

ANÁLISIS **Jordi Trelis Navarro**

¿Saber o no saber que llega el final?

La respuesta a la pregunta es muy sencilla: el paciente debe conocer todo lo referente a su enfermedad siempre que quiera, siendo conscientes de que dar una mala noticia implica un grado de madurez importante, de la persona que la recibe y de la que la transmite.

El ciclo vital de los seres vivos acaba con la muerte. No es raro, pues, que las personas alguna vez se pregunten cómo será su muerte, sobre todo cuando conocen experiencias de familiares o amigos. ¿Cuántos de ustedes no han dicho alguna vez "para vivir así, es mejor morir" o "no me gustaría morir de esta manera"? Reflexionar de vez en cuando sobre la muerte es positivo según psiquiatras y psicólogos. En nuestra sociedad, sin embargo, la muerte continúa siendo tabú.

A lo largo de mi experiencia profesional (especialista en cuidados paliativos), he llegado a la conclusión de que los pacientes saben mucho más de lo que creen los médicos o familiares. Los enfermos intuyen, y la intuición, en determinadas situaciones, es conocimiento de causa. Intuyen el qué y lo que quieren saber es el cómo. Y esto puede asustar a unos (pacientes) y a otros (médicos).

El paciente recibe información por múltiples vías: las consultas con el profesional sanitario, las conversaciones en las salas de espera del hospital, el ver cómo cambia su energía vital o su aspecto físico, la actitud y/o conducta de familiares, sin olvidar las nuevas tecnologías como internet.

Querer –o no querer– saber que a uno le queda poco tiempo de vida está relacionado con tres parámetros: la propia enfermedad, el carácter de la persona y el tiempo. Si, debido a la enfermedad, se da un trastorno cognitivo o el nivel de conciencia es bajo, el nivel de alerta será probablemente mínimo. Una persona más extrovertida será más dada a preguntar que una más introvertida. Lo ideal es disponer de un tiempo para diseñar una hoja de ruta para las necesidades de cada paciente.

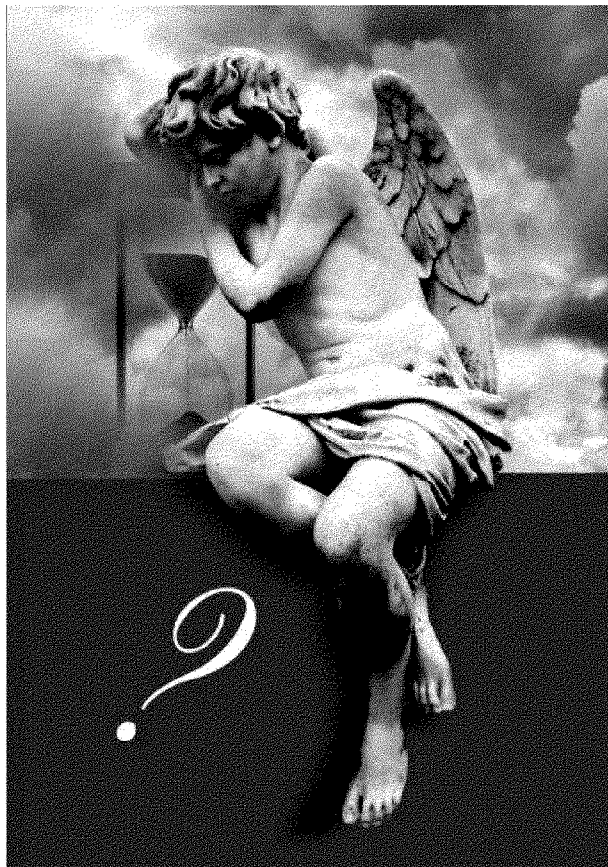
El objetivo fundamental es respetar el ritmo de información que marca el paciente, y conocer hasta dónde quiere saber, o hasta dónde quiere implicarse. Por este motivo, la atención debe ser individualizada y el instrumento para llevarla a cabo adecuadamente se llama respeto y confianza.

El pensamiento en medicina ha cambiado en los últimos tiempos, hasta reconocer que la ciencia médica no trata enfermedades sino que trata a per-

Es fundamental respetar el ritmo de información que marca el paciente y conocer hasta dónde quiere saber o quiere implicarse

sonas que padecen una enfermedad. Este cambio implica que el médico debe acompañar al enfermo desde el diagnóstico hasta el final de su vida.

Así como el médico emplea la investigación como método para tener más conocimiento sobre las enfermedades (respuesta celular...), también es necesario investigar para mejorar nuestro conocimiento sobre lo que el enfermo quiere saber. En un primer momento, como médicos, nuestro objetivo es confirmar si la intuición del paciente es cierta (los enfermos casi nunca se equivocan). En segundo lugar, la investigación nos ayudará a determinar cuál es el nivel de información que el



JOSEP PUIGDÓ

paciente puede tolerar, y todo ello sin mentirle. La información es un proceso y, como tal, debe ser dinámico y aceptado por las dos partes. El diálogo, mediante un lenguaje adaptado al paciente, sin tecnicismos, manteniendo silencios, utilizando el lenguaje no verbal, disponiendo de tiempo suficiente y con una actitud de cercanía, es clave para llevar a cabo dicho proceso informativo. Es fundamental enfatizar aquello que puede proporcionar bienestar y confort. Las necesidades de una persona que puede morir en poco tiempo son muy diferentes de las de una persona ajena a esta situación.

Otro aspecto que tener en cuenta es el papel de la familia en este proceso. En un proceso de pérdida, como es la muerte, los familiares precisan ayuda para poder adaptarse de la mejor forma posible a esta situación. La disponibilidad y accesibilidad del equipo terapéutico es básica. La tendencia de los familiares es sobreproteger al paciente de la información, pero, a menudo, el propio paciente también usa esta técnica para sus familiares. El resultado es la incomunicación o una comunicación irreal que no crea ningún tipo de confianza por ambas partes: es el llamado pacto de silencio. La función de los profesionales es crear puentes de comunicación siempre que sea posible y siempre respetando la voluntad del paciente.

Estoy convencido de que, cuando lean estas líneas, a muchos de ustedes les vendrán a la memoria situaciones en las que han recibido información médica de forma inadecuada. Esta es una de las asignaturas pendientes de la formación médica, aunque es justo reconocer que en los últimos diez años se ha avanzado mucho en este ámbito en nuestro país. En este sentido, los cuidados paliativos han aportado método y una mayor sensibilización en la atención a pacientes y familias en el proceso de fin de vida. Pero queda un largo camino por recorrer, desde la formación en las facultades de medicina hasta la formación posgraduada. ●

PARA SABER MÁS PUBLICACIONES

Manual de psicooncología. Gil, F. Madrid, Ed. Nova Sidonia Oncología, 2000

¿Quién decidirá por mí? Simón, P.; Barrio, I. Madrid, Ed. Triacastela, 2004

Cómo dar las malas noticias. Gómez Sancho, M. (3.ª edición). Madrid, Aran Ediciones, 2006

Cómo decir adiós. Guía doméstica para morir. Adelaide, D. Barcelona, Lumen, 2009

La última lección. Pausch, R.; Zaslav, J. Barcelona, Grijalbo, 2008

Pensar la muerte. Jankélévitch, V. México, Fondo de Cultura Económica, 2004

WEBS

www.secpa.com Sociedad Española de Cuidados Paliativos

<http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2852/cbfc-vdaes.pdf> Comité de Bioética de Cataluña-2010

J. TRELIS NAVARRO, director del Institut Català d'Oncologia (ICO), hospital Duran i Reynalds

Participe con su opinión en www.lavanguardia.es