



UNIVERSIDAD BÍBLICA  
**LATINOAMERICANA**  
PENSAR • CREAR • ACTUAR

**BACHILLERATO EN CIENCIAS TEOLÓGICAS**

## **LECTURA SESIÓN 12**

# **CT 118 ACOMPAÑAMIENTO PASTORAL**

Santos, Hugo (ed.). “Develar la verdad, impacto emocional de la comunicación del diagnóstico de enfermedad terminal: Pautas para el acompañamiento”. En *Dimensiones del Cuidado y Asesoramiento Pastoral, Tomo II*, 275-299. Buenos Aires: Kairós, 2012.

Reproducido con fines educativos únicamente, según el Decreto 37417-JP del 2008 con fecha del 1 de noviembre del 2012 y publicado en La Gaceta el 4 de febrero del 2013, en el que se agrega el Art 35-Bis a la Ley de Derechos de Autor y Derechos Conexos, No. 6683.

**Develar La Verdad  
Impacto Emocional de la  
Comunicación del Diagnóstico  
de Enfermedad Terminal: Pautas  
para el Acompañamiento**

---

*Edwin José Mora Guevara<sup>1</sup>*

**1. Introducción**

El verbo develar -del latín *develare*- significa manifestar, revelar, descubrir (Diccionario Vox, 1983:566). Develar la

---

<sup>1</sup> El presente artículo es un resumen teórico de la disertación doctoral del autor, presentada ante la Universidad Autónoma de Centro América, con sede en Costa Rica para obtener el Ph.D. en Psicología. El Dr. Mora es costarricense, profesor de Teología Práctica de la Universidad Bíblica Latinoamericana, teólogo y psicólogo.

verdad hace referencia al proceso de ir descubriéndole la realidad sobre el estado de salud en forma soportable y dosificada, a una persona que padece enfermedad terminal. Se trata de una verdad que usualmente ya intuye la persona o su familia y que generalmente no se desea escuchar. Develar es también descorrer el velo que cubre algo (Real Academia Española, 2007). Esto es, levantar el velo que existe sobre una situación. Un velo que en este caso, podría impedir una comunicación de calidad, y la preparación de la persona y de la familia en aspectos físicos, emocionales, legales, sociales, culturales y espirituales frente a la muerte. En esta perspectiva el rol del acompañamiento pastoral –desde la fe o la espiritualidad– se hace necesario y vital.

Frecuentemente los y las profesionales de la salud se ven enfrentados a la difícil situación de comunicar lo que se denominan malas noticias en el área médica (Salas, 2007). Esto es, aquella información sobre el estado de salud, que altera negativamente las perspectivas sobre el futuro de quien recibe la noticia, o de algún familiar o allegado (Ayarra y Lizarraga, 2005; Alves, 2003). La ausencia de formación en materia de destrezas asertivas de comunicación en los y las profesionales de la salud, y de estrategias para manejar el impacto emocional que conlleva la entrega de un diagnóstico de enfermedad terminal, podría generar una considerable incertidumbre y ansiedad en quienes reciben las noticias. Como consecuencia de esta situación, se podría provocar un sufrimiento asociado al que ya sería esperable a partir de la información brindada. De esta manera, el estilo de comunicación con el cual se devela el diagnóstico de enfermedad terminal, podría desencadenar una serie de reacciones emocionales en la persona y en su familia,

que interferirían en el afrontamiento de la situación. Tanto los estilos pasivos como agresivos de comunicación, se consideran inadecuados no solo para ese momento crucial, sino en todo el proceso de comunicación con la persona atendida.

La comunicación es la relación entre dos o más personas e implica el intercambio de opiniones, ideas, hechos y emociones (Caja y López, 1998). En esa perspectiva, el estilo de comunicación asertiva es considerado el más adecuado para comunicar la verdad, unido a la comunicación de calidad, y a la comunicación terapéutica que incluye el soporte emocional y la contención. Sin duda la comunicación desde el acompañamiento espiritual también debe darse en ese mismo marco de asertividad. Existen en la actualidad una serie de estrategias de comunicación asertiva propuestas por varios autores (Arboniés, 2005; Baile, 2000; Buckman, 1984; Rodríguez, 2005; entre otros) que se sustentan en el desarrollo de actitudes empáticas y solidarias ante el sufrimiento humano.

Develar la verdad tiene relación con el derecho de todo ser humano a morir con dignidad. Cuando la verdad no se devela, se muere en desconocimiento y soledad. Se eligió intencionalmente el verbo develar, porque da la idea de ir levantando poco a poco el velo, para que la verdad aparezca, sin destruir la esperanza de una muerte con dignidad. Cuando se revela la verdad, también se descubren los procesos que sobrevienen, por lo que no sería recomendable conformarse solo con comunicar la verdad, sin un compromiso profesional y pastoral de acompañamiento en el ajuste emocional ante la nueva situación, tanto a la persona como a la familia. Lo anterior no es posible desde la

pasividad, la evasión o la agresividad. El compromiso solamente se hace real en el ejercicio de la asertividad en este acto crucial de comunicación humana.

Con esta reflexión se busca ofrecer un aporte para comprender el impacto emocional asociado al estilo de comunicación del diagnóstico de enfermedad terminal y la influencia en el afrontamiento de la situación por parte de la persona con el padecimiento. Otro propósito de los propósitos es brindar pautas para el soporte emocional y espiritual, que coadyuven en el afrontamiento de la enfermedad terminal, desde la comunicación misma del diagnóstico, y en el marco filosófico de los Cuidados Paliativos.

## **2. Enfermedad y crisis**

La enfermedad –en especial cuando es terminal– se presenta como una crisis. La amenaza como componente de la crisis, provoca angustia (Kunz en Kielholz, 1987:13). En muchas oportunidades la crisis toma desprevenidas a las personas sumiéndolas en un estado de desorganización temporal y de capacidad disminuida para poder decidir (Slaikeu, 1996).

En cuanto a la enfermedad terminal, estas crisis tienen las siguientes características: en muchos casos aparece repentinamente, y al inicio la información puede ser confusa y poco definida. En muchas situaciones es necesario tomar decisiones urgentes y definitivas. Muchas personas suelen tener pocos recursos internos previos para afrontar las situaciones que se les presentan, dadas las limitadas experiencias anteriores (García, 1980). El grado y extensión de los síntomas, la expectativa de recobrar la salud, el temor

al diagnóstico, al tratamiento y el auto concepto de estar siempre sano, son factores que impiden que las personas desarrollen estrategias y habilidades para afrontar la crisis de la enfermedad (Rojas, 2000; Kennedy, 1983).

Si las personas se adaptan positivamente a esta crisis, la misma pasa a ser una oportunidad para la maduración y crecimiento personal, espiritual y familiar, aún en el afrontamiento de la terminalidad. De una situación vital que amenaza lo que rodea a una persona pueden emerger nuevas y mayores relaciones con la familia y personas cercanas, renovando sentimientos de cohesión y solidaridad, y un sentido diferente de la existencia de ese ser humano. Si por el contrario, la persona cuenta con pocos recursos internos y externos para adaptarse a la crisis de la enfermedad y afrontarla, el impacto emocional de la misma agravará el impacto físico y social. Lo anterior se puede agudizar a partir de una comunicación inadecuada del diagnóstico de enfermedad terminal (Rodríguez, 2005).

### **3. Actitudes ante la muerte en la cultura occidental**

La muerte se presenta ineludiblemente a las y los seres humanos en forma radical, irreversible y universal. Constantemente en el transcurso de la vida, ofrece señales de su existencia. A lo largo de la historia humana, la idea de la muerte ha planteado un misterio eterno que está en el núcleo de los sistemas de pensamiento religiosos y filosóficos. Y es bastante probable que esta idea sea el prototipo de la ansiedad humana. La inseguridad puede muy bien ser un

símbolo de la muerte; cualquier pérdida puede representar una pérdida total del yo (Nolan y Bohner, 1983:479).

La muerte se manifiesta a través de micro muertes o micro pérdidas en el transcurso de la vida y a través de la muerte de los otros y las otras, de las personas allegadas. "La muerte es una posibilidad actualizada, una amenaza cierta y delimitante" (Basave, 1995:1). La muerte es vista por muchas personas como la pérdida mayor, la dolorosa despedida. El manejo que se haga en el transcurso de la vida de las diversas pérdidas que se experimentan, será decisivo. De alguna manera influirá en el lugar en el que la persona se coloque, frente a la muerte de los demás y a la propia.

#### **4. La negación de la muerte**

La estrategia de la negación con relación a la muerte parece ser una de las más utilizadas en la cultura occidental. En especial, las sociedades industrializadas de nuestra era, hacen grandes esfuerzos en ese sentido (Nolan y Bohner, 1983). Ante la presencia de la muerte, la cultura occidental ha tendido a huir, esconderse y buscar refugio en diversas formas de negación. "Nos hemos visto obligados, de forma anormal, a interiorizar nuestras ideas y sentimientos, temores e incluso esperanzas relativas a la muerte" (:479).

La represión de los pensamientos, sentimientos, y temores con relación a la muerte hace que hablar en público de la misma sea considerado de mal gusto (Saézn, 1992). Se ha aprendido a negar la muerte a través de un legado histórico cultural. No se puede hablar de la muerte sin referirse a la vida, porque están íntimamente ligadas. De esta forma, la

muerte propia y su proceso, forman parte del propio proceso vital. Se puede posponer la muerte, pero finalmente se ha de morir porque ineludiblemente forma parte de lo que significa vivir (Nolan y Bohner, 1983). En la cultura occidental actual, se hace necesario aprender a hablar de la muerte, sentir las emociones y sentimientos que ella evoque y aprender a percibirla como parte natural del proceso de vivir.

El reprimir los pensamientos y sentimientos sobre la enfermedad, el dolor y la muerte, podría tener como consecuencia que ante la presencia de estas realidades, las personas afectadas ingresen en una desorganización funcional-emocional, social y espiritual (Mittag, 2002).

## **5. El derecho a la verdad**

En el pasado, desde las perspectivas de modelos paternalistas que trataban de evitar el sufrimiento a la persona y a sus familiares, se prefería no comunicar el diagnóstico a quien estaba enfermo o enferma (Ojeda y Gómez, 2004). Rodríguez (2005), resalta que Hipócrates recomendaba ocultar a la persona información sobre su estado de salud, pues consideraba que muchos, al saber lo que les iba a suceder, empeoraban. En la actualidad, la información honesta, clara, sencilla –aunque dosificada y con los debidos cuidados– sobre el diagnóstico y las opciones de tratamiento, constituyen un derecho. Develar la verdad, se trata de levantar el velo sobre la misma, poco a poco. Este proceso “da la oportunidad a la persona de tomar las decisiones sobre su asistencia más acordes con sus valores y objetivos personales” (Rodríguez, 2005:3).



Si la familia y la persona conocen la verdad sobre el diagnóstico terminal, pueden brindarse soporte emocional y afectivo mutuamente. Astudillo y Mendinueta, (2005), brindan razones de los beneficios de dar a conocer la verdad:

*“Tomar las medidas oportunas para su cuidado, despejar las dudas y angustias ante lo desconocido, ayudarle a romper la conspiración de silencio, aumentar la confianza del enfermo tanto en el equipo como en su familia, tratar de arreglar sus asuntos pendientes, disfrutar más plenamente de los últimos momentos, reconciliarse y despedirse adecuadamente.” (Astudillo y Mendinueta, 2005:7)*

Ante los beneficios señalados por estos autores, se hace necesario develar la verdad. “Hoy día solo en muy raras ocasiones sería éticamente admisible ocultar una mala noticia” (Burack 2000, en Rodríguez 2005:1).

## **6. La verdad soportable y dosificada**

En la actualidad se recomienda develar la verdad de una forma gradual –la verdad que se pueda soportar– tomando en cuenta las características de la persona y su familia, su medio ambiente, su cultura y una serie de elementos del entorno que procuren comodidad y seguridad. Así mismo se considera lo referente a la fortaleza emocional de la persona y de su familia, allegados o allegadas. “Si bien en su mayoría presienten lo que tienen y desean que se aclaren sus dudas, la información que se les revele será gradual,

delicada –la verdad soportable– y en la cantidad y tiempo que indique el propio paciente” (Astudillo y Mendinueta, 2005:9). Según Ojeda y Gómez (2004), no se trata de brindar una dosis baja de información, ni una sobredosis, “la manera en que se dicen las cosas, influye más que la elección de decirlas o no en los resultados obtenidos (:8).

## **7. La verdad sin plazos**

Establecer plazos para la muerte de una persona podría ser recibido como una profecía auto cumplida<sup>2</sup>, una especie de programación o sentencia de muerte. Aunque la persona -debido al tipo de enfermedad- probablemente morirá en un tiempo previsible, es interesante lo que al respecto señala la literatura. “Ni el médico más experto puede calcular exactamente el curso ulterior de la enfermedad en una determinada persona” (Mittag, 2002:73). Por su parte, Rodríguez (2005) señala que “cada vez son más los médicos que piensan que dar un periodo concreto de supervivencia no tiene ninguna utilidad” (:3).

## **8. Impacto emocional en la persona**

La enfermedad terminal y la hospitalización producen impacto emocional en las personas, sean estas las directa-

---

<sup>2</sup> Concepto psicológico que fue observado primeramente por el sociólogo Robert Merton en 1943. Se refiere a la idea de lo que un juicio puede lograr en la realización de un acontecimiento, dando lugar en muchos casos a la llamada profecía autocumplida. También se le llama efecto Pigmalion. Esto es, “el hecho de que los juicios que tenemos sobre las personas, cosas o situaciones tiendan a convertirse en realidad (en afirmaciones)” (Farías, 2007:1).

mente afectadas o bien algún familiar o allegado (Rodríguez, 1998). La intensidad del impacto dependerá de muchos factores tales como, el proceso de socialización con respecto a la enfermedad, la personalidad, los recursos internos y externos de la persona, el manejo de pérdidas anteriores y la naturaleza y severidad de la enfermedad que se padece, así como el estilo y las estrategias de comunicación del diagnóstico utilizadas por los y las profesionales, entre otros. Las personas que padecen enfermedades terminales recuerdan los detalles del momento y la forma en la que se les entregó el diagnóstico (Alves, 2003).

La noticia de un diagnóstico de enfermedad terminal, crea un importante impacto emocional. "La intensidad emocional que rodea la enfermedad terminal, conmueve en forma profunda a la persona y a su familia" (Astudillo y Mendinueta, 2005:7). Frente a la muerte, es imposible no tomar posición. Se ha señalado que la postura más común reforzada por la cultura occidental, es la negación de la misma. Otras formas de reacción son la indiferencia, el bloqueo emocional, la duda, la incredulidad, la evasión, la ansiedad, la depresión o la aceptación de la misma como parte del proceso de la vida. La negación le permite a la persona hacer un manejo inicial de sus reacciones. Luego posiblemente pasará por la ira, la negociación, el sentido de pérdida y depresión, para llegar a asumir su situación. Estas fases fueron sistematizadas por la Dra. Kubler-Ross (1978, 1997).

A partir del momento de comunicación del diagnóstico terminal, es necesario que se hagan una serie de adaptaciones a la situación de enfermedad y a los tratamientos, pero en especial a las pérdidas de funciones y de bienestar

que se presentan en numerosas situaciones. El acompañamiento psico-pastoral cobra vital importancia en el abordaje de los duelos que surgen. La ansiedad, la ira y los estados depresivos aunque son reacciones normales frente a la pérdida, cuando se cronifican junto con la enfermedad, agravan la situación. El impacto que se produce al recibir un diagnóstico de enfermedad terminal, pone en movimiento una serie de procesos emocionales como reacción a la pérdida de salud o a la hospitalización. "De acuerdo con el diagnóstico y la personalidad del afectado las reacciones de las persona pueden ser muy diversas" (Mittag, 2002:72). Kennedy (1983), señala como los principales procesos emocionales: aflicción, depresión, dependencia, regresión, temor y ansiedad ante las diversas pérdidas que siguen al diagnóstico.

En la fase terminal de una enfermedad, tanto el paciente como su familia se ven bombardeados por una constante y desequilibrante sensación de pérdidas. Sabemos que el paciente muere biológicamente en una fecha determinada, pero desde mucho antes experimenta micro-muertes que le representa a diario su última muerte, la final. Tales pérdidas son de orden físico, emocional, social, financiero y espiritual; algunas son presentes, otras anticipadas (Fonnegra, 1999:1) Muchas de estas pérdidas son reales (capacidades físicas, dependencia de otros, según la gravedad de la enfermedad), otras son simbólicas. Algunas pueden ser percibidas por los familiares y allegados. Otras son de orden interno. A veces no se comparten con los y las demás. Este sentimiento de micro-pérdidas simbolizará la inminente pérdida mayor: la muerte biológica.

A partir de esta sensación de pérdida, se comienza a experimentar el duelo anticipado. Se reacciona ante la pérdida con antelación, afligiéndose por su propio yo y por la cercana separación de las personas amadas y de su entorno vital (Nolan y Bohner, 1983). Existe también la tendencia de volver a sentimientos, recursos y conductas ligadas a otras situaciones en el pasado con similares características emocionales. Es común que los moribundos experimenten marcados sentimientos de regresión con intensas demandas de protección, afecto y deseos de compartir los secretos de su vida, presente y futuro con alguien que les sea cercano, que les preste una sincera atención y que trate de percibir los sentimientos que encierran sus palabras (Astudillo y Mendinueta, 2003:6).

Todas las enfermedades graves, que resultan incapacitantes, y especialmente con etapa terminal, aumentan la necesidad del ser humano de ser amado y cuidado. “La inactividad forzada, además, engendra el deseo de volver a un *status* de dependencia, más o menos infantil” (Bellak, 2002:18).

## **9. Impacto emocional en la familia o allegados**

La familia constituye el soporte social primario para el manejo de la enfermedad y la promoción de la salud (Astudillo y Mendinueta, 2005). Ante un diagnóstico de enfermedad terminal en uno de sus miembros, se podría afectar “la estructura social y emocional del grupo familiar, o bien, específicamente, la relación entre la persona y su familia y las personas con quienes está más vinculado, y viceversa” (Bellak, 2002:18).

En esa perspectiva, es recomendable dedicar atención a la familia desde un inicio, ante el impacto emocional que en cada miembro, genere la comunicación del diagnóstico de enfermedad de su ser querido. Los cuidados que proporcionan las familias a sus seres queridos durante el curso de una enfermedad terminal tienen una influencia profunda sobre el duelo que sigue a la muerte del paciente, pues si bien no elimina ni disminuye la dimensión del dolor, favorecen la asimilación de la muerte cuando esta llega (Astudillo y Mendinueta, 2000:20).

Al igual que la persona, el grupo familiar o de allegados, irá pasando por diversos procesos emocionales y es posible que presente reacciones similares a las expuestas en la sección anterior. Después del impacto emocional en la persona con enfermedad y en su familia, al recibir el diagnóstico, y en la búsqueda de adaptarse y afrontar la situación; cada persona desarrollará una serie de estrategias -un proceso muy particular y personal de duelo- frente a la amenaza.

## **10. Conclusiones**

A continuación se presentan algunas de las principales conclusiones de la investigación según categorías y subcategorías de análisis:

### ***a) Salud, enfermedad y terminalidad***

- El ser humano experimenta la vivencia de la salud y de la enfermedad en un continuo durante su existencia. Ambas constituyen realidades universales que le afectan en su totalidad, por lo que las personas

constantemente tratan de buscar y mantener el equilibrio entre estas dos experiencias, en la búsqueda de la salud.

- Al paradigma bio-psico-social propuesto por la Organización Mundial de la Salud paulatinamente se le agregó el área espiritual, como una dimensión constitutiva del ser humano. En esa perspectiva, la filosofía de los Cuidados Paliativos define al ser humano como una unidad bio-psico-socio-espiritual.

- La enfermedad terminal se presenta en la experiencia humana con las características de una crisis: trastorno repentino, inesperado, con calidad de urgencia, e importante impacto emocional sobre las personas que la padecen, el núcleo familiar y de las amistades.

- Diversos aspectos psicosociales se asocian a la manifestación de la enfermedad, tales como: condición social, el medio ambiente, circunstancias sociales, laborales, familiares, psicológicas y el manejo inadecuado de altos niveles de estrés en la vida de las personas.

- Las creencias y los comportamientos aprendidos en el núcleo familiar podrían tener un papel influyente en el afrontamiento de la terminalidad.

- Culturalmente, se experimenta en las sociedades occidentales, una negación activa de la muerte, lo cual también podría influir en el afrontamiento de la terminalidad en la persona o en su grupo familiar.

### ***b) Comunicación de malas noticias en el área de salud***

- El acto de comunicar un diagnóstico de enfermedad terminal es un acto médico legalmente establecido. No obstante, en la actualidad se reconoce la importancia de que esté presente un o una profesional en Psicología, con el fin de brindar soporte y contención de ser necesaria, a la persona y a la familia. El acompañamiento pastoral cobra vital importancia en todo este proceso.

- La forma como se brinden las malas noticias podría generar un impacto emocional importante y podría afectar la capacidad de afrontamiento de la enfermedad, por parte de la persona y su familia. En esa perspectiva, el acto de develar la verdad sobre un diagnóstico de enfermedad terminal, debe hacerse con el mayor de los compromisos humanos y con el conocimiento y práctica de estrategias y habilidades de comunicación asertiva que atenúen mayores sufrimientos, asociados a la forma de entrega de las malas noticias.

- Es necesario develar la verdad de una forma gradual –la verdad que se pueda soportar– tomando en cuenta las características de la persona y su familia, su medio ambiente, su cultura y una serie de elementos del entorno que procuren comodidad y seguridad.

- Tanto el estilo pasivo (el médico rehúye dar información, utiliza mentiras, solamente lo dice a la familia, evade la responsabilidad y refiere a las per-



sonas a otros profesionales para que ellos o ellas le digan la verdad), como el agresivo (sarcasmo, burla, agresión verbal, entre otras) son inadecuados por el impacto emocional traumático que generan en la persona.

- La comunicación con calidad o comunicación asertiva es la más adecuada en la terminalidad. Se centra en la persona enferma y tiene como objetivos conocer y comprender las necesidades de la misma para acompañarle en la tarea de afrontar la situación de enfermedad terminal. Este estilo de comunicación representa una forma de vida, sin miedo a relacionarse, sin temor a expresarse o a comunicarse. En lugar del temor existe el respeto a si mismo y al derecho del otro y la otra.

- La comunicación en la terminalidad requiere no solo informar un diagnóstico, sino también responder a las demandas de la persona y de la familia según su grado de comprensión, superando la frustración de no poder ofrecer alternativas de cura, aunque sí de alivio en el transitar por el proceso de una muerte con dignidad.

## ***11. Recomendaciones***

### ***11.1. Formación***

La presente investigación evidenció la ausencia de formación en el país (Costa Rica) en dos elementos fundamentales: estilo de comunicación asertiva (comunicación terapéutica, de calidad, relación médico-persona-familia

atendida, contención emocional y espiritual), y procesos emocionales ante las malas noticias en particular.

### ***11.2. Comunicación asertiva***

Se hace necesario que el y la profesional en salud revise su propio estilo de comunicación en un examen autocrítico y honesto. La asertividad constituye un estilo de vida, un estilo de relación de calidad con los y las demás. En esa perspectiva, es importante detectar en la forma propia de relacionarse con otros y otras, actitudes y comportamientos pasivos o agresivos. Como estilo de vida, la comunicación asertiva se construye día a día, en cada situación.

Según la perspectiva anterior, es menester capacitarse en comunicación asertiva. La misma, no solamente se aplicará al brindar una mala noticia a la persona atendida, sino en todo el proceso de la relación médico-persona-familia. Es decir, la asertividad se fortalece en cada consulta, en cada intervención, en cada acto médico, psicológico y pastoral en el que es necesaria la comunicación y no solamente en el acto de entregar un diagnóstico de difícil pronóstico vital.

Es importante que los y las profesionales de la salud y agentes psico-pastorales retomen el poder de la palabra y de la escucha activa. En medio de una sociedad que sobrevalora el inmediatismo tecnológico y la era mediática –lo cual produce contrariamente distancias comunicacionales– se hace necesario el contacto humano, el diálogo, la conversación amena, la comunicación de calidad, que reporta considerables beneficios en la salud emocional y física de las personas.

Es primordial que los y las profesionales de la salud y agentes psico-pastorales desarrollen dentro de la asertividad, procesos de empatía y contención emocional hacia la persona que sufre y sus familiares, y evitar así que su estilo de comunicación agregue sufrimientos innecesarios a los mismos.

### ***11.3. Duelo y manejo de las pérdidas***

Un aspecto de suma importancia es el desarrollo de destrezas para comprender el duelo que experimenta la persona que se atiende y que está a punto de recibir una mala noticia. Este desarrollo de destrezas de abordaje emocional requiere también formación. Es trascendental que los o las profesionales en salud y agentes psico-pastorales revisen su propia percepción ante la muerte. En el caso de los y las profesionales en salud y agentes psico-pastorales, requiere hacer un esfuerzo por dejar de lado los sentimientos de omnipotencia curativa, esto es, la creencia de que el rol del profesional en salud es siempre curar, que muchas veces se podrían estar modelando en la formación previa en las facultades y se podrían reforzar en la práctica médica posterior. El resolver duelos personales frente a la idea de la propia muerte o de seres queridos cercanos, permitirá que el o la profesional y los agentes psico-pastorales, no proyecten su propia frustración ante la muerte, en las personas que atienden. Se hace necesario en ese sentido, reconocer los límites de la ciencia y de la praxis profesional en cuanto a los tratamientos curativos. Este reconocimiento conlleva el valorar el acto de aliviar, como un acto de trascendental importancia. En esa perspectiva, la persona atendida y su familia, afectados por la enfermedad terminal, mantienen

para el o la profesional la dignidad hasta el final, condición constitutiva del ser humano que se vive ya sea en la plenitud de la vida o en el umbral de la muerte.

#### ***1.4. Entrega del diagnóstico: sobre el derecho a la verdad***

Se recomienda a los y las profesionales en salud valorar este derecho humano y respetarlo. Solamente algunas condiciones tales como, trastornos psiquiátricos, ideación suicida, problemas cardiológicos severos entre otros, hacen admisible en la actualidad que la verdad se posponga, en la búsqueda del bien mayor para la persona.

Es necesario establecer procesos de empatía con la persona atendida, antes de develar la verdad, de manera que permita valorar las condiciones emocionales de quien recibirá la información. En esa perspectiva, la verdad debe ser develada en forma soportable, equilibrada y escalonada. No se trata de brindar una dosis pequeña de información que la persona minimice, ni una sobredosis que le resulte tóxica, siguiendo la analogía que presentan Ojeda y Gómez (2004).

No es recomendable brindar plazos cronológicos ante la muerte, pues resulta contraproducente, tal como se analizó. Es fundamental reconocer que la enfermedad actúa de forma diferente en cada persona y que son más los problemas que esta práctica causa en la persona y la familia, que los supuestos beneficios. Lo anterior implica abandonar actitudes de poder en la relación médico-persona atendida, especialmente en cuanto al hecho de arrogarse la posibili-

dad de vaticinar la muerte de otro ser humano. En lugar de pautas cronológicas delimitadas en cierto número de días o meses, se recomienda brindar pautas de acción a corto, mediano o largo plazo para la persona y la familia, según la historia natural de la enfermedad terminal que se padezca, sin estipular números de meses y siempre reconociendo la singularidad de cada persona.

Es conveniente que la entrega de un diagnóstico de enfermedad terminal se realice en un lugar tranquilo, cómodo, privado, sin interrupciones de otros profesionales que ingresan al lugar, o telefónicas. Estos aspectos son importantes para que las personas no registren imágenes mentales desagradables relacionadas con la entrega del diagnóstico. También es recomendable el ingreso al lugar donde se entregará el diagnóstico, junto con la persona enferma, de un familiar de su confianza. Esto podría impedir que se establezca un pacto de silencio por un lado, y por otro, la persona podría recibir afecto y contención de su ser querido en el transcurso del proceso de develar la verdad.

### ***1.5. Sobre la entrega de las malas noticias***

El momento de develar la verdad es un momento de sumo cuidado y respeto a la dignidad humana. Es un momento crucial que transforma en forma casi inmediata, las expectativas de vida de la persona. No puede ser realizado a la ligera. Por ello se aconseja disponer del tiempo necesario para completar el proceso y dar apoyo y contención emocional a la persona o a su familia. Se recomienda el uso de protocolos para la entrega de la verdad. El protocolo EPICEE, organizado por Baile y otros (2000, en Rodríguez

2005), es sumamente adecuado porque sistematiza y sintetiza lo publicado en materia de protocolos de entrega de malas noticias, desde 1985 en adelante.

Después de develar la verdad, es necesario ofrecer el compromiso de no abandono de la persona y la familia. Esto implica explicar las posibilidades de tratamiento paliativo. Si ya no existe la posibilidad de curar, quedan posibilidades de alivio físico y emocional. Las palabras –generadoras de traumas– “ya no queda nada por hacer, ya no hay nada más que hacer” tan frecuentemente pronunciadas y recibidas como una sentencia, deben ser proscritas de la comunicación con la persona que padece o con su familia, puesto que desde la filosofía de los Cuidados Paliativos siempre habrá algo que hacer para aliviar el dolor y fomentar la calidad de vida, aún en la terminalidad.

El compromiso con la persona o su familia también implica la disponibilidad de contestar sus inquietudes. En un primer momento de impacto, estas inquietudes no se presentarán inmediatamente. Se espera que en las siguientes 24 horas, la persona o su familia, tengan una serie de dudas o requerimiento de información – incluso la reiteración de lo que ya se dijo– lo cual representa una demanda normal. Es necesario crear los mecanismos de disponibilidad de algún o alguna profesional que puedan aclarar las dudas que surjan, de la forma más asertiva posible.

### ***1.6. Consideraciones finales***

Las personas y sus familiares siempre tendrán esperanzas de que la situación se revierta. Como se ha analizado, la esperanza es un elemento constitutivo del ser humano.

En la comunicación en la terminalidad se recomienda no aniquilar la esperanza que presente la persona o su familia. Antes de ello, es necesario orientarla hacia una esperanza realista, más bien centrada en la solidaridad de los y las demás para afrontar esa situación.

Es importante que el o la profesional en salud que hace entrega del diagnóstico terminal en lo posible vigile que el proceso de apoyo a la persona y a la familia sea continuo, desde ese momento crucial de revelar la verdad, hasta el afrontamiento de la terminalidad y el desenlace final. En lo posible es recomendable que los profesionales que brindan el diagnóstico, o los equipos de Cuidados Paliativos, y los y las agentes psico-pastorales acompañen a la familia en la agonía y posterior muerte de la persona con enfermedad.

Esperamos que estas reflexiones, conclusiones y recomendaciones brinden un aporte a todos aquellos y aquellas profesionales de la salud, tanto física como mental y espiritual, que buscan ofrecer una contribución humana y solidaria en el momento de develar una verdad tan compleja y decisiva como la que tratamos en este capítulo.

## BIBLIOGRAFÍA

Arboniés, J.C., 2005. "La comunicación en medicina paliativa: hablar con el paciente terminal, descubrir sus necesidades y las de su familia" en: Astudillo, W, Casado, A. y Mendinueta (Eds.).

Astudillo, W., y Mendinueta, C., 2000. *Cómo ayudar a la familia en la terminalidad*. San Sebastián, España, SOVPAL.

———, 2003. *Como ayudar a un enfermo en fase terminal*. San Sebastián, España, SOVPAL

———, 2005. '¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal?', *Ars Medica*, volumen 11, número 11. Consulta: 22 de noviembre de 2006 [www.escuela.med.puc.cl/pbl/arsmedica/ArsmedicaII/Ars04.html](http://www.escuela.med.puc.cl/pbl/arsmedica/ArsmedicaII/Ars04.html)

Astudillo, W., Casado, A., y Mendinueta, C. (Eds.), 2005. *Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad*, San Sebastián, España, SOVPAL.

———, Díaz-Albo, E. y Mendinueta, C., 2005. 'Cuidados Paliativos, una nueva forma de solidaridad internacional'. En Astudillo, Casado de Rocha y Mendinueta.

Alves, A., 2003. *Como comunicar malas noticias a nuestros pacientes y no morir en el intento*. Consulta: 27 de diciembre de 2006 en [http://www.sac.org.ar/rac/2003\(v3/car3-6.pdf](http://www.sac.org.ar/rac/2003(v3/car3-6.pdf).

Ayarra, M., y Lizarraga, S., 2005. 'Malas noticias y apoyo emocional. Medicina Familiar y Comunitaria. Grupo de Comunicación y salud'. Consulta: 23 de marzo de 2006 en: <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol24/suple7a.html>.

Basave, A., 1995. *Significación y sentido de la muerte*. Documento inédito.

Bellak, L., 2002. *Psicología de las enfermedades orgánicas*,



introducción a la medicina psicosomática, Buenos Aires, Editorial Comisión Provincial.

Buckman, R., (1984). *Breaking bad news. Why is it still so difficult?* Medical Journal 288:1597-1599.

Burack, J.H., 2000. "Truth telling". En: Rodríguez, J.J. (2005).

Caja, C., y López, R.M., 1998. *Enfermería comunitaria, educación sanitaria*, Barcelona, Masson, S.A.

*Diccionario Vox*, 1983. Madrid, Vox.

Farias, M., 2007. 'El efecto Pigmalion'. Consulta: 20 de febrero, de 2007 en <http://www.unlu.edu.ar/~integra/Publicaciones/pigmalion.htm>.

Fonnegra, I., 1996. *El médico ante el sufrimiento del paciente que enfrenta la muerte*, Bogotá, Publicaciones Omega.

———, 1999. *De Cara a la Muerte*. Bogotá, Intermedio Editores.

García, R., 1980. *La atención psicológica en el afectado con Esclerosis Lateral Amiotrófica*, en Manual de atención multidisciplinaria a afectados de Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Haber, J., Leach, A., Schudy, S., y Sideleau, B., 1983. *Psiquiatría: Texto básico*. (Traducción del inglés de Jorge Vigil), Barcelona, Salvat.

Kennedy, M., 1983. 'Impacto de la enfermedad y la hospitalización' en Haber, J, Leach, A., Schudy, S., y Sideleau, B.

Kielholz, P., 1987. *Angustia, aspectos psíquicos y somáticos*, Madrid, Morata.

Mittag, O., 2002. *Asistencia práctica para enfermos terminales. Consejos para la familia y para la hospitalización*, Barcelona, Editorial Herder.

Nolan, T., y Bohner M., 1983. 'El proceso de la muerte' en Haber, J., Leach, A., Schudy, S., y Sideleau, B.

Ojeda, M., y Gómez, M., 2004. *Como transmitir las malas noticias*. Consulta: 21 de noviembre de 2006, en: [www.biocancer.com](http://www.biocancer.com)

Real Academia Española, *Diccionario de la Lengua Española*. Consulta: 14 de agosto de 2007, en: <http://buscon.rae.es/draeI/>

Rodríguez, J., 2005. 'Comunicación de las malas noticias', en Astudillo, W. y Mendinueta, C. (Eds.).

Rojas, J., (2000). 'Aspectos emocionales del individuo con dependencia en su autocuidado, por enfermedad', conferencia presentada en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos, documento inédito. San José, 15 de marzo de 2000.

Salas, I., *et al*, 1994. *Dolor por cáncer*. San José, Editorial Universidad de Costa Rica.

———, (2007). Entrevistado por Edwin Mora Guevara. Grabación y transcripción, San José, 28 de mayo, 2007.

Sáenz, J., (1992). 'La muerte y el proceso de morir', en: *Dolor*, número 7: pp. 32-33.

Slaikeu, K., 1996. *Intervención en crisis. Manual para práctica e investigación*, México, Manual Moderno.