel M. *La muerte íntima. Los que van a morir nos enseñan a vivir*. Marie de Hennezel (ed). Plaza & Janes. Barcelona 1996.
6. Buckman R. Communication in palliative care: a practical guide. En: Doyle D., Hanks GWC, Macdonald N (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press 1993;47-61.
7. Ibáñez E. Un intento de explicar el porqué. *Jano* 1991;**40**:37-45.
8. González Barón M, Espinosa E, de la Gándara I, Poveda J. La información al paciente con cáncer. *Neoplasia* 1993;**10**:1-3.
9. Cousin N. Negación no. Desafío, sí. En: Cousin N (Ed.). *Principios de autocuración. La biología de la esperanza*. Barcelona: Urano 1991;103-123.

10. Sanz Ortiz J. La comunicación en medicina paliativa. *Med Clin (Barc)* 1992;**98**:416-418.
11. Nájera Morrondo MP. Transmisión e impacto de los mensajes sanitarios. *Jano* 1991;**41**(Extra):32-43.
12. Gauquelin F. ¿Qué es la comunicación? En: Gauquelin F (Ed.). *Saber comunicarse*. Bilbao: Ediciones Mensajero, 1982;14-27.
13. Stuart E, Byron J. Telling the diagnosis of cancer. *J Clin Oncol* 1989;**7**:583-589.
14. Tierno B. Esperanza. En: Tierno B (Ed.). *Valores humanos*. España, Taller de Editores 1993:115-135.
15. López Azpitarte E. El derecho del enfermo a la verdad. *Jano* 1986;**XXXI**(751):79-88.
16. Robbins J. Communications with patient and family. En: Robbins J (Ed.). *Caring for the dying patient and the family*. London: Harper Row 1989:13-29.
17. Levy NB. Fatal illness: what should the patient be told? En: Klagsbrum SC, Goldberg IK, Rawnsley MM, Kutscher AH, Marcus ER, Siegel M (Eds.). *Psychiatric aspects of terminal illness*. Philadelphia: Charles Press, 1988;42-49.
18. Lewis CE, Sullivan CO, Barraclough J (eds). *The psychoimmunology of cancer. Mind and Body in the Fight for Survival*. Oxford 1994.