

MONOGRAFÍAS HUMANITAS

2

DOLOR Y SUFRIMIENTO EN LA PRÁCTICA CLÍNICA

Director Invitado:
Ramón Bayés



FUNDACIÓN MEDICINA Y HUMANIDADES MÉDICAS

MONOGRAFÍAS HUMANITAS



Pau Casals 22, 6º.
08021 Barcelona.
Tel.: 93 240-23-23.
Fax: 93 240-23-24.
e-mail: fundacion@fundacionmhm.org
<http://www.fundacionmhm.org>

Presidente
José Antonio Dotú

Vicepresidente
Edgar Dotú Font

Secretario
Agustín Jausás Martí

Vocales
Mario Foz Sala
Ciril Rozman

Director Científico
Mario Foz Sala

Gerente de Gestión
Ana María de las Heras

Gerente Editorial
Fco. Javier Ruiz

Director Administrativo
Àlex Borràs

Director Artístico
Vicente Olmos

MONOGRAFÍAS **HUMANITAS**

Publicación trimestral de carácter monográfico.

Editada por «Fundación Medicina y Humanidades Médicas»

© Copyright 2004 Fundación Medicina y Humanidades Médicas. Reservados todos los derechos. El contenido de esta publicación no puede ser reproducido, ni transmitido por ningún procedimiento electrónico o mecánico, incluyendo fotocopia, grabación magnética, ni registrado por ningún sistema de recuperación de información, en ninguna forma, ni por ningún medio, sin la previa autorización por escrito del titular de los derechos de explotación de la misma.

Suscripciones: Fundación Medicina y Humanidades Médicas
Pau Casals 22, 6º. 08021 Barcelona.

Tel.: 93 240-23-23. Fax: 93 240-23-24.

e-mail: fundacion@fundacionmhm.org - <http://www.fundacionmhm.org>

Tarifa de suscripción:

(un año, 4 monografías regulares más una extraordinaria + acceso a edición electrónica en Internet)

ESPAÑA

	Personal	Institucional
Normal	100 €	120 €
Oferta lanzamiento	80 €	100 €
Renovación	75 €	90 €

MONOGRAFÍA SINGULAR 25 €

(Canarias, Ceuta y Melilla menos 4% IVA)

INTERNACIONAL

Correo	Personal	Institucional
Superficie todo el mundo	120 €	150 €
Aéreo Europa	135 €	170 €
Aéreo resto del mundo	150 €	190 €

MONOGRAFÍA SINGULAR 30 €

Preimpresión: Fotoletra, S.A.

Impresión: Rotographik, S.A.

Santa Perpetua de Mogoda (Barcelona), España

Depósito Legal: B-47.934-2003

ISSN: 1697-1663

LOPD

Cumpliendo con lo establecido en la Ley Orgánica 15/99 del 13 de diciembre, referida a la protección de datos de carácter personal, le informamos que su nombre, dirección, profesión y especialidad que ejerce forman parte del fichero automatizado de esta Fundación sin ánimo de lucro. Si usted deseara ejercer sus derechos de acceso, rectificación, oposición o cancelación puede efectuarlo dirigiéndose por escrito a esta Fundación.



Patronato

Junta Directiva

D. José A. Dotú Roteta (*Presidente*)
D. Edgar Dotú Font (*Vicepresidente*)
D. Agustín Jausàs Martí (*Secretario*)
Prof. Mario Foz Sala (*Vocal*)
Prof. Ciril Rozman (*Vocal*)

Patronos

Dr. Ricardo Alonso-Barajas Martínez
Prof. Antonio Bayés de Luna
Prof. Miquel Bruguera Cortada
Prof. Rafael Carmena Rodríguez
Dr. Pere Gascón Vilaplana
Dr. Amando Martín Zurro
Prof. Evelio J. Perea Pérez
Dr. Josep M.^a Piqué Badia
Prof. Celestino Rey-Joly Barroso
D. Antonio Rodríguez Escobar
Prof. José M.^a Segovia de Arana
Prof. Josep Terés Quiles
Prof. Miquel Vilardell Tarrés
Prof. Juan José Zarranz Imirizaldu

MONOGRAFÍAS

HUMANITAS

Director

Mario Foz Sala

Consejo Editorial

Francesc Abel i Fabre (*Barcelona, España*)

Carlos Alonso Bedate (*Madrid, España*)

Rafael Argullol Murgadas (*Barcelona, España*)

Carlos Ballús Pascual (*Barcelona, España*)

Juan Pablo Beca Infante (*Santiago, Chile*)

Margarita Boladeras Cucurella (*Barcelona, España*)

Francesc Borrell Carrió (*Barcelona, España*)

Marc Antoni Broggi i Trias (*Barcelona, España*)

Victoria Camps Cervera (*Barcelona, España*)

Arachu Castro (*Boston, EEUU*)

Josep María Comelles Esteban

(*Tarragona, España*)

Adela Cortina Orts (*Valencia, España*)

Azucena Couceiro Vidal (*Madrid, España*)

James F. Drane (*Edinboro, EEUU*)

Susan M. DiGiacomo (*Amherst, EEUU*)

Josep Egozcue Cuixart (*Barcelona, España*)

Dietrich von Engelhardt (*Lübeck, Alemania*)

Sergio Erill Sáez (*Barcelona, España*)

Juan Esteva de Sagrera (*Barcelona, España*)

Anna García Altés (*New York, EEUU*)

Omar García Ponce de León (*Cuernavaca, México*)

Henk ten Have (*Nijmegen, Holanda*)

Héctor Jausás Farré (*Barcelona, España*)

Albert R. Jonsen (*San Francisco, EEUU*)

Arthur Kleinman (*Boston, EEUU*)

Juan Ramón Lacadena Calero (*Madrid, España*)

José Lázaro Sánchez (*Madrid, España*)

Pablo Lázaro y de Mercado (*Madrid, España*)

Fernando Lolas Stepke (*Santiago, Chile*)

Guillem López Casanovas (*Barcelona, España*)

José María López Piñero (*Valencia, España*)

Alfonso Llano Escobar, S.J. (*Santafé de Bogotá, Colombia*)

José A. Mainetti (*Buenos Aires, Argentina*)

Eduardo Menéndez (*México, D.C., México*)

Jesús M. de Miguel (*Barcelona, España*)

Enrique Miret Magdalena (*Madrid, España*)

Luis Montiel Llorente (*Madrid, España*)

Vicente Ortún Rubio (*Barcelona, España*)

Marcelo Palacios (*Gijón, España*)

José Pardo Tomás (*Barcelona, España*)

Edmund D. Pellegrino (*Washington, EEUU*)

Cristóbal Pera (*Barcelona, España*)

Enrique Perdiguero Gil (*Alicante, España*)

José Luis Peset (*Madrid, España*)

Oriol Romani Alfonso (*Tarragona, España*)

Carlos María Romeo Casabona (*Bilbao, España*)

Javier Sánchez Caro (*Madrid, España*)

Miguel Ángel Sánchez González (*Madrid, España*)

Hans-Martin Sass (*Bochum, Alemania*)

Bernat Soria Escoms (*Alicante, España*)

María Luz Terrada (*Valencia, España*)

Carmen Tomás-Valiente (*Valencia, España*)

MONOGRAFÍAS HUMANITAS

2

DOLOR Y SUFRIMIENTO EN LA PRÁCTICA CLÍNICA

Director Invitado

Ramón Bayés

SUMARIO

Presentación <i>Ramón Bayés</i>	1
Dolor y sufrimiento en el mundo: realidad y perspectivas <i>Daniel Callahan</i>	5
La vida moral de los que sufren enfermedad y el fracaso existencial de la medicina <i>Arthur Kleinman y Peter Benson</i>	17
La comunicación médico-enfermo como posible factor de mejoría o yatrogenia: psiconeuroinmunología <i>Francesc Xavier Borrás</i>	27
Medición del dolor y el sufrimiento en personas con déficit de comunicación: niños preverbales, ancianos con demencia y personas mentalmente discapacitadas <i>Josep-Eladi Barós i Díez</i>	39
Tecnología, dolor y sufrimiento en las unidades de críticos <i>Azucena Couceiro Vidal</i>	53
El dolor en directo <i>Marta Allué</i>	69
Factores que influyen en el dolor de difícil control <i>Robert Twycross</i>	81
Dolor crónico: un dilema en los cuidados de salud en nuestro tiempo <i>John D. Loeser</i>	101
Alivio o incremento del dolor y el sufrimiento en el ámbito hospitalario: pequeños esfuerzos, grandes ganancias <i>Ramón Bayés</i>	113
Información y comunicación con el enfermo como factor de prevención del dolor y el sufrimiento: la acogida <i>Pilar Arranz Carrillo de Albornoz</i>	127
Apoyo psicológico en el sufrimiento causado por las pérdidas: el duelo <i>M.P. Barreto Martín y M.C. Soler Sáiz</i>	139
Sufrimiento y responsabilidad moral <i>Javier Barbero Gutiérrez</i>	151



PRESENTACIÓN

Coordinar y presentar la monografía que tiene el lector entre las manos constituye sin duda un privilegio. Las humanidades médicas son, en mi opinión, el mejor contrapunto a los logros indudables de la medicina basada en la evidencia, y la armonización de ambas tendencias configura sin duda el eje integrador capaz de vertebrar en un futuro, a la vez personalizado y objetivo, el campo de la práctica clínica.

Como subraya el editorial de *The Lancet* de 17 de abril de 2004 –*The soft science of medicine*–, mientras que el adiestramiento médico actual pone el énfasis en la importancia de las denominadas ciencias «duras» –anatomía, fisiología, bioquímica, patología, microbiología y farmacología–, los jóvenes profesionales deben, desde su inicio en la práctica clínica, tratar con pacientes, con diferentes biografías, contextos, deseos, miedos y expectativas, con el fin de poder ofrecerles, en cada momento la mejor asistencia posible a cada uno de ellos. Y en esta labor interactiva, los conocimientos que les proporcionan las ciencias «duras» les son de escasa utilidad.

Para la inmensa tarea integradora que queda todavía por hacer, tal vez no se podría hallar mejor tema de encuentro y de diálogo que el del dolor y el sufrimiento. En efecto, en palabras de Cassell, «el alivio del sufrimiento y la curación de la enfermedad deben considerarse como obligaciones gemelas de

una profesión médica verdaderamente dedicada al cuidado del enfermo».

En las páginas que seguirán, el lector podrá encontrar ambos conceptos –dolor y sufrimiento– continuamente entrelazados. Dolor y sufrimiento no son términos sinónimos, aunque así suelen usarse en nuestras sociedades medicalizadas. El dolor producido por daño tisular puede sin duda ser causa de sufrimiento, pero también puede existir sufrimiento sin dolor. Saber explorar, reconocer, evaluar y saber cómo, en la medida de lo posible, erradicar o paliar ambos es tarea que compete a los profesionales sanitarios.

La presente monografía se inicia con dos importantes trabajos de Daniel Callahan y Arthur Kleinman y Peter Benson.

Daniel Callahan nos ayuda a identificar los diversos tipos de dolor y sufrimiento a los que tenemos que hacer frente, a la vez que señala el gran e irónico intercambio que se ha producido en las últimas décadas en la asistencia sanitaria, al canjearse una vida más corta y una muerte más rápida por vidas más prolongadas y muertes más lentas. Asimismo, pone énfasis en que en el encuentro que se produce entre médico y paciente en la proximidad de la muerte, lo importante no es que el médico posea o carezca de respuestas mejores que el paciente, si no de que él es el interlocutor al que el enfermo se dirige en demanda de ayuda.



Arthur Kleinman y Peter Benson, por su parte, profundizan en la importancia de la experiencia de estar enfermo. Si los profesionales sanitarios prestan atención a la experiencia de enfermedad de los pacientes se encontrarán mucho más capacitados para romper muchos círculos viciosos que acrecientan el malestar emocional de estos últimos. Para conseguirlo, Kleinman propone la adopción de una sensibilidad u orientación etnográfica que, por una parte, facilite la adopción de una apreciación crítica del enfoque dominante representado por la biomedicina y, por otra, permita a los profesionales adentrarse en la experiencia de dolor y sufrimiento de los pacientes.

En el siguiente capítulo, Francesc Xavier Borràs nos aporta datos empíricos, en especial aunque no únicamente, procedentes del moderno campo interdisciplinar de la psico-neuroinmunología, que apoyan la realidad psicosomática del hombre enfermo y de cómo sus esperanzas, sus miedos o sus creencias son susceptibles de traducirse en mejoras o empeoramientos que alteren el curso de su dolencia y/o de su calidad de vida. Asimismo, el capítulo de Borràs incide ya en la importancia de la buena comunicación médico-enfermo –aspecto del que también se ocuparán otros autores– como factor susceptible de ofrecer beneficios elevados a un coste mínimo.

Josep-Eladi Baños nos plantea una importante problemática: ¿cómo acceder al dolor y, eventualmente, al sufrimiento de las personas que por su edad o incapacidad no son verbalmente asequibles de forma fiable al

profesional sanitario? Si el dolor está presente cuando lo manifiesta quien lo padece, ¿qué ocurre cuando la persona no sabe o no puede manifestarlo? En el caso de que los métodos de autovaloración no puedan utilizarse –niños preverbales, personas discapacitadas, ancianos con demencias– aparece un problema sanitario grave y a él trata de introducirnos el autor del capítulo.

Azucena Couceiro, por su parte, nos acota otra parcela importante de nuestro mundo hospitalario en el que la tecnología médica más avanzada compite por la vida de los enfermos con armas impregnadas de dolor y sufrimiento: las unidades de cuidados críticos. En esta lucha, no siempre con un final feliz, la técnica corre, fácilmente, el riesgo de convertirse en fin cuando, de hecho, «no es sino un medio para la consecución de otros fines que requieren ser pensados y definidos por los que hacen uso de la técnica».

A continuación, Marta Allué, antropóloga que ha sufrido en propia carne elevadas dosis de dolor y sufrimiento debido a un accidente que la mantuvo durante meses a las puertas de la muerte como gran quemada, nos relata diversas historias de enfermos crónicos concretos. En su opinión, «cuando se entiende el dolor como un problema que precisa de una solución amplia, variada y compartida, la interacción entre médico y enfermo, fluye sin obstáculos»; por otra parte, como señala una de las enfermas por ella entrevistadas, a su angióloga «no juzgues ni jamás discutas sobre el dolor cuando te es ajeno. Tampoco mientas a los enfermos». Una conclusión: el dolor no deifica ni el su-



frimiento nos hace mártires de causa alguna; sólo temporalmente inútiles.

Siguen al anterior, dos capítulos en los que autoridades reconocidas en el campo de dolor –Robert Twycross y John D. Loeser– nos introducen en aspectos específicos de indudable interés: a) el estudio de los factores que influyen en la valoración del dolor de difícil manejo; y b) el dolor crónico, el cual, se enfoca, bajo un prisma diferente al abordado antes por Marta Allué.

Robert Twycross, figura indiscutible en el campo de los cuidados paliativos, nos presenta, como antes lo hiciera Borrás, el dolor como una experiencia psicósomática inevitablemente modulada por el estado de ánimo y la percepción de significado, y nos subraya que «basarse en exceso en la morfina y apenas prestar atención a la dimensión psicológica del dolor puede dar lugar con demasiada facilidad a un dolor intratable». Paralelamente, nos instruye en diferentes estrategias específicas para un abordaje multidisciplinar del dolor de difícil manejo.

John D. Loeser, experto en neurocirugía y anestesiología, parte del hecho de que el dolor y el sufrimiento son procesos dinámicos que se derivan de un órgano, el cerebro, que modula continuamente las aferencias, el procesamiento de los acontecimientos presentes y pasados y las consecuencias anticipadas. La respuesta de dolor está fuertemente influida por las experiencias del enfermo: «Es preciso desechar el modelo biomédico en favor de un abordaje biopsicosocial del dolor». El dolor requiere conciencia y, por tanto, todo lo que altere nuestros procesos de pen-

samiento puede influir en el dolor y el sufrimiento. Por otra parte, Loeser aporta interesantes datos sobre el hecho de que los individuos incapacitados por el dolor tienen un coste social mayor que el de los desempleados, lo cual debería ser motivo de reflexión para los políticos.

En el siguiente apartado, desde un enfoque esencialmente pragmático, el autor de esta presentación –Ramon Bayés– sugiere que parte del sufrimiento que acaece en nuestros centros hospitalarios podría tal vez evitarse o disminuirse, sin costes económicos suplementarios, a través de la introducción de cambios sencillos en los comportamientos de los profesionales sanitarios.

Pilar Arranz, en su capítulo, tras afirmar que recibir el diagnóstico de una enfermedad que amenaza la supervivencia marca un antes y un después en la vida de la persona, justifica el protocolo de comunicación interdisciplinar que se utiliza en el servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital La Paz de Madrid, elaborado con el objetivo de minimizar el sufrimiento que produce dicho diagnóstico tanto en el enfermo y sus familiares como en el médico y demás profesionales sanitarios que lo atienden. «Tenemos claro el objetivo y las prioridades: cambiar miedo por esperanza, incertidumbre por información, indefensión por percepción de control, incomunicación por comunicación clara, abierta y honesta, en un contexto en el que predominen la confianza y el respeto mutuo».

Antes se ha mencionado que no todo sufrimiento es causado por daño tisular. Mu-



chas enfermedades y accidentes suponen pérdidas importantes o anticipación de las mismas: de un miembro, órgano o función para los pacientes supervivientes; del ser querido para los familiares y allegados del enfermo cuya vida ha terminado o está llegando al final. En la problemática del duelo –nos recuerdan Pilar Barreto y María del Carmen Soler– sigue siendo válido el principio de que la intervención en salud es siempre prevenir el mayor número posible de problemas con el fin de evitar sufrimientos innecesarios y optimizar los costos sanitarios. El *counselling* puede ser, como también mencionan otros autores, el instrumento de elección para conseguir este objetivo.

Para finalizar la monografía, Javier Barbero aporta una profunda y necesaria reflexión bioética al tema del dolor y el sufrimiento, señalando que «la responsabilidad ante el

prójimo desde el cuidado no es una cuestión de elección, sino de conminación que surge de lo más interno del ser humano». Ante el dolor y el sufrimiento, la atenta escucha activa del enfermo es la primera responsabilidad moral del profesional sanitario. Lo que destruye al hombre no es el sufrimiento, compañero inexorable de la experiencia humana, sino el sufrimiento carente de sentido.

«Los pacientes quieren ser tratados como personas, no como enfermedades», nos recordaba Koenig, no hace mucho, desde las páginas de *JAMA*. ¡Ojalá alguno de los trabajos incluidos en esta monografía, tal vez una simple palabra o frase perdidas en el texto, sea capaz de iluminar brevemente la mente de un solo lector!

Ramon Bayés
Director Invitado



DOLOR Y SUFRIMIENTO EN EL MUNDO: REALIDAD Y PERSPECTIVAS

DANIEL CALLAHAN*

*Director, International Program, Hastings Center, y Senior Lecturer, Harvard Medical School.
Hastings Center, 21 Malcom Gordon Road, Garrison, NY 10524. EE.UU.*

Un antiguo aforismo dice que «la vida es un valle de lágrimas». ¿Es una visión demasiado pesimista de lo que es el destino de la vida humana? ¿No incluye ésta también placeres, felicidad y multitud de satisfacciones? Lo cierto es que la vida nos depara tanto dolor como placer, tanto satisfacción como sufrimiento; no obstante, estas circunstancias no se dan por igual ni en la vida de cada individuo ni en la de las diferentes generaciones. Durante miles de años, la esperanza media de vida ha sido de 30 años, y la tasa de mortalidad del 50% o superior para los recién nacidos y niños. La muerte sobrevinía en cualquier momento del ciclo vital y no respetaba a ningún grupo de edad. En nuestros tiempos, sin embargo, la vida ha cambiado. En los países desarrollados la mayoría de los individuos jóvenes llegarán a viejos.

Sus hijos no morirán y, a menos que se encuentren entre los desafortunados, sus años de vida adulta se caracterizarán por una buena salud. Si bien es cierto que este tipo de progresos en la medicina y en la asistencia sanitaria han cambiado radicalmente la condición humana, también lo es que el progreso económico y social ha hecho que la vida en general sea mucho mejor.

Es, por tanto, necesario matizar el antiguo dicho popular según el cual la vida es un valle de lágrimas: no es tan mala como antes, aun cuando los beneficios de la medicina y de la prosperidad no hayan llegado todavía a muchos países en desarrollo. Pero, incluso para aquéllos de nosotros que tengamos la suerte de vivir largos años y gozar de buena salud, no se ha encontrado la manera, y jamás se hallará, de evitar por completo el dolor y el sufrimiento consustanciales a la vida humana. Incluso cuando gozamos de buena salud, los humanos hemos demostrado una gran habilidad para crear nuestro propio sufrimiento. Esta triste realidad ha quedado ampliamente patente a través de la multitud de guerras y catástrofes sociales sin precedentes que caracterizaron el siglo XX. Duran-

*Daniel Callahan es doctor en Filosofía por la Universidad de Harvard. Fue cofundador del Hastings Center y su Presidente desde 1969 a 1996. Es miembro del Institute of Medicine, National Academy of Sciences, y autor o coautor de 36 libros, el más reciente de los cuales es *What Price Better Health: Hazards of the Research Imperative* (University of California Press).



te dicho siglo, junto a los notables avances médicos registrados –y al importante incremento en la esperanza de vida media en gran parte debida a ellos–, se han desarrollado las armas nucleares y biológicas, capaces, si no se las controla adecuadamente, de sembrar la muerte y mutilar a seres humanos con la misma eficacia que las devastadoras pestes y epidemias de épocas pasadas. Así pues, ¿hemos progresado en realidad? Motivos hay para dudar de ello. El surgimiento en el siglo XXI del terrorismo internacional, capaz de hacer uso de las nuevas armas de destrucción, no es una imagen reconfortante.

Menciono estos acontecimientos porque creo que, a efectos de reflexionar sobre el dolor y el sufrimiento en la práctica clínica, es útil retroceder un poco para entender el contexto en el que este tipo de sufrimiento se da en nuestras vidas. Con esta finalidad, sugiero que pensemos en el dolor y el sufrimiento en, como mínimo, cinco contextos diferentes.

Los múltiples contextos del dolor y el sufrimiento

Problemas de salud y enfermedades

Desde sus inicios, la vida humana ha estado influida por el hecho de la finitud y la mortalidad. Nuestros cuerpos están expuestos a enfermedades, agudas y crónicas, a la fragilidad y al deterioro si vivimos el tiempo suficiente, al dolor y al sufrimiento que aquellas entrañan y, por último, a la muerte, el

daño biológico supremo. Y, por si esto no fuera suficiente, acarreamos el sufrimiento añadido de ver cómo enferman y mueren nuestros padres, familiares y amigos, lo que en ocasiones es más difícil de soportar que nuestras propias aflicciones.

Violencia social

Si la naturaleza puede causarnos terribles males, los seres humanos podemos hacernos cosas horribles los unos a los otros. Infligimos daño o acabamos con la vida de nuestros semejantes en las guerras o con la violencia doméstica, al dejar en el desamparo a los desfavorecidos y a través de tantas formas de fanatismo, persecución política y odio y hostilidad cotidianos, que pueden hacer de la vida un valle de lágrimas. Nuestros progresos médicos no han ido demasiado a la par con nuestros progresos en la reducción de la violencia social.

Catástrofes naturales

Aunque los trastornos biológicos del organismo nos afectan a todos de uno u otro modo, las catástrofes naturales no son tan predecibles. Me refiero a los huracanes, tifones, terremotos y sequías. Algunas áreas del mundo están mucho más expuestas que otras a las catástrofes de esta índole y sus efectos pueden ser devastadores: miles de vidas segadas y una incalculable destrucción de propiedades.



Accidentes

Aunque es posible vivir una vida larga y saludable, contraer enfermedades sólo en las postrimerías de ésta, y no verse afectado por las catástrofes naturales por gracia de la región en la que vivimos, es casi imposible imaginar una vida sin los riesgos de sufrir caídas o heridas y, como consecuencia de la vida moderna, accidentes automovilísticos u otro tipo de accidentes mecánicos.

La vida cotidiana y las decisiones que adoptamos

Esta categoría es diferente de las que acabo de mencionar. Por ejemplo, me viene a la mente el dolor originado por la práctica de deportes de riesgo, o por la decisión de correr una maratón o de registrarse en una carrera de natación de fondo. De joven, yo era nadador de competición y mis compañeros de equipo poseían récords del mundo. El objetivo de los entrenamientos y, por tanto, de las carreras era esforzarse hasta el punto de sentir dolor; con frecuencia, el ganador era el individuo dispuesto a resistir cualquier grado de dolor para ganar. En otra categoría está el sufrimiento que puede derivar de la vida cotidiana: sufrir cuando nuestros hijos tienen problemas o dejan el hogar; sufrir al ver que nuestros padres envejecen y se vuelven dependientes; sufrir al ser testigos de que nuestros amigos sufren a causa de un matrimonio desgraciado o de la pérdida del empleo.

Una posible jerarquía del dolor y el sufrimiento

Aunque estoy seguro de que las personas diferirán en lo que respecta al tipo de dolor y sufrimiento que consideran peor, me gustaría sugerir una jerarquía del dolor y el sufrimiento. Considero que la violencia social acarrea el mayor sufrimiento, por no decir el mayor dolor. En retrospectiva, la mayoría de las guerras parecen absurdas y, si se aplica una mayor reflexión, evitables. Incluso aquéllas que más tarde parecen haber sido necesarias e inevitables, con frecuencia generan atrocidades que van más allá de cualquier necesidad militar. A diferencia de las enfermedades que nos afectan directamente de manera individual (a menos que aparezcan en forma de epidemias), las guerras acaban con familias enteras, a menudo de forma indiscriminada y, junto con ellas, destruyen los hogares y las ciudades en las que viven. Aunque fundamentalmente limitada a los crímenes y a la violencia familiar, la violencia social también tiene otra dimensión y suele sorprendernos como algo atroz que nunca tendría que haber ocurrido. La hija menor de un amigo mío fue asesinada años atrás. La muerte fue terrible en sí misma, pero el hecho de que fuera el resultado de un acto absolutamente injustificado y abominable multiplicó la intensidad del sufrimiento. Los que son perseguidos a causa de su religión, raza o antecedentes étnicos son víctimas de una maldad por completo repudiable y que, en un mundo más razonable y comprensivo no debería existir.



En la actualidad, si contemplamos la historia y la naturaleza humanas, parece posible afirmar que las guerras, los delitos, la violencia familiar, la persecución y la discriminación son tan «naturales» para la condición humana como la falta de salud y la enfermedad. Casi ninguna sociedad las ha evitado alguna vez o ha descubierto la forma de acabar con estas plagas, pero en casi todas partes se considera en principio posible (aunque en la práctica sea difícil) su reducción o eliminación. Lógicamente, nuestra condición de seres humanos no entraña infligir daño o perjudicar a nuestros semejantes. Sin embargo, en el caso de las enfermedades y la falta de salud, es difícil siquiera imaginar a un ser humano que no caiga enfermo, envejezca y muera. Es la norma para todo tipo de vida orgánica y para todas las especies animales. Estamos programados para envejecer y experimentar deterioro y, por consiguiente, para ver desde dentro el declive de nuestro cuerpo como parte de nuestra naturaleza biológica. Además, mientras que cada asesinato o cada baja en una guerra cruel nos dará la impresión de que es atroz, de que podría y debería no haber ocurrido, casi nadie llora la muerte por enfermedad de una persona muy anciana (o al menos ésta ha sido mi experiencia). Podemos sentirnos apenados por la desaparición de un ser querido, pero, ante este acontecimiento, es raro sentir el tipo de indignación que suscitan un asesinato y una guerra.

Las catástrofes naturales se agrupan en una categoría distinta. Aunque, como comentaré más adelante, la medicina moderna no

acepta la muerte de ningún ser humano, a excepción de la de los ancianos, como algo inevitable que, hasta ahora, ha formado parte del destino humano, apenas tenemos recursos para hacer frente a los terremotos, maremotos y erupciones volcánicas. Lo máximo que podemos hacer es evitar vivir en áreas en las que es probable que se produzcan (si podemos permitirnoslo) y, de lo contrario, simplemente aceptarlos. El estado norteamericano de California está expuesto a terribles terremotos, en particular las ciudades de Los Ángeles y San Francisco, y las predicciones apuntan a que en algún momento de un futuro próximo se producirá en ellas un terremoto de gran magnitud. Sin embargo, pocos individuos se mudan debido a esta amenaza. Han decidido correr el riesgo, aunque puedan parecer poco cuerdos a los ojos de los que habitan en regiones más seguras del país.

A pesar de que es una categoría interesante, no me detendré a examinar el problema del dolor y el sufrimiento que se derivan de nuestra vida cotidiana y de las decisiones que voluntariamente tomamos. Baste decir que existen algunas formas de sufrimiento que no son evitables (como la muerte de un ser querido), de la misma forma que hay decisiones que entrañan dolor como precio del legítimo objetivo que perseguimos (como correr, o ganar, una maratón). Pero la principal razón por la que distingo entre diversas categorías, y las pongo por orden, es la de contribuir a situar mejor el dolor y el sufrimiento que requieren ayuda médica.

Por consiguiente, clasifico la falta de salud y las enfermedades como fuentes de dolor y



sufrimiento que son menos malignos que los causados por la violencia social. Un infarto de miocardio puede ser tan doloroso como ser víctima de una agresión por robo, pero para nosotros este último acontecimiento tendrá un significado muy distinto al del primero. Una fractura en un brazo a causa del derrumbamiento de un muro en el curso de un terremoto tendrá un significado diferente del de la fractura del brazo de una mujer provocada por el cónyuge en una pelea familiar. La similitud en los tipos de dolor no permite predecir adecuadamente el tipo de significado que la víctima le atribuirá.

Diferencia entre dolor y sufrimiento

En este sentido, es importante distinguir entre dolor y sufrimiento. El Diccionario Oxford que utilizo, que está dirigido al público general, define el dolor como «una serie de sensaciones corporales desagradables», mientras que la 28 edición del *Dorland's Illustrated Medical Dictionary*, dirigido a una audiencia más profesional, lo define como una «sensación más o menos localizada de malestar, angustia o agonía, que es consecuencia de la estimulación de terminaciones nerviosas especializadas». En otras palabras, el dolor es lo que duele. Por el contrario, el sufrimiento ni siquiera merece una definición en un diccionario médico, y su ausencia es en sí misma reflejo del lugar poco claro que ocupa en la asistencia médica. La definición del Diccionario Oxford, que no ayuda mucho, dice: «Experimentar dolor, duelo, le-

sión, etcétera» y, por esta razón, confunde y mezcla dolor y sufrimiento. En el sufrimiento puede haber o no dolor, por lo que una mejor definición del mismo podría ser: una respuesta espiritual o psicológica negativa frente a una situación angustiante de la vida.

Al igual que podemos identificar muchos tipos de dolor, hay muchos tipos de sufrimiento, por lo que es importante distinguirlos entre sí. Cuando a un individuo se le diagnostica un cáncer potencialmente mortal, es posible que no sienta dolor físico, pero es muy probable que se sienta psicológicamente afectado y angustiado ante la noticia. El corredor de una maratón que se esfuerza hasta el agotamiento doloroso pero gana la carrera puede experimentar dolor y al mismo tiempo dicha y, en último término, ningún sufrimiento. El dolor puede ser de tipo urente, lancinante, opresivo, asfixiante y pruriginoso, entre modalidades; lamentablemente, aparece en muy diversas formas y cada una de ellas puede ser diferente de todas las demás. El sufrimiento puede originarse en la ansiedad producida por un diagnóstico de cáncer, pero ser de tipo diferente cuando un individuo con una enfermedad mortal no encuentra un sentido al sufrimiento, o cuando tiene la expectativa de un sufrimiento indefinidamente prolongado en el futuro, o cuando la enfermedad no permite abrigar esperanzas. Un dolor agudo temporal puede tolerarse desde un punto de vista psicológico, mientras que un dolor crónico menos intenso puede inducir un estado depresivo y debilitante.

Además de estas variantes, no es menos importante tener en cuenta que los indivi-



dos reaccionan de forma diferente frente al dolor y el sufrimiento. Al igual que en el viejo cuento infantil de la princesita y el gui-sante, algunos individuos son exageradamente sensibles a los dolores incluso más insignificantes y, cualquiera que sea el grado de dolor, para ellos siempre es excesivo. Otros individuos parecen tener una resistencia y tolerancia al dolor que desmoralizaría a la mayoría. Con frecuencia, es imposible determinar con exactitud cuánto dolor experimenta en realidad un individuo, con independencia de lo que el paciente refiera.

Algo parecido puede ocurrir con el sufrimiento. Algunos individuos se sienten fácilmente abatidos por el sufrimiento, que parece abrumarlos; otros, en cambio, se muestran estoicos, capaces de resistir con un talante razonablemente bueno cualquier acontecimiento que les depare la vida. Otros no sufren porque sientan dolor, ni porque su situación sea desesperada, sino porque están perdiendo el control sobre su vida o porque se ven obligados a renunciar a algún aspecto de ella que es importante para ellos; muchas de las causas de ceguera no provocan dolor, pero la pérdida de la visión es para la mayoría de las personas una tremenda carga difícil de soportar (a menos que su temperamento les permita adaptarse rápidamente). Algo similar puede decirse de otros aspectos de su vida que tienen consecuencias físicas, psicológicas y médicas. La muerte de un cónyuge puede representar un tremendo golpe, lo suficientemente duro como para que la afligida esposa acuda a la consulta del médico con síntomas imprecisos pero que indican

su pesar y su infelicidad. El estrés es otra fuente de sufrimiento que puede provocar síntomas físicos. Casi con toda seguridad, un individuo cuyo hijo ha sido asesinado, o ha muerto en una guerra, sufrirá, tratando de buscar un sentido al sufrimiento, preguntándose cómo resistirlo y sintiéndose irreversiblemente desesperanzado.

Estas distinciones son importantes en medicina clínica. Al igual que la capacidad para establecer un diagnóstico diferencial de una enfermedad o proceso patológico es un requisito profesional para un médico, sostengo que la capacidad para comprender y percibir todas las manifestaciones del dolor y el sufrimiento de un individuo es una habilidad que tiene la misma importancia. Después de todo, la mayoría de los individuos solicitan ayuda a la medicina porque sienten dolor o de algún modo no se encuentran bien desde el punto de vista físico o psicológico y no saben en absoluto por qué se sienten así. Un individuo con una fractura en un brazo sabe cuál es su mal y lo que tendrá que hacer para volver a encontrarse bien. Un individuo con un prurito o una indigestión persistente no sabe en absoluto cuál es la causa de su malestar y todo lo que desea es aliviarlo.

Diagnóstico del dolor y el sufrimiento

Sin embargo, surge otra complicación. Los requisitos de un buen diagnóstico diferencial de una enfermedad son razonablemente bien conocidos y constituyen parte de la forma-



ción de un médico. Algunos médicos son mejores que otros a la hora de realizarlo, y se espera que algunos, como los internistas, sean particularmente diestros a este respecto. Sin embargo, al igual que los pacientes, los médicos pueden responder de formas muy diferentes frente al dolor y el sufrimiento. Esto me quedó claro unos años atrás cuando pregunté a un grupo de cirujanos ortopedas qué pensaban sobre el tratamiento del dolor en la asistencia postoperatoria. Para mi asombro, me encontré con una absoluta disparidad de opiniones. En un extremo, algunos cirujanos afirmaron que «un poco de dolor por un breve período de tiempo no daña a nadie y yo lo paso por alto». En el otro extremo, otros consideraban que no había *ninguna* necesidad de que un paciente soportara *ningún* tipo de dolor y que un esfuerzo intenso por tratarlo médicamente suponía un claro beneficio. Entre ambos extremos, algunos cirujanos sostenían opiniones que apuntaban hacia uno o hacia el otro. Cuando salí, aún seguían discutiendo. No me extenderé más sobre esta cuestión y la dejaré para otros que abordan más directamente la medicina clínica y el alivio del dolor y el sufrimiento, pero sí quiero destacar, simplemente, la variabilidad de las respuestas de los médicos.

Más importante para mi objetivo concreto es un problema de mayor magnitud en el afrontamiento del dolor y el sufrimiento. Si es verdad que algunos dolores no se alivian fácilmente salvo induciendo un estado de inconsciencia, y que algunos sufrimientos son inevitables debido al sentido que el paciente

atribuye a una enfermedad, ¿cuál es la combinación apropiada de resistencia y aceptación? Este problema es importante debido a una característica especial de la moderna medicina científica. Esta característica es un esfuerzo sin tregua por curar la enfermedad y eliminar el dolor y el sufrimiento. Esta adscripción al progreso es inquebrantable e intolerante con cualquier fatalismo anticuado: ¿Por qué debería nadie soportar un malestar físico o psicológico si es potencialmente curable? La concepción de progreso de la medicina moderna es absolutamente incondicional, siempre reacia a acertar límites y permanentemente dispuesta a ir más allá. Y, puesto que el organismo humano es experto en contraer enfermedades, en particular cuando su edad es avanzada, siempre hay un nuevo estadio del tratamiento o un nuevo progreso que puede imaginarse y perseguirse. Podríamos llamarlo la cara curativa o sanadora de la medicina, llena de ambición, intolerante con el fracaso y con el status quo. Y también es la cara de la medicina que ven los pacientes y, en consecuencia, éstos ayudan a mantener en alto el listón de lo que se considera una buena salud.

El enorme inconveniente de esta cara de la medicina es que tiende a ser indiferente ante el cuidado, esa otra cara humanitaria tradicional de la medicina, que considera que su papel y obligación principales son el alivio del dolor y el sufrimiento. En los miles de años en los que la medicina apenas podía hacer nada por salvar vidas, su papel se limitaba a la paliación de los síntomas. Se produjo un notable avance cuando, a finales



del siglo XIX y principios del XX, la medicina pudo realmente preservar y prolongar la vida. Sin embargo, a medida que el mensaje de dicho avance se tradujo a la realidad clínica tendió a olvidar que, por poderosa que pueda ser la medicina moderna y por muchos beneficios que haya aportado a la salud, al final las personas continúan sintiendo dolor y sufriendo. Aunque, con frecuencia, su dolor puede ser aliviado, la medicina moderna no puede por sí misma aliviar el sufrimiento a que dan lugar las enfermedades crónicas y degenerativas, ese tipo de sufrimiento que diariamente recuerda a las personas que ya no son lo que eran y que aún lo serán menos en el futuro. La medicina científica tampoco puede proporcionar ayuda a los individuos que no pueden dar un sentido espiritual o filosófico a su enfermedad, o al declive hacia la fragilidad que entraña el hecho de envejecer.

En realidad, la medicina moderna se ha convertido en experta en prolongar la vida de los individuos enfermos y discapacitados. Las personas que antes fallecían poco después de un infarto, ahora mueren de manera lenta, con frecuencia tras muchos años de sufrir una insuficiencia cardíaca congestiva. Hoy día, el cáncer, que antaño era un signo de renuncia a la vida y de prepararse para un rápido final, puede alargarse durante muchos meses. La diálisis puede prolongar la vida de los que padecen insuficiencia renal. Y ahí tenemos también la enfermedad de Alzheimer, una enfermedad que puede afectar a personas de edad avanzada que han tenido la suficiente fortuna

—¿es una suerte en realidad?— de librarse de un cáncer y de una cardiopatía. El declive es lento pero inexorable, y con frecuencia provoca un sufrimiento tan intenso a los cuidadores familiares como el que acarrea al propio paciente.

Hago hincapié en lo inevitable del dolor y el sufrimiento originados por los achaques de salud y las enfermedades con la finalidad de distinguirlos mejor de las otras fuentes de dolor y sufrimiento descritas al principio de este artículo. Aunque es verdad que algunos individuos gozan de una vida larga en plena salud y fallecen de manera rápida sin apenas agonía, no son más que una minoría afortunada. Para la mayoría de nosotros, la pregunta no es si sentiremos dolor y sufriremos, sino cuándo y durante cuánto tiempo. Podemos imaginar nuestro paso por la vida sin vernos afligidos por una guerra, o siendo sólo testigos de su impacto limitado a los soldados que en ella intervienen. Es cierto que las sequías pueden acabar con la vida de miles de personas en algunas regiones del mundo, pero la mayor parte de los lugares donde vive la gente no se enfrentan a este problema. Muchos o la mayoría de nosotros podremos escapar de los peores horrores derivados de las acciones delictivas y criminales. Casi nadie piensa que sea parte de la esencia de la naturaleza humana matarnos los unos a los otros o ser víctimas de catástrofes naturales como los terremotos, aun cuando muchos de nuestros problemas sociales y medioambientales tienen su raíz en algunos rasgos de la naturaleza humana penosamente familiares.



El deterioro inevitable del organismo

Sin embargo, sí es parte de la esencia de la naturaleza humana el que con el correr de los años nuestro organismo se deteriore. Asistimos en nuestros días a la resurrección de muchas fantasías utópicas que ya no sólo podemos encontrar en la periferia de la medicina sino en su mismo centro: el sueño de derrotar a las enfermedades que matan como el cáncer, las cardiopatías y el ictus; el sueño de prolongar radicalmente la esperanza de vida humana; el sueño de descubrir fármacos que no sólo alivien nuestra ansiedad y depresión, sino que también nos proporcionen un estado de permanente tranquilidad; el sueño de descubrir, mediante un profundo conocimiento del genoma humano, la causa genética de todas las enfermedades; y, por último, el sueño de superar la finitud y los límites biológicos del organismo humano.

Podríamos preguntarnos, ¿qué mal hay en alimentar estos sueños y en invertir dinero en la investigación para hacerlos realidad? En cierto modo, no hay nada malo en ello. La corriente en pro del progreso humano, sea en la medicina o en cualquier otro ámbito, ha enraizado profundamente en las culturas modernas durante muchos siglos y, durante los últimos 200 años, ha ido convirtiéndose de manera creciente en realidad. Y es precisamente porque ha traído consigo tantos beneficios económicos, sociales y biológicos por lo que no se abandonará. Sin embargo, sabemos que, al igual que la noche sigue al día, la mayor parte de estos beneficios tienen un precio: la medicina prolonga

demasiado nuestra vida, los vehículos contaminan el ambiente, los físicos nos proporcionan armas nucleares con las que destruir a un número todavía mayor de seres humanos, y los residuos industriales contaminan nuestros ríos al igual que una colección de sustancias químicas infecta nuestros océanos.

Como seres humanos bien instruidos que somos, hemos llegado a darnos cuenta de cómo con frecuencia el llamado progreso puede crear tantos problemas como los que resuelve; y, lo que es aún peor, que no hay forma de obtener buenos productos del progreso sin generar también los malos. En mi opinión, el gran e irónico intercambio que se ha producido en la asistencia sanitaria es que hemos canjeado una vida más corta y una muerte más rápida por vidas más prolongadas y muertes más lentas. Las antiguas enfermedades infecciosas y epidemias causaban la muerte a multitud de individuos jóvenes o que estaban en la flor de la vida, pero esas enfermedades producían una muerte rápida, habitualmente en pocos días, mientras que ahora vivimos más años caracterizados por un declive lento y una muerte que tarda en llegar. Es probable que éste sea un buen intercambio, pero tiene un precio. Significa progreso, pero no todo en él es maravilloso. Es probable que sea mejor fallecer de una enfermedad de Alzheimer a los 90 años que de fiebre amarilla a los 20, morir de cáncer a los 80 que de la peste negra a los 30, y fallecer de insuficiencia renal a los 75 que de difteria a los 10 años de edad. Sin embargo, la muerte sigue siendo inevitable



y, casi con toda seguridad, seguiremos padeciendo dolor y sufriendo a lo largo de nuestra vida, sólo que a una edad más avanzada y probablemente durante más tiempo.

La medicina clínica moderna no sólo es más eficaz que un siglo atrás, sino que también abarca más profundamente el ámbito de los problemas humanos a los que se enfrenta. Aunque, en general, la gente acude inicialmente al médico porque siente alguna molestia, también trae consigo su vida. Con esto quiero decir su forma de pensar, de sentir y de relacionarse con los demás. Esto influirá enormemente en cómo interpreta su proceso y cómo responde a él. Como he mencionado antes, la variabilidad en la respuesta al dolor y al sufrimiento de unos individuos a otros puede ser considerable. No obstante, lo que es particularmente exclusivo de la medicina clínica es que es el ámbito al que acuden los individuos por sí mismos tras sobrevivir o resistir a aquellas fuentes de sufrimiento que no son de origen biológico. La gente espera de la medicina la curación o la rehabilitación después de sufrir catástrofes naturales, en tiempos de guerra y cuando han sido víctimas de lesiones a causa de la violencia doméstica; podríamos denominarlo el gran embudo de la miseria humana. Además, con frecuencia, los tipos de traumas psicológicos que experimentan los individuos después de estos otros acontecimientos pueden ser de una índole completamente diferente a la de los que se derivan de las enfermedades y de los trastornos de salud. Las guerras, los crímenes y la violencia doméstica nos afectan más allá de nuestros cuerpos.

También destruyen a nuestra familia y nuestras redes sociales y relaciones, y esto con frecuencia se expresa a sí mismo en forma de síntomas físicos y psicológicos.

Una cuestión que me ha desconcertado durante años es hasta qué punto cabe esperar que el médico se ocupe de los problemas del significado frente al dolor y el sufrimiento. Unos años atrás sostenía la opinión de que quedaba fuera del ámbito de competencia de los médicos y de la medicina clínica tratar de responder a preguntas de los pacientes como: «¿por qué me ha tenido que pasar a mí?», y «¿qué sentido puede tener mi enfermedad?» Las preguntas de este tipo pueden plantearse tanto a partir de las enfermedades biológicas como de las ocasionadas por desastres sociales o familiares. En la Biblia, el libro de Job aborda directamente este problema cuando Job se ve sacudido por una sucesión de penosos acontecimientos; Job desea saber por qué Dios lo consiente. La respuesta que obtiene es ambigua.

El problema del significado

Hace unos años me parecía que no podía pedirle a un médico, como tampoco a Dios quizás, que explicara la razón del mal a un individuo enfermo o a una víctima de un delito accidental. Mis amigos médicos afirman que, en teoría, no se encuentran en posición de abordar las preguntas sobre el significado; no forman parte de la medicina científica ni de su formación. No tienen por qué ser mejores que otros a la hora de dar respuesta



a esas preguntas. No obstante, también afirman que estas preguntas no pueden pasarse por alto: los pacientes las formulan y desean una respuesta diferente a la de «yo no soy experto en estas cuestiones». Creo que el médico y el paciente deben hablar, no como médico y paciente sino como un individuo habla con otro, encontrándose ambos en la misma posición desde el punto de vista de comprender la razón de por qué la vida esté plagada de dolor, sufrimiento, injusticias y males. No importa que el médico carezca de una respuesta mejor que la del paciente. Lo importante es que él es el interlocutor al que se formula la pregunta y que, en un contexto de sufrimiento, el paciente necesita recibir ayuda. Posiblemente, la única ayuda que se le pueda prestar sea el mero hecho de hablar de ello, con independencia de si se le proporciona o no una respuesta a las preguntas sobre el significado. Habitualmente no hay respuestas buenas o verosímiles, sino una respuesta empática de un individuo a otro. Es todo lo que podemos hacer frente a uno de los mayores y más desconcertantes misterios de la existencia humana: por qué razón nos ocurren cosas malas a nosotros, a nuestras familias, a nuestros amigos y a nuestra sociedad.

En los últimos años ha tomado cuerpo la idea de que lo que hay que tratar es al paciente como persona y no como portador o vehículo de una enfermedad o discapacidad. El alivio del dolor y el sufrimiento puede afectar a cualquier aspecto importante de nuestras vidas individuales. Las personas valoramos mucho un mundo ordenado, que

dé sentido a nuestras vidas y, por consiguiente, deseamos encontrar sentido a cualquier acontecimiento. También tenemos sentimientos, que influyen en nuestra forma de experimentar el mundo y nuestras enfermedades. Igualmente, establecemos relaciones con los demás, lo que en muchos casos modela nuestro modo de interpretar nuestros problemas de salud. Por ejemplo, saber que la discapacidad que padecemos requerirá la ayuda y el sacrificio de nuestro cónyuge, que uno será, le guste o no, una carga en la vida de otro, puede constituir una tremenda preocupación.

Por todos sus progresos científicos y en aras a su eficacia, la medicina clínica debería retroceder en busca de sus orígenes, los de la necesidad de encontrar remedios para aliviar el dolor y el sufrimiento. Todo paciente de todo médico acabará muriendo. Todo paciente de todo médico experimentará dolor y sufrimiento en algún momento de su vida y algunos tendrán que soportar más que lo que les corresponde (cualquiera que sea el grado de dolor y sufrimiento que pueda corresponderles). Más temprano o más tarde, todo paciente verá que se acerca el final de su vida, y habitualmente será su médico quien le revelará este pronóstico. Todo paciente tendrá que asumir su propia condición de mortal, sus limitaciones corporales inherentes a esta condición, su vulnerabilidad final, y será el médico el que tendrá que ayudarlo a afrontarlo.

Estos son los rasgos inmutables de la medicina clínica tanto desde la vertiente del médico como del paciente, y son tan ciertas hoy



DOLOR Y SUFRIMIENTO EN LA PRÁCTICA CLÍNICA

como 3.000 años atrás. Precisamente por esta razón deben seguir siendo cruciales en el quehacer médico y no deben verse borrados por el progreso médico, reducidos a la nada por los medicamentos, o evitados por algunas nuevas especies de pacientes, dispuestos a soportarlo todo. Los pacientes son pacientes, como siempre lo han sido: necesitados, inseguros, ansiosos y deseosos de ser ayudados. Lo que todo médico debería perseguir es que los pacientes no se vayan con

las manos vacías, que si no han sido curados, al menos hayan sido reconfortados, tratados por alguien que es plenamente consciente de que es un médico que, antes o después, también se convertirá en paciente. Ni ahora ni nunca la medicina clínica podrá eliminar por completo el dolor y el sufrimiento, pero puede ayudar a las personas a afrontarlos y, si esta tarea se cumple de la manera apropiada, habrá hecho todo lo que razonablemente puede pedírsele.



LA VIDA MORAL DE LOS QUE SUFREN ENFERMEDAD Y EL FRACASO EXISTENCIAL DE LA MEDICINA

ARTHUR KLEINMAN* Y PETER BENSON**

Department of Anthropology. Harvard University. William James Hall. Cambridge, Massachusetts (USA).

«Estar afligido por el sufrimiento de otro implica preocuparse por las cosas que preocupan al que sufre».

Alphonso Lingis (2000:50)¹

Aflicciones morales

La vida es moral porque hay cosas que tienen una gran trascendencia para los hombres y las mujeres. Los compromisos personales y colectivos hacia lo que más importa definen lo que es moral. Esto no significa que la vida sea «buena», que puede serlo, o «mala», que también puede serlo. No hablamos de la moralidad, sino de la esencia moral de la experiencia social corriente, del hecho de que la vida tiene sentido, es consecuente y estimulante.

*Arthur Kleinman es Rabb Professor of Anthropology en la Universidad de Harvard y Profesor de Psiquiatría y de Sociología de la Medicina en la Facultad de Medicina de Harvard. Es autor de numerosos libros sobre el sufrimiento, la experiencia de la enfermedad, antropología médica y ética en China, los Estados Unidos y en todo el mundo.

**Peter Benson es investigador y miembro del cuerpo docente de Antropología Social en la Universidad de Harvard.

En la vida de los hombres y de las mujeres sobrevienen ciertos acontecimientos que no pueden pasarse por alto: la llamada de un amigo o de un ser querido, el rostro o el ruego de una persona que sufre, la aparición de una enfermedad, la pérdida de trabajo o de posición social, los estallidos de violencia, las amenazas a la familia o a la comunidad. La vida es mucho más peligrosa y amenazante de lo que habitualmente reconocemos. Lo que proporciona a nuestros mundos personales ese inmenso poder para captar nuestra atención y dirigir nuestras acciones tiene que ver con el carácter de peligro en el núcleo mismo del compromiso interpersonal que confiere un legítimo sentido de amenaza hacia lo que más nos importa. Nos asusta que lo que más queremos pueda verse seriamente amenazado, o incluso que lleguemos a perderlo por completo.

Este tipo de acontecimientos altera decisivamente la construcción y el discurrir de la experiencia social en nuestros entornos individuales. La respuesta a tales acontecimientos se convierte en un dilema moral en el que vidas y futuros cobran una gran importancia. Algunos sentidos u orientaciones



ayudan a los individuos y a las colectividades a abordar los peligros y las cargas de la vida diaria. Otros pueden hacer daño y de hecho lo hacen. Los sentimientos de amenaza, de pérdida y de peligro pueden ser poderosas fuerzas que motiven acciones violentas. Pueden utilizarse con fines políticos o para engendrar condiciones estigmatizantes. Los sentimientos de amenaza también se plasman en las formas más profundamente personales, como cuando nos sentimos alejados de nuestro entorno más cercano, apartados o divorciados de lo que anteriormente constituía una base para la autoestima y el sentido de pertenencia. Las instituciones en las que se proporcionan los cuidados, se aplican las medidas curativas y se administran los tratamientos son a menudo en sí mismas productoras de sentimientos de amenaza y desamparo, como cuando el dolor o el sufrimiento no se valoran o cuando las peculiares formas de experimentar la enfermedad se diluyen en categorías diagnósticas. Nuestras ciencias, tanto como nuestras prácticas clínicas, fallan regularmente al fracasar de manera reiterada a la hora de reconocer, por no hablar de entender, el dolor y sus múltiples dimensiones. Los pacientes y los sanadores están igualmente alejados de lo que, por otro lado, es un encuentro interpersonal profundamente moral.

Nada sintetiza tanto el sentido moral de la vida como el sufrimiento, dentro del que la enfermedad es la más común de las variedades. El sufrimiento, incluida la enfermedad, es una experiencia moral, y las respuestas al sufrimiento, tales como los cuidados propor-

cionados por miembros de la familia, por amigos, por médicos y por personal de enfermería, son actos morales. Están llenos de significados y cargados de la responsabilidad de cambiar para mejor una situación problemática. En la prestación de cuidados de salud, el sentido moral es fundamental; incluso más que en la epistemología, en la economía, en la política o en la biología.

El primer acto del médico y de los demás cuidadores consiste en afirmar o negar el sentido moral que el paciente aporta al encuentro clínico. Esto implica el reconocimiento de la realidad del dolor, físico y psíquico, de las personas que sufren. Este acto aparentemente banal se olvida o se evita con frecuencia. A veces el dolor del otro resulta tan increíble que prevalece el escepticismo. En ocasiones se niega la existencia del dolor en la persecución de otros objetivos, como el diagnóstico o el tratamiento. En otras, el dolor se ve solapado por la teodicea, de manera que el sufrimiento parece justificado o merecido por la razón que sea.

El sufrimiento y el testigo

Para el filósofo moral francés Emmanuel Levinas, cualquier justificación del sufrimiento duplica la violencia hacia el que sufre y no cumple el primer deber ético, es decir, el reconocimiento². Si los comparamos, los asuntos morales preceden y tienen prioridad sobre los de tipo epistemológico, ontológico y político en el encuentro con otros³. El sentido moral del sufrimiento aparece en la rela-



ción interpersonal entre el testigo del sufrimiento y la persona que sufre. El testigo interactúa con la persona que sufre a nivel del dolor existencial, de la pérdida y del miedo, puesto que ser testigo implica que uno asume un sufrimiento «en sí mismo» al contemplar el sufrimiento «en el otro». Ser testigo no es, por tanto, asumir, conectar con o comprender el sufrimiento del otro. Si ese fuera el caso, el sufrimiento podría quedar justificado por el hecho de crear ocasiones «útiles» para las relaciones sociales. Ser testigo es, en cambio, sufrir uno mismo en nombre del otro, una ocasión para un sufrimiento inútil. Este momento secundario del sufrimiento, producido en el testigo al contemplarse en el otro sufriente, está cargado de significado pero carece de utilidad. Decir que el sufrimiento debe permanecer inútil, como hace Levinas, no significa que esté exento de sentido. El sufrimiento deviene y permanece significativo para los testigos a través del reconocimiento fundamental de que el sufrimiento, en la vida del otro, carece absolutamente de utilidad.

Para muchos pacientes, un fracaso moral básico de la asistencia médica es que los médicos y el personal de enfermería no llegan a aceptar el hecho de la experiencia de estar enfermo. Por experiencia de estar enfermo entendemos algo fundamentalmente distinto de la enfermedad en sí misma. La experiencia de estar enfermo se concreta en cómo quienes sufren, los miembros de la familia y el conjunto de la red social perciben, conviven con y responden a los síntomas, a las incapacidades y al sufrimiento. El hecho de

estar enfermo abarca el dolor físico, pero también alcanza dimensiones económicas, como el cuidado de la salud y la inseguridad laboral, y aspectos morales, como la autoestima, la vergüenza y el grupo social. La experiencia de estar enfermo expresa la vida moral de los que sufren⁴. Al prestar atención a la experiencia de enfermedad de los pacientes, los médicos y enfermeras están más capacitados para romper círculos viciosos que incrementan el malestar emocional. La interpretación y el uso de los significados de estar enfermo pueden contribuir a que los cuidados que se prestan sean más eficaces. Más aún, los médicos y las enfermeras se convierten en participantes activos, más que en distantes observadores, en la experiencia de enfermedad. Esta cobra sentido para ellos, al tiempo que continúa siendo una carga para los que sufren. Aceptar la experiencia de enfermedad es, por tanto, un doble proceso de reconocimiento de la realidad y del sentido del dolor, seguido de un continuado compromiso interactivo con los que sufren tanto en lo que atañe a lo que significa estar enfermo como en lo que se refiere a los aspectos biológicos o económicos.

La estructura de prioridades en la formación médica y en la provisión de cuidados de salud imposibilita a menudo este proceso. Se pone el énfasis en los mecanismos biológicos de la enfermedad. El sistema convierte a los considerados «blandos», y por tanto devaluados, componentes de la experiencia de enfermedad en la «dura», y sobrevalorada, la búsqueda de síntomas y de categorías nosológicas. Esta estructura ahora



dominante por lo general tiene éxito, pero al utilizar un marco limitado, basado en categorías técnicas, nomenclatura y taxonomía, puede también negar la existencia del dolor. El dolor torácico, por ejemplo, en ausencia de alguna alteración biológica, se convierte en algo más virtual que real. Por otro lado, la biomedicina puede pasar por alto las múltiples dimensiones de la experiencia de enfermedad. Parte del problema es que el dolor crónico de espalda, por ejemplo, no es simplemente un trauma físico o psicológico, sino que tiene un impacto sobre el sentido de la propia identidad, sobre la capacidad de trabajar y de divertirse y sobre las relaciones con la familia y con los amigos. El sufrimiento adquiere dimensión social por cuanto supone una carga para la red social. La biomedicina, cuyo punto de mira está puesto en los mecanismos biológicos de la enfermedad, no necesita información alguna sobre los miedos de los pacientes, la frustración de las familias, o los variopintos tipos de relación que se dan entre los pacientes y sus cuidadores. Sin embargo, estos aspectos son tan cruciales para el diagnóstico y el tratamiento que ignorar su relevancia limita la dispensación y eficacia de los cuidados. Esto conduce a una sensación de impotencia, frustración, enfado y alienación por parte de los que sufren, lo que a su vez devalúa los cuidados y genera problemas insuperables en su provisión.

La medicina misma está bajo la amenaza de verse «privada de moralidad» por cuanto los significados morales están siendo reemplazados por la racionalidad técnica en el pa-

pel del médico. La formación de los estudiantes de medicina no tiene en cuenta en absoluto la experiencia moral de los pacientes o la experiencia moral recíproca de los médicos. En su estudio etnográfico de su primer año como docente en la facultad de medicina de Harvard, Byron Good comenta que los estudiantes de medicina noveles no sólo adquieren nuevos conocimientos y habilidades. Toda su orientación respecto al mundo se transforma, incluidas las formas especializadas de ver, de escribir, y de hablar⁵. A los estudiantes de medicina se les enseña a tratar las narraciones y los sentimientos de los pacientes con escepticismo, dando por sentado que la forma y el contenido de tales narraciones puede desviar el proceso diagnóstico. Esta orientación asegura una rígida conformidad con la concepción dominante de la enfermedad como una alteración o trastorno biológico, limitando el alcance de la experiencia de enfermedad. Los médicos y enfermeras que pretenden asumir un mayor compromiso experiencial con los pacientes se ven desbordados por fuerzas estructurales tales como el papeleo, las programaciones y el uso del lenguaje técnico. Un joven estudiante de la facultad de medicina de Harvard dijo:

No quieren escuchar la historia de la persona. Quieren oír la versión editada... No estás allí para aprender sobre sus vidas y a tu vez nutrirlas... Tú eres un profesional y estás adiestrado para interpretar las descripciones fenomenológicas del comportamiento en términos de procesos fisiológicos y fisiopatológicos. (Good 1994: 78)



Cuando una antigua paciente, a quien nos referiremos con el pseudónimo de Margaret McGraw, fue preguntada por uno de nosotros (Kleinman) sobre lo que más le había preocupado en su larga experiencia como diabética, en primer lugar comenzó a hablar sobre las muy reales cargas financieras y después sobre el tiempo que le llevó controlar la dieta, las concentraciones de glucosa en sangre y las inyecciones de insulina. Entonces movió vigorosamente la cabeza y dijo: «No, no, no son ésas las cosas que más importan en realidad. Es la sensación de vulnerabilidad, de pérdida, de limitación. Eso es en lo que pienso hasta bien entrada la noche. Cuando lloro, lloro por esos sentimientos. Plantearme qué cosas hacer y cuáles no hacer, esto es lo que realmente me preocupa». Pero el médico y los amigos de la Sra. McGraw prácticamente no le hablan de otra cosa que de los gastos y del tiempo y esfuerzo dedicados a mantener su tratamiento al más alto nivel. Estos aspectos de la enfermedad parecen más básicos, fundamentales, inmediatos y cargados de consecuencias y, realmente, su organización y manejo son cruciales para su salud. Pero nadie le habla sobre qué sentimientos, miedos y sensación de amenaza y de pérdida la mantienen en vela por la noche. Nadie se pregunta por lo que es más importante, por lo que la empuja a organizar y controlar su dieta, sus valores de glucosa en sangre y sus dosis de insulina y aun así no sentirse segura o plenamente confiada. Es decir, nadie habla con ella sobre la esencia moral de su experiencia de enfermedad. Progresivamente, esa esencia moral

se ha ido sustituyendo por el equivalente profano del discurso político que la Sra. McGraw y otros ven en la televisión, escuchan por la radio o leen en los periódicos.

La experiencia moral de los pacientes (y de las familias) está siendo «privada de moralidad», al tiempo que en nuestros días la subjetividad misma está experimentando grandes transformaciones, en virtud de las cuales se reconforma alrededor de procedimientos burocráticos y modelos técnicos, de manera que la vida deviene algo nuevo, diferente y peligroso. Parece que únicamente cuando los psiquiatras y psicólogos desvían su atención de lo que es su objetivo –las drogas– y hacen preguntas aparentemente obsoletas sobre el afecto y los valores, estas cuestiones salen a relucir en los contextos clínicos. Incluso entonces, las respuestas de los pacientes y de las familias no son tratadas en términos morales o religiosos, sino a través del altamente tecnificado lenguaje de la sintomatología y la patología⁶. Este discurso técnico ha calado cada vez con más fuerza en la conciencia de los ciudadanos. Los pacientes llegan a las situaciones clínicas usando ya el discurso profesional de los médicos y enfermeras. La experiencia de estar enfermo –los sentidos y términos reales alrededor de los cuales los pacientes experimentan los síntomas y el dolor– se parecen cada vez más a un manual de diagnóstico. Las categorías nosológicas han adoptado una «forma reflexiva», de tal modo que ya no son un medio por el cual los médicos aportan información a sus pacientes. Los médicos y enfermeras deben adentrarse en



las categorías de enfermedad utilizadas por los pacientes para describir su dolor y sus síntomas⁷. Este lenguaje técnico se difunde a través de libros de autoayuda, de webs en Internet especialmente dedicadas a la enfermedad, a las que de manera creciente acceden las personas que sufren, y de la publicidad de productos farmacéuticos emitida por televisión.

Si estas tendencias han hecho mucho más accesibles los conocimientos médicos, permitiendo a los pacientes participar más ampliamente como agentes en su propio sufrimiento y recuperación, también han contribuido a que se desvanezcan los significados de encontrarse enfermo y la esencia moral del sufrimiento. La publicación de información médica y farmacológica ha hecho que en nuestros tiempos la expectativa de la población sea la «salud perfecta». Para el budismo y la teología medieval cristiana el sufrimiento no está del todo exento de finalidad y de valor; constituye una oportunidad para convertir el dolor y la agonía en algo trascendente. Pero hoy el sufrimiento se ve como una realidad que tanto debería como podría ser eliminada. El sufrimiento es innecesario e inútil, aunque no en el sentido de Levinas. De hecho, es una manera perversa de justificar el sufrimiento: la idea actual de que el sufrimiento es totalmente innecesario refuerza, en quienes disponen de recursos o fortuna suficientes para dotarse de una mayor protección frente a él, la creencia en un mundo ideal, saneado, en el que no exista el dolor. Es una vía para el sentimentalismo, el consumismo y el escapismo. Las fotografías

o imágenes televisadas del sufrimiento, más que provocar la clase de testimonio o sufrimiento «en mi mismo» que ponía de relieve Levinas, generan, entre los consumidores de los medios de comunicación de masas, un creciente desinterés y la idealización de un mundo exento de sufrimiento⁸.

Moral y Ética

Así pues, ¿de qué manera afecta a la medicina esta manera de ver las cosas? La más importante de ellas, en nuestra opinión, es entender que los valores en medicina –el aspecto humanístico del conocimiento médico, la práctica y la formación– versan sobre dos tipos de cosas muy diferentes: la experiencia moral y la deliberación ética. En gran medida, nuestra era se caracteriza por el uso de un discurso profesional elitista dentro y fuera de las instituciones médicas. Este discurso se conoce por el nombre de «bioética» (o ética médica, o ética simplemente)⁹. Este discurso institucionalizado se centra en la preocupación por la base filosófica de la toma de decisiones, tanto en el ámbito individual como en el de la salud de la población en general y en el de la distribución de los recursos comunitarios. Tal discurso ha tenido muchos efectos importantes, no siendo el menor de ellos legislar y gestionar un espacio de reflexión ética y de crítica para examinar los compromisos profesionales, políticos y culturales.

Pero la ética ha usurpado el espacio de la experiencia moral. Ha reemplazado un len-



guaje afectivo de valores por un discurso técnico elaborado desde una perspectiva cognitiva. Esto forma parte de una tendencia más amplia hacia la organización biopolítica de la vida diaria en términos de control burocrático y razón instrumental¹⁰. Así, aprendemos a hablar sobre la autonomía del paciente y a crear tipos de consentimiento informado en lugar de actos más existenciales de presencia, reconocimiento y atención a los aspectos más relevantes. Repetidamente, la bioética dirige ese espacio familiar entre lo que «es» y lo que «debería ser», usurpando el trono que una vez ocuparon quienes se dedicaban a los asuntos de la religión y la moral. La cuestión es no volver a privilegiar a uno en detrimento del otro, sino insistir en que los procedimientos médicos y éticos, si han de operar de manera práctica y efectiva, no pueden ignorar los valores, sentidos y perspectivas de los pacientes, de cómo la enfermedad «es» experimentada en sus vidas y a través de su red social.

La importancia de la moral en la vida de los que sufren vuelve siempre como un pálpito al corazón de la bioética y la biopolítica sociales. La creciente preocupación por los aspectos «espirituales» en relación con el sufrimiento y con la prestación de cuidados es en realidad, a nuestro modo de ver, un signo de la fuerza irrefrenable de la experiencia moral. Al examinar el particular significado moral de la enfermedad de una persona, es posible llegar a romper los círculos viciosos que incrementan el malestar emocional. La interpretación del sentido de la enfermedad puede también contribuir a la provisión de

unos cuidados más eficaces. Hay una serie de posibles orientaciones a través de las que la esencia moral de la experiencia de enfermedad puede volver a cobrar valor o «recuperar su moralidad».

Cultura de negación de la moralidad

Un modelo de este tipo de reconocimiento en el contexto de los cuidados de la salud se encuentra en el trabajo clínico y científico del médico y antropólogo médico británico W. H. R. Rivers. Trabajando como médico durante la Primera Guerra Mundial, Rivers trató a los oficiales con heridas de proyectil en hospitales militares. Rivers había hecho su incursión en la guerra, como la mayoría de los victorianos, con puntos de vista convencionales acerca de la valentía, el coraje y el nacionalismo. Pero las experiencias al lado de quienes sufrían, que sólo podían considerarse como «etnográficas», suscitaron en él una reflexión crítica sobre estas virtudes. Si la retórica del heroísmo y la valentía legitimó la guerra desde el principio, más tarde una percepción romántica del soldado herido como un héroe curtido pudo sólo reproducir las profundas bases culturales y psicológicas de la contienda. Rivers llegó a ver el heroísmo como el peligro moral de su tiempo. Aprendió a valorar, en cambio, las experiencias morales de fragilidad, vulnerabilidad e incertidumbre. La visión convencional por lo que respecta a los síntomas del shock consecutivo a las heridas por proyectil –parálisis, mutismo, sordera, tartamudeo, agitación, páni-



co, pesadillas y amnesia— consistía en que éstos estaban causados por un traumatismo físico en la cabeza, prueba inequívoca de una alteración biológica. Pero al establecer una relación personal con los soldados que sufrían, como Sigfried Sasoon, Rivers llegó a la conclusión de que esos síntomas lo que hacían era demostrar el coste psicológico de la guerra y el fracaso de las virtudes asociadas al heroísmo. Rivers pudo darse cuenta de que los valores culturales y morales podían penetrar en el cuerpo y en la mente de forma tal que fomentaban peligrosos patrones de acción y reacción. Las evaluaciones clínicas que reducían el shock consecutivo a las heridas por proyectil a un mero proceso biológico e ignoraban los significados morales y la experiencia de enfermedad de los soldados corrían el riesgo de reproducir aquellos peligrosos patrones al justificar el sufrimiento en nombre del heroísmo y del nacionalismo. Rivers, como Levinas, puso el énfasis en la preeminencia de enfrentarse cara a cara con los aspectos morales antes que con los de tipo epistemológico, ontológico y político. A través de estos encuentros, la construcción y el discurrir de la experiencia podrían verse «privados de moralidad», provocando una autorreflexión crítica, un deseo de cuestionar la normalidad y las normas profundamente implantadas y, finalmente, dotarlos nuevamente de moralidad a través del cultivo de diferentes maneras de estar en el mundo. Rivers desarrolló esta sensibilidad ética o interpersonal en su pionero método de investigación en los campos de la antropología médica y de la etnografía, en su for-

ma antropológica de psicoterapia, y en su decisión de introducirse en la política como una forma de resistencia a las ominosas fuerzas que habían contribuido a la enorme destructividad de la Gran Guerra.

Conclusiones

Nuestras profesiones se beneficiarían de la adopción de una orientación o sensibilidad etnográfica. La etnografía es un método de investigación y una forma de exposición que tiene su origen en la antropología cultural, aunque luego se ha extendido a las humanidades y las ciencias sociales. La etnografía implica un contacto social directo y sostenido tanto con las personas como con la documentación y las narraciones de la experiencia humana, al menos en parte en sus propios términos¹¹. Esto implica describir un contexto social particular e interpretar el sentido de las prácticas que se dan en él. Pero la etnografía es más que eso. Es más un talante que un método: la etnografía como forma de vida¹². Es una orientación tangencial hacia otros, que necesariamente atenúa cualquier sentido de maestría o autonomía por parte del investigador, por cuanto él o ella están literalmente llamados a adentrarse en la experiencia de los demás. El etnógrafo es a menudo consciente de la inequidad existencial —como cuando una persona que padece diabetes reorienta el curso de una entrevista sobre su enfermedad de las expresiones de malestar hacia algo que es de mayor importancia. El etnógrafo permanece como un extraño en el



campo de investigación, sacrificando sus normas en favor de las de los demás, y sin asumir jamás por completo esos valores como propios. La orientación etnográfica, que se asienta no sin dificultades entre universos morales, fuerza al investigador a ser conscientemente autocrítico en relación con los valores que da por sentados.

La etnografía profundiza en el estudio del sufrimiento humano al reenmarcar la experiencia de enfermedad como un proceso interpersonal en un contexto moral. En el ámbito clínico, esto supone que los médicos y los que sufren ni son autónomos ni están en relación de igualdad entre ellos. Quienes sufren dependen de los médicos, pero éstos deben considerar como primera labor el reconocimiento y la validación de lo que significa estar enfermo. Las personas que sufren deben ser realistas, pero los médicos deben sentirse fortalecidos, personalmente comprometidos en la relación que mantienen con sus pacientes. Los enfermos y sus médicos deben ligarse a los sentidos morales de la enfermedad en el marco de la relación que les une. Ésta es una relación de colaboración en la que las técnicas de exploración de lo que significa estar enfermo promueven una solución práctica del problema, una catarsis y una transformación subjetiva. En las facultades de medicina, la formación etnográfica empujaría a los estudiantes a tratar en toda su extensión la experiencia de enfermedad de los pacientes, no como algo periférico o que supusiera una amenaza para las categorías nosológicas. La formación continuada acerca de temas de cultura, de enfermedad mental y del

estigma, así como una formación metodológica continuada basada en aproximaciones de tipo etnográfico a los demás, induciría a los médicos a adoptar una orientación más humanística¹³. Esto también incluiría una apreciación más crítica del lenguaje técnico de la biomedicina, de las importantes diferencias que existen entre sentirse enfermo y padecer una determinada enfermedad, y de las implicaciones que tienen los términos específicos utilizados para categorizar las incapacidades y los síntomas sobre la experiencia de enfermedad. Lejos de obstaculizar las prácticas clínicas, el diagnóstico y el tratamiento, un programa de este tipo no haría sino ampliar los horizontes y la eficacia de la atención sanitaria y de la investigación. Puede liberar a quienes sufren y a los médicos de los peligros que se derivan de una excesiva preocupación por lo mórbido centrada en los procesos orgánicos dolorosos o por una visión del tratamiento técnicamente demasiado estrecha y privada de moralidad.

En ausencia de una garantía última de compasión y de voluntad para reconocer y responder al sufrimiento de los demás, la etnografía se presenta como un medio limitado de compromiso social autocrítico en nuestro tiempo. Entre los demás tipos de interacción social que se caracterizan por la inestabilidad y la incertidumbre, la etnografía únicamente requiere que el etnógrafo articule perspectivas morales individuales con un discurso ético o bioético global. La orientación de W. H. R. Rivers era característicamente etnográfica y proporciona un modelo para la reorientación de nosotros mismos



frente a los demás en los ámbitos médico y clínico. Éste es el modelo que tiende un puente entre la experiencia moral y la reflexión ética en el ámbito de la práctica clínica y que, en nuestra opinión, constituye la mejor opción para revitalizar el núcleo humanístico de la medicina moderna.

Referencias bibliográficas

1. Lingis A. *Dangerous Emotions*. Berkeley: University of California Press, 2000.
2. Levinas E. *Useless Suffering*. En: *Entre Nous: Thinking-of-the-Other*, pp. 91-101. Michael B. Smith y Barbara Harshav (traduc). New York: Columbia University Press, 2000.
3. Levinas E. *Otherwise than Being or Beyond Essence*. Alphonso Lingis (traduc). Pittsburgh: Duquesne University Press, 1981.
4. Kleinman A. *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. New York: Basic Books, 1988.
5. Good B. *Medicine, Rationality, and Experience: An Anthropological Perspective*. Cambridge: Cambridge University Press, 1994.
6. Luhmann TM. *Of Two Minds: The Growing Disorder in American Psychiatry*. New York: Knopf.
7. Giddens A. *Modernity and Self-Identity: Self and Society in the Late Modern Age*. Stanford: Stanford University Press, 1991.
8. Boltanski L. *La Souffrance á Distance*. Paris: Métailie, 1993.
9. Kleinman A., Fox RC, Brandt AM. *Introduction: Bioethics and Beyond*. *Daedalus* 128(4): vii-x.
10. Foucault M. *The History of Sexuality, Volume 1: An Introduction*. Robert Hurley (traduc). New York: Vintage, 1978.
11. Willis P, Trondman M. *Manifesto for Ethnography*. *Ethnography* 2000;1(1):5-16.
12. Kleinman A. *Experience and its Moral Modes: Culture, Human Conditions, and Disorder*. En: *The Tanner Lectures on Human Values, Vol. 20*. Grethe B. Peterson, ed. Salt Lake City: University of Utah Press, 1999.
13. Hodges B, Inch C, Silver I. *Improving the Psychiatric Knowledge, Skills, and Attitudes of Primary Care Physicians, 1950-2000: A Review*. *Am J Psychiatry* 158(10):1579-1586.



LA COMUNICACIÓN MÉDICO-ENFERMO COMO POSIBLE FACTOR DE MEJORÍA O YATROGENIA: PSICONEUROINMUNOLOGÍA^a

FANCESC XAVIER BORRÀS*

Profesor Titular de Psicología Básica. Unidad de Psicología Básica. Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona. 08193 Bellaterra, Barcelona (España).

El «efecto placebo»: ¿un factor a controlar o a potenciar?

A lo largo de la historia de la medicina se ha sugerido repetidamente que la relación médico-enfermo podría tener en sí misma un efecto curativo –o, inversamente, causante de enfermedad–, al margen de la prescripción de fármacos o tratamientos específicos. Esta idea ha quedado históricamente recogida en repetidas ocasiones mediante el concepto genérico, pero escasamente explicativo, del «efecto placebo»^{1,2}. Sin embargo, pese al reconocimiento teórico-conceptual que se le haya podido conceder, lo cierto es que la investigación dirigida de manera específica a poner de manifiesto y evaluar de forma em-

pírica los posibles efectos terapéuticos de la comunicación médico-enfermo ha quedado enormemente rezagada frente a los esfuerzos mayoritarios invertidos en la evaluación de la eficacia de los instrumentos diagnósticos y de las intervenciones o tratamientos de carácter quirúrgico o farmacológico. Cuando se reconoce su importancia (por ejemplo, «la influencia de las expectativas» o «el poder de la sugestión»), su papel queda relegado normalmente al de meras *variables extrañas* cuya influencia debe ser *controlada* (y, por tanto, descartada, excluida) antes que realmente *investigada* por su interés intrínseco. Sin embargo, si consideramos, por ejemplo, el tanto por ciento de pacientes que mejoran tras recibir un placebo, así como la intensidad y el potencial beneficio terapéutico de sus efectos³, nos parece que resultaría plenamente razonable y justificado dedicar una parte de nuestros esfuerzos a tratar de esclarecer los efectos que pueda tener la calidad de la interacción que se establece entre médico y enfermo en los contextos clínicos, y

*Doctor en Psicología por la Universidad Autónoma de Barcelona. Profesor Titular de Psicología Básica de la Universidad Autónoma de Barcelona desde 1993.

^aEste trabajo ha podido realizarse, en parte, gracias a la ayuda BSO2002-01123 de la Dirección General de Investigación del Ministerio de Ciencia y Tecnología.



esto ya no sólo con el objetivo científico básico de comprenderlos, sino también, como pretendemos sugerir en este trabajo, con el objetivo clínico adicional de manipular de forma explícita y voluntaria estas variables psicológicas para tratar de potenciar la eficacia clínica final de todas nuestras intervenciones y tratamientos.

La comunicación médico-enfermo

Cuando una persona percibe algún signo o síntoma de enfermedad, responde inicialmente a través de una serie de reacciones cognitivas (pensar qué puede ser, cuál puede ser la causa, qué consecuencias puede tener, si se podrá o no curar, si es necesario acudir al médico) y emocionales (miedo, ansiedad, ira, depresión). Si acude a la consulta, el o la médico tendrá entonces la oportunidad para, con su información y sus consejos, moldear estos pensamientos y emociones del enfermo en relación con su enfermedad y con el tratamiento de la misma.

Por tanto, todo acto médico incluye de manera simultánea: 1) *cuidados físicos*, 2) *cuidados conductuales*, y 3) *cuidados cognitivos y emocionales*.

El resultado de salud que se obtenga dependerá, conjuntamente, de la *respuesta física* del paciente al tratamiento (medicación, cirugía), de su *respuesta conductual* (cumplimiento terapéutico, conductas relacionadas con la salud), de su *respuesta cognitiva* (creencias sobre la enfermedad y el tratamiento, expectativas, percepción de control)

y de su *respuesta emocional* (ansiedad, depresión, hostilidad)^{4,5}.

La información acerca del diagnóstico y el tratamiento

Aun cuando, como señalábamos anteriormente, las investigaciones empíricas metodológicamente rigurosas con que contamos resultan todavía escasas, algunos aspectos concretos de la relación que se establece entre médico y paciente en los contextos terapéuticos sí han sido examinadas, y es nuestro propósito revisar a continuación algunas de ellas. Es el caso, por ejemplo, y en primer lugar, de los trabajos que han examinado *los efectos de la información que se proporciona al paciente en relación con el diagnóstico de su enfermedad* (manipulando, por tanto, de acuerdo con el modelo propuesto, un factor *cognitivo*). Thomas realizó dos investigaciones en pacientes con síntomas ambiguos, como tos o fatiga. En la primera de ellas⁶, no encontró diferencias en cómo se sentían los pacientes al cabo de un mes de haberles proporcionado un diagnóstico claro y un tratamiento activo, en comparación con aquellos otros pacientes que no habían recibido ni un diagnóstico ni un tratamiento específicos. En cambio, en su segunda investigación⁷, los pacientes a los que se proporcionó un diagnóstico claro y un pronóstico positivo informaron sentirse mejor a las dos semanas que los pacientes a los que se les había dicho «no estamos seguros de lo que le pasa». Rose et al.⁸ no en-



contraron diferencias en el dolor torácico informado por pacientes sin afección cardíaca sometidos a una prueba diagnóstica en función de si se les informaba o no de que la prueba reproduciría su dolor. Otras investigaciones se han centrado en pacientes con hipertensión. Así, Van Weel⁹ no encontró diferencias al evaluar al cabo de un año la presión arterial de los pacientes con hipertensión leve a quienes se dijo que tenían una presión arterial «normal», en comparación con aquéllos a quienes se dijo que eran «hipertensos» y a los que se prescribió medicación; éstos últimos, sin embargo, habían acudido a más visitas médicas a lo largo del año. Amigo et al.¹⁰ encontraron un aumento de la presión arterial en los pacientes con hipertensión a quienes se informó que debía esperar encontrar un aumento de la presión arterial al realizar una segunda medición de la misma, en comparación con los pacientes a quienes se les dijo que lo que debía esperar era bien una ausencia de cambio o bien una disminución de su presión. Las diferencias eran más pronunciadas en los dos grupos con expectativas más contrastadas (elevación frente a disminución) y en referencia a la presión sistólica, aunque también se ponían de manifiesto con la presión diastólica. Un trabajo anterior de Linden et al.¹¹ había encontrado resultados similares para la presión diastólica, aunque en este caso no se habían observado diferencias en la presión sistólica. En conjunto, los resultados de estos trabajos son poco claros y consistentes. Sin embargo, debemos destacar que consideraciones tanto metodológicas como éticas

hacen que estas investigaciones deban limitarse a pacientes con diagnósticos leves.

Una segunda línea de investigación, que todavía se ha de enmarcar en el apartado de una manipulación cognitiva, es la de los trabajos que han examinado *los efectos de la información en relación con el tratamiento prescrito*. En su revisión (a la que remitiríamos al lector que desee conocer más detalles sobre estos trabajos), Di Blasi et al.⁵ localizan 19 investigaciones en esta línea: en 10 de ellas la información proporcionada a los pacientes respecto a los efectos de la intervención tiene un impacto significativo en los resultados de salud que se obtienen tras la misma. Los efectos son mayores cuando se generan expectativas positivas que cuando éstas son negativas (referidas, por ejemplo, a los efectos secundarios del tratamiento).

Los factores emocionales en la relación médico-enfermo

En las investigaciones anteriores se estudiaban los efectos de una manipulación de tipo cognitivo (las creencias y expectativas de los pacientes acerca del diagnóstico, tratamiento y pronóstico de su enfermedad) en los resultados de salud. Sin embargo, más directamente relacionados con el objetivo del presente trabajo se encuentran los trabajos que han evaluado *los efectos de los factores emocionales implicados en la comunicación médico-enfermo*. Las «consultas positivas» (aquéllas en las que el médico se muestra cálido y amigable, firme y tranquili-



zador) resultan más eficaces que las «consultas neutras» en cuanto a disminuir el dolor¹² y acelerar la recuperación¹³. Con todo, la mayoría de estos trabajos no alcanza a analizar la influencia de los factores emocionales de manera independiente, sino que lo hace en interacción con los factores cognitivos. Así, en el trabajo de Gryll y Katahn¹², realizado con pacientes dentales, aquéllos a los que se les dijo que recibirían un fármaco nuevo, de acción rápida y muy eficaz para reducir la tensión, la ansiedad y el dolor, informaron efectivamente de menor ansiedad y dolor que el resto de pacientes, y dicho efecto se potenció cuando la información era transmitida por un médico cálido y amigable. Por su parte, Olsson et al.¹³ observaron una recuperación más rápida y una mayor satisfacción en los pacientes con amigdalitis a los que se ofreció un pronóstico positivo y que fueron tratados por un médico amigable, que les animó a formular preguntas y que les dedicó un tiempo adicional de 4 minutos. En un informe reciente, Solomon et al.¹⁴ indican que los pacientes con sida con una larga supervivencia, o asintomáticos pese a estar infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y tener recuentos muy bajos de linfocitos CD4+, se caracterizan por mantener una relación de colaboración activa con su médico. Otros trabajos no alcanzan a aportar resultados clínicos: Redelmeier et al.¹⁵, por ejemplo, informan que los pacientes que acuden frecuentemente a consultas de urgencias reducen sus visitas y muestran una mayor satisfacción si son tratados de forma compa-

siva. Una actitud empática y unas buenas habilidades de comunicación del médico pueden mejorar su capacidad para diagnosticar y tratar a los pacientes¹⁶, incrementar el grado de cumplimiento terapéutico de éstos¹⁷ y aumentar su satisfacción¹⁸.

En resumen, vemos que aproximadamente la mitad de los trabajos citados encuentra efectos positivos sobre el estado de salud de los pacientes tras la manipulación de diversos aspectos cognitivos y emocionales implicados en la relación médico-enfermo. La heterogeneidad de las muestras, de los tratamientos y de los resultados de salud evaluados son algunas de las variables que podrían explicar esta disparidad de resultados. Pese a todo, los efectos más consistentes parecen encontrarse con una combinación de factores cognitivos y emocionales: los médicos que generan en sus pacientes la expectativa de que pronto van a encontrarse mejor y que establecen con ellos una relación empática y cordial, parecen más eficaces que los médicos que mantienen en sus consultas un trato impersonal, formal o incierto.

¿Es posible entrenar unas buenas habilidades de comunicación?

Consideramos que, como cualquier otra habilidad implicada en un acto de salud (diagnóstica o de intervención, por ejemplo), unas buenas habilidades de comunicación también pueden ser entrenadas y aprendidas^{19,20}. Roter et al.²¹, por ejemplo, han puesto de manifiesto que un curso de



entrenamiento en habilidades de comunicación de tan sólo 8 horas de duración puede resultar eficaz para mejorar algunas conductas empáticas de los médicos asistentes, como examinar la comprensión que sus pacientes tienen de las indicaciones prescritas, evaluar las expectativas de los pacientes, instarles a preguntar todo aquello que les preocupa, ofrecerles apoyo u organizar con ellos una agenda de visitas. Además, los médicos que han seguido el curso son más eficaces en la detección de trastornos psicológicos. A los 6 meses de la visita, los pacientes de los médicos entrenados muestran una mayor reducción de su malestar emocional. Por otro lado, la duración de las visitas no se alargó y el uso de los servicios médicos por parte de los pacientes no aumentó. El entrenamiento en habilidades de comunicación puede también contribuir a superar los problemas de comunicación (como el empleo de estrategias de distanciamiento) que a menudo surgen entre los profesionales de la salud y los pacientes con cáncer, lo cual puede tener efectos positivos en la adaptación psicológica de estos enfermos²².

Aunque no pretendemos que sea un reflejo directo de lo que hoy sucede en nuestro ámbito, Falvo y Tippy¹⁷ analizaron las grabaciones en video de 29 entrevistas médicas, extrayendo entre otras las siguientes conclusiones: en un 38% de las visitas no se especificaba a los pacientes la cantidad de medicación prescrita; en un 50% no se les informaba de la duración del tratamiento; ningún médico comprobó el grado de comprensión de los pacientes de sus indicacio-

nes, trató de identificar posibles obstáculos al cumplimiento terapéutico o les explicó por qué era necesario hacer una visita de seguimiento. No resulta sorprendente que, inmediatamente después de las visitas, los pacientes únicamente recordasen la mitad de lo que se les había dicho o que sólo un tercio de ellos acudiese a las visitas de seguimiento. Beckman y Frankel¹⁸, tras examinar 74 grabaciones de visitas médicas, encontraron que los pacientes eran interrumpidos una media de 18 segundos después de que hubieran empezado a responder a las preguntas que les formulaba el médico.

Suchman et al.²³ proponen un modelo que describe de manera simple cómo tienen lugar las conductas empáticas en las visitas médicas. Los pacientes raramente verbalizan su malestar emocional; más bien ofrecen «pistas» verbales, que estos autores denominan «oportunidades empáticas potenciales». El médico puede entonces aprovechar la oportunidad para invitar al paciente a que exprese su emoción («continuador de la oportunidad empática») o, como resulta habitual en la mayoría de los médicos a juicio de los autores, ignorar esta oportunidad («finalizador de la oportunidad empática»). En el primer caso, una vez que el paciente haya respondido expresando su emoción («oportunidad empática»), el médico podrá reconocer y corresponder a la emoción («respuesta empática») o no hacerlo («finalizador de la oportunidad empática»). En el primer caso, el paciente se sentirá finalmente confortado y comprendido. Los pacientes que son interrumpidos en alguna de las fases preceden-



tes responden a menudo aumentando la intensidad de sus pistas emocionales (una conducta que –añadiríamos personalmente– resulta claramente previsible en el contexto de una situación en la cual uno no logra obtener el reforzamiento esperado, lo cual generará sentimientos de frustración y podrá ir acompañado por respuestas de rechazo, percepción de falta de control e indefensión).

Aun cuando son muchas todavía las preguntas a las que no podemos responder –por ejemplo, qué métodos de entrenamiento resultan más eficaces, o qué tipo de respuestas son más eficaces con qué tipo de pacientes–, queremos subrayar que éstas son cuestiones a las que nada debería impedir que pudiésemos responder en un futuro cercano si se cumple una sola condición: que se lleve a cabo un esfuerzo sólido de investigación en este ámbito. Por otra parte, la necesidad de tomar en consideración los aspectos que estamos tratando en la formación y en la práctica de los profesionales sanitarios resulta, a nuestro entender, ya no sólo aconsejable, sino éticamente inexcusable, incluso con nuestro grado de conocimientos actual. En efecto, ¿existe alguna otra intervención que pueda ofrecernos beneficios tan elevados con una menor inversión de tiempo y con menor coste económico? El entrenamiento en habilidades de comunicación podría capacitarnos para mejorar: 1) el cumplimiento de las prescripciones médicas; 2) la promoción de conductas de salud adecuadas; y 3) la eficacia terapéutica de las intervenciones y tratamientos, como trataremos con mayor detalle en el apartado siguiente.

La aportación de la psiconeuroinmunología

Aun reconociendo que los datos de los que disponemos y que hemos revisado hasta este momento no son en absoluto claros ni concluyentes en ningún sentido (lo cual creemos que no debería tener otro efecto más que aleccionar nuestra motivación a investigar), para finalizar nuestro trabajo desearíamos traer a colación los datos de un campo de investigación normalmente alejado del que nos ha ocupado hasta ahora, pero que creemos pone de manifiesto un mecanismo a través del cual la comunicación médico-enfermo podría traducirse en efectos clínicos significativos. Nos referimos al campo de la psiconeuroinmunología, el cual, entre otras líneas de investigación que en este momento consideramos menos relevantes para nuestro objetivo (y de algunas de las cuales ya nos hemos ocupado en otros trabajos^{24,25}), ha puesto de relieve la incidencia de los factores emocionales, como el estrés²⁶ o la depresión²⁷⁻²⁹, en el sistema inmunitario. Nuestro razonamiento es que, en la medida en que la comunicación médico-enfermo puede afectar al estado cognitivo y emocional del paciente, éste puede a su vez, a través de las conexiones neuroendocrinas existentes, tener un impacto en la respuesta inmunitaria y acabar afectando, de manera positiva o negativa, al curso de una enfermedad. Por tanto, la mejora de la comunicación entre médico y paciente no constituye solamente –y con ello ya resultaría de la mayor importancia– un objetivo dirigido a mejorar la calidad de vida y el bienestar emo-



cional del enfermo, sino que igualmente puede suponer un objetivo terapéutico complementario al de las intervenciones biomédicas específicas que en cada caso se consideren apropiadas, contribuyendo en alguna medida a potenciar su eficacia curativa final.

Por desgracia, no tenemos conocimiento, hasta el momento presente, de ningún trabajo que haya evaluado de manera directa y específica la hipótesis propuesta. Sin embargo, la investigación en psiconeuroinmunología ha puesto de manifiesto que las personas que experimentan acontecimientos estresantes puntuales (agudos) de intensidad elevada (por ejemplo, la espera del diagnóstico de una enfermedad grave³⁰, la espera de una intervención quirúrgica³¹ o de una revisión oncológica³²), o incluso de intensidad moderada (como los exámenes universitarios^{26,31}), muestran una reducción en diversas medidas de la función inmunitaria, como la respuesta de proliferación de los linfocitos T, el número y la actividad citotóxica de las células asesinas naturales (NK), el control en estado latente de las infecciones por virus herpes, y alteraciones en la producción de diversas citocinas. Cuando la situación de estrés se repite y prolonga a lo largo de meses o incluso años (caso que puede darse en situaciones como el desempleo³⁴, estar «quemado» (*burnout*) en el trabajo³⁵, el cuidado de un familiar aquejado de demencia progresiva o Alzheimer³⁶⁻³⁸, el duelo conyugal³⁹⁻⁴¹, o la separación matrimonial y el divorcio^{42,43}), las alteraciones en la competencia de las respuestas inmunitarias se hacen crónicas también. Es destacable que estos cam-

bios pueden persistir en algunos casos meses o años *después* de haber vivido acontecimientos como un terremoto⁴⁴, un huracán⁴⁵ o de haber finalizado el cuidado de un familiar aquejado de una enfermedad grave³⁶. Por su parte, variables como el apoyo social⁴⁶, o determinados rasgos de personalidad y estilos de afrontamiento⁴⁷, pueden ejercer un papel modulador de los efectos de las emociones negativas sobre las respuestas inmunitarias. En el contexto de nuestro trabajo, es interesante señalar que en una investigación en mujeres intervenidas quirúrgicamente a causa de un cáncer de mama la percepción de un mayor apoyo social y emocional por parte del médico y del cónyuge estaba relacionada con una mayor actividad de las células NK⁴⁸.

Los datos obtenidos por la psiconeuroinmunología ponen de manifiesto ya de manera sólida que las alteraciones inmunitarias debidas al estrés psicológico pueden tener implicaciones clínicas significativas como:

1. Una seroconversión más lenta y títulos de anticuerpos más bajos y menos duraderos en respuesta a diversas vacunaciones⁴⁹⁻⁵².
2. Una mayor incidencia y severidad de diversas enfermedades infecciosas⁵³, entre ellas infecciones de las vías respiratorias superiores y resfriados⁵⁴, infecciones por virus herpes⁵⁵ e infecciones bacterianas en el curso de la curación de una herida cutánea⁵⁶.
3. Un enlentecimiento del proceso de cicatrización de una herida, cuantificado en un 24 a 40%⁵⁷.

En la actualidad se están estudiando otros posibles efectos clínicos de las alteraciones inmunitarias inducidas por el estrés, como por



ejemplo su papel en las enfermedades cardiovasculares⁵⁸ y en las úlceras⁵⁹. Igualmente, una de las líneas de investigación que consideramos más prometedora es la que estudia el papel del estrés y de las emociones negativas en la producción de citocinas proinflamatorias (en especial la interleucina-6), las cuales están relacionadas con una amplia gama de afecciones inflamatorias particularmente importantes en las personas ancianas, como ciertas enfermedades linfoproliferativas o cánceres, la artritis, la diabetes tipo 2, las enfermedades cardiovasculares, la enfermedad de Alzheimer, la osteoporosis, la enfermedad periodontal, el desgaste muscular y la fragilidad y el declive funcional^{60,61}.

Por último, la investigación ha puesto de manifiesto igualmente que es posible mejorar diversos parámetros de la función inmunitaria mediante estrategias de intervención psicológica dirigidas a reducir el estrés e incrementar las emociones positivas, entre las cuales se encuentran^{62,63} técnicas cognitivo-conductuales de manejo del estrés, la práctica de la relajación, la meditación⁶⁴ o el Tai Chi Chih⁶⁵, la hipnosis^{66,67}, y, lo que resulta particularmente interesante en el contexto del presente trabajo, el desahogo (*disclosure*) emocional⁶⁸⁻⁷⁰. Estos beneficios se han observado tanto en personas sanas como en personas con diferentes afecciones, como enfermedades infecciosas, entre ellas infecciones de las vías respiratorias superiores⁷¹ y sida^{72,73}, o el cáncer^{25,74-76}. Es interesante subrayar que en algunos trabajos que realizan seguimientos a largo plazo los cambios inmunitarios obtenidos se mantienen, e inclu-

so se acentúan, meses después de haber finalizado la intervención^{70,77}.

En cualquier caso, y al margen de lo que los datos revisados puedan sugerir al lector, la posibilidad de que unas buenas habilidades de comunicación por parte de los profesionales sanitarios puedan repercutir en un mejor estado emocional y una mejor adaptación psicológica de los pacientes y, de aquí, en una mayor competencia de su sistema inmunitario para hacer frente a algunos procesos de enfermedad, constituye, en último término, una cuestión empírica que deberíamos ser capaces de abordar y, en su caso, de trasladar a la práctica clínica en un futuro que deseamos cercano.

Referencias bibliográficas

1. Bayés R, Borràs FX. Aportaciones de la psicología experimental al análisis del efecto placebo. *Revista Latinoamericana de Psicología* 1993;25: 345-363.
2. Borràs FX, Bayés R. El efecto placebo: nuevas perspectivas. *Innovación y Ciencia* 2000;9:70-78.
3. Turner JA, Deyo RA, Loeser JD, Von Korff M, Fordyce WE. The importance of the placebo effects in pain treatment and research. *JAMA* 1994;271:1609-1614.
4. Andersen BL, Kiecolt-Glaser JK, Glaser R. A biobehavioral model of cancer stress and disease course. *Am Psychol* 1994;49:389-404.
5. Di Blasi Z, Harkness E, Ernst E, Georgiou A, Kleijnen J. Influence of context effects on health outcomes: a systematic review. *Lancet* 2001;357: 757-762.
6. Thomas KB. The consultation and the therapeutic illusion *BMJ* 1978;1:1327.
7. Thomas KB. General practice consultations: is there any point in being positive? *BMJ* 1987;294: 1200-1202.



8. Rose S, Achkar E, Falk GW, Fleshler B, Revta R. Interaction between patient and test administrator may influence the results of edrophonium provocative testing in patients with noncardiac chest pain. *Am J Gastroenterol* 1993;88:20-24.
9. van Weel C. Does labelling and treatment for hypertension increase illness behaviour? *Fam Pract* 1985;2:147-150.
10. Amigo I, Cuesta V, Fernández A, González A. The effect of verbal instruction on blood pressure measurement. *J Hypertens* 1993;11:293-296.
11. Linden W, Herbert CP, Jenkins A, Raffle V. Should we tell them when their blood pressure is up? *Can Med Assoc J* 1989;141:409-415.
12. Gryll SL, Katahn M. Situational factors contributing to the placebo effect. *Psychopharmacology (Berl)* 1978;47:253-261.
13. Olsson B, Olsson B, Tibblin G. Effect of patients' expectations on recovery from acute tonsillitis. *Fam Pract* 1989;6:188-192.
14. Solomon GF, Ironson G, Balbin EG, Fletcher MA. Psychoneuroimmunology of health and long survival with HIV/AIDS: questionnaires, semistructured interviews, and laboratory findings. *International Congress Series* 2002;1241:27-30.
15. Redelmeier DA, Molin JP, Tibshirani RJ. A randomized trial of compassionate care for the homeless in an emergency department. *Lancet* 1995;345:1131-1134.
16. Barsky AJ III. Hidden reasons some patients visit doctors. *Ann Intern Med* 1981;94:492-498.
17. Falvo D, Tippy P. Communicating information to patients — Patient satisfaction and adherence as associated with resident skill. *J Fam Pract* 1988; 26:643-647.
18. Beckman HB, Frankel RM. The effect of physician behaviour on the collection of data. *Ann Intern Med* 1984;101:692-696.
19. Balint M. *The doctor, his patient, and the illness*. New York: International Universities Press, 1957.
20. Stewart MA. Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *Can Med Assoc J* 1995;152:1423-1433.
21. Roter DL, Hall JA, Kern DE, Barker LR, Cole KA, Roca RP. Improving physicians' interviewing skills and reducing patients' emotional distress — A randomized clinical trial. *Arch Intern Med* 1995;155:1877-1884.
22. Maguire P, Pitceathly C. Improving the psychological care of cancer patients and their relatives. The role of specialist nurses. *J Psychosom Res* 2003;55:469-474.
23. Suchman AL, Markakis K, Beckman HB, Frankel R. A model of empathic communication in the medical interview. *JAMA* 1997;277:678-682.
24. Bayés R, Borràs FX. Psiconeuroinmunología y salud. En: Simon MA (ed). *Manual de psicología de la salud. Fundamentos, metodología y aplicaciones*. Madrid: Biblioteca Nueva, 1999; 77-104.
25. Borràs FX, Bayés R. Psiconeuroinmunología y cáncer. En: Die Trill M (ed). *Psico-oncología*. Madrid: Aula de Estudios Sanitarios, 2003; 691-705.
26. Glaser R, Kiecolt-Glaser JK (ed). *Handbook of human stress and immunity*. San Diego: Academic Press, 1994.
27. Irwin M. Psychoneuroimmunology of depression: Clinical implications. *Brain, Behavior, and Immunity* 2002;16:1-16.
28. Kiecolt-Glaser JK, Glaser R. Depression and immune function. Central pathways to morbidity and mortality. *J Psychosom Res* 2002;53:873-875.
29. Zorrilla EP, Lubroski I, McKay JR, Rosenthal R, Houldin A, Tax A et al. The relationship of depression and stressors to immunological assays. A meta-analytic review. *Brain, Behavior, and Immunity* 2000;8:293-312.
30. Ironson G, LaPerriere A, Antoni M, O'Hearn P, Schneiderman N, Klimas N et al. Changes in immune and psychological measures as a function of anticipation and reaction to news of HIV-1 antibody status. *Psychosom Med* 1990;52:247-270.
31. Borràs FX, Bayés R, Casas JM. Efectos del estrés quirúrgico en algunas subpoblaciones de leucocitos. *Med Clin (Barc)* 1993;100:356.
32. Bayés R, Borràs FX, Soriano C, Arrarás JI. Estrés y subpoblaciones leucocitarias en mujeres con antecedentes neoplásicos. *Ansiedad y Estrés* 1997;3:21-23.
33. Marshall GD, Agarwal SK, Lloyd C, Cohen L, Henninger EM, Morris GJ. Cytokine dysregulation associated with exam stress in healthy medical students. *Brain, Behavior, and Immunity* 1998; 12:297-307.



34. Arnetz BB, Brenner S-O, Levi L, Hjelm R, Pettersson I-L, Wasserman J et al. Neuroendocrine and immunologic effects of unemployment and job insecurity. *Psychother Psychosom* 1991;55: 76-80.
35. Lerman Y, Melamed S, Shragin Y, Kushnir T, Rotgoltz Y, Shirom A et al. Association between burnout at work and leukocyte adhesiveness/aggregation. *Psychosom Med* 1999;61:828-833.
36. Esterling BA, Kiecolt-Glaser JK, Glaser R. Psychosocial modulation of cytokine-induced natural killer cell activity in older adults. *Psychosom Med* 1996;58:264-272.
37. Lutgendorf SK, Garand L, Buckwalter KC, Reimer TT, Hong S, Lubaroff DM. Life stress, mood disturbance, and elevated interleukin-6 in healthy older women. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 1999;54A:M434-M439.
38. Mills PJ, Yu H, Ziegler MG, Patterson TL, Grant I. Vulnerable caregivers of patients with Alzheimer's disease have a deficit in circulating CD62L-T lymphocytes. *Psychosom Med* 1999;61:168-174.
39. Irwin M, Daniels M, Bloom ET, Smith TL, Weiner H. Life events, depressive symptoms, and immune function. *Am J Psychiatry* 1987;144:437-441.
40. Irwin M, Daniels M, Smith TL, Bloom E, Weiner H. Impaired natural killer cell activity during bereavement. *Brain, Behavior, and Immunity* 1987; 1:98-104.
41. Schleifer SJ, Keller SE, Camerino M, Thornton JC, Stein M. Suppression of lymphocyte stimulation following bereavement. *JAMA* 1983;250:374-377.
42. Kiecolt-Glaser JK, Fisher LD, Ogrocki P, Stout JC, Speicher CE, Glaser R. Marital quality, marital disruption, and immune function. *Psychosom Med* 1987;49:13-34.
43. Kiecolt-Glaser JK, Kennedy S, Malkoff S, Fisher L, Speicher CE, Glaser R. Marital discord and immunity in males. *Psychosom Med* 1988;50: 213-229.
44. Solomon GF, Segerstrom SC, Grohr P, Kemeny M, Fahey J. Shaking up immunity: Psychological and immunological changes after a natural disaster. *Psychosom Med* 1997;59:114-127.
45. Ironson G, Wynings Ch, Schneiderman N, Baum A, Rodriguez M, Greenwood D et al. Posttraumatic stress symptoms, intrusive thoughts, loss, and immune function after Hurricane Andrew. *Psychosom Med* 1997;59:128-141.
46. Uchino BN, Cacioppo JT, Kiecolt-Glaser JK. The relationship between social support and physiological processes: A review with emphasis on underlying mechanisms and implications for health. *Psychol Bull* 1996;119:488-531.
47. Segerstrom SC. Personality and the immune system: Models, methods, and mechanisms. *Ann Behav Med* 2000;22:180-190.
48. Levi SM, Herberman RB, Whiteside T, Sanzo K, Lee J, Kirkwood J. Perceived social support and tumor estrogen/progesterone receptor status as predictors of natural killer cell activity in breast cancer patients. *Psychosom Med* 1990;52: 73-85.
49. Burns VE, Drayson M, Ring Ch, Carroll D. Perceived stress and psychological well-being are associated with antibody status after meningitis C conjugate vaccination. *Psychosom Med* 2002;64: 963-970.
50. Cohen S, Miller GE, Rabin BS. Psychological stress and antibody response to immunization: A critical review of the human literature. *Psychosom Med* 2001;63:7-18.
51. Glaser R, Sheridan J, Malarkey WB, MacCallum RC, Kiecolt-Glaser JK. Chronic stress modulates the immune response to a pneumococcal pneumonia vaccine. *Psychosom Med* 2001;62:804-807.
52. Kohut ML. Exercise and psychosocial factors modulate immunity to influenza vaccine in elderly individuals. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2002;57A:M557-M562.
53. Marsland A, Bachen EA, Cohen S, Rabin B, Manuck SB. Stress, immune reactivity and susceptibility to infectious disease. *Physiol Behav* 2002; 77:711-716.
54. Cohen S, Doyle WJ, Skoner DP. Psychological stress, cytokine production, and severity of upper respiratory illness. *Psychosom Med* 1999;61: 175-180.
55. Buske-Kirschbaum A, Geiben A, Wermke C, Pirke K-M, Hellhammer D. Preliminary evidence for herpes labialis recurrence following experimentally induced disgust. *Psychother Psychosom* 2001;70:86-91.



56. Rojas I-G, Padgett DA, Sheridan JF, Marucha PT. Stress-induced susceptibility to bacterial infection during cutaneous wound healing. *Brain, Behavior, and Immunity* 2002;16:74-84.
57. Kiecolt-Glaser JK, Page GG, Marucha PT, MacCallum RC, Glaser R. Psychological influences on surgical recovery. Perspectives from psychoneuroimmunology. *Am Psychol* 1998;53:1209-1218.
58. Kop WJ. The integration of cardiovascular behavioural medicine and psychoneuroimmunology: New developments based on converging research fields. *Brain, Behaviour, and Immunity* 2003;17:233-237.
59. Levenstein S, Ackerman S, Kiecolt-Glaser JK, Dubois A. Stress and peptic ulcer disease. *JAMA* 1999;281:10-11.
60. Kiecolt-Glaser JK, McGuire L, Robles TF, Glaser R. Emotions, morbidity, and mortality: New perspectives from psychoneuroimmunology. *Annu Rev Psychol* 2002;53:83-107.
61. Lutgendorf SK, Costanzo ES. Psychoneuroimmunology and health psychology: An integrative model. *Brain, Behaviour, and Immunity* 2003;17:225-232.
62. Kiecolt-Glaser JK, Glaser, R. Psychoneuroimmunology: Can psychological interventions modulate immunity? *J Consult Clin Psychol* 1992;60:569-575.
63. Miller GE, Cohen S. Psychological interventions and the immune system: A meta-analytic review and critique. *Health Psychol* 2001;20:47-63.
64. Davidson RJ, Kabat-Zinn J, Schumacher J, Rosenkranz M, Muller D, Santorelli SF et al. Alterations in brain and immune function produced by mindfulness meditation. *Psychosom Med* 2003;65:564-570.
65. Irwin MR, Pike JL, Cole JC, Oxman MN. Effects of a behavioural intervention, Tai Chi Chih, on Varicella-Zoster virus specific immunity and health functioning in older adults. *Psychosom Med* 2003;65:824-830.
66. Kiecolt-Glaser JK, Marucha PT, Atkinson C, Glaser R. Hypnosis as a modulator of cellular immune dysregulation during acute stress. *J Consult Clin Psychol* 2001;69:674-682.
67. Zachariae R. Hypnosis and immunity. En: Ader R, Felten DL, Cohen N (ed). *Psychoneuroimmunology* (3rd ed). San Diego: Academic Press, 2000; 133-160.
68. Christensen AJ, Edwards DL, Wiebe JS, Benetsch EG, McKelvey L, Andrews M et al. Effect of verbal self-disclosure on natural killer cell activity: Moderating influence of cynical hostility. *Psychosom Med* 1996;58:150-155.
69. Esterling BA, Antoni MH, Fletcher MA, Margulies S, Schneiderman N. Emotional disclosure through writing or speaking modulates latent Epstein-Barr virus antibody titres. *J Consult Clin Psychol* 1994;62:130-140.
70. Petrie KJ, Booth RJ, Pennebaker JW, Davidson KP, Thomas MG. Disclosure of trauma and immune response to a hepatitis B vaccination program. *J Consult Clin Psychol* 1995;63:787-792.
71. Reid MR, Mackinnon LT, Drummond PD. The effects of stress management on symptoms of upper respiratory tract infection, secretory immunoglobulin A, and mood in young adults. *J Psychosom Res* 2001;51:721-728.
72. Antoni MH, Cruess DG, Cruess S, Lutgendorf SK, Kumar M, Ironson G et al. Cognitive-behavioural stress management intervention effects on anxiety, 24-hr urinary norepinephrine output, and T-cytotoxic/suppressor cells over time among symptomatic HIV-infected gay men. *J Consult Clin Psychol* 2000;68:31-45.
73. Cruess S, Antoni MH, Cruess D, Fletcher MA, Ironson G, Kumar M et al. Reductions in herpes simplex virus type 2 antibody titres after cognitive behavioural stress management and relationships with neuroendocrine function, relaxation skills, and social support in HIV-positive men. *Psychosom Med* 2000;62:828-837.
74. Baum A, Andersen BL. *Psychosocial interventions for cancer*. Washington: American Psychological Association, 2001.
75. Spiegel D. Mind matters. Coping and cancer progression. *J Psychosom Res* 2001;50:287-290.
76. Spiegel D. Mind matters —Group therapy and survival in breast cancer. *N Engl J Med* 2001;345:1767-1768.
77. Fawzy FI, Kemeny ME, Fawzy NW, Elashoff R, Morton D, Cousins N et al. A structured psychiatric intervention for cancer patients. II. Changes over time in immunological measures. *Arch Gen Psychiatry* 1990;47:729-735.



Lecturas recomendadas

Ader R, Felten DL, Cohen N (ed). *Psychoneuroimmunology* (3rd ed). San Diego: Academic Press, 2000.

Bayés R, Borràs FX. Psiconeuroinmunología y salud. En: Simón MA (ed). *Manual de psicología de la salud. Fundamentos, metodología y aplicaciones*. Madrid: Biblioteca Nueva, 1999; 77-104.

Borràs FX, Bayés R. El efecto placebo: nuevas perspectivas. *Innovación y Ciencia* 2000;9:70-78.

Borràs FX, Bayés R. Psiconeuroinmunología y cáncer. En: Die Trill M (ed). *Psico-oncología*. Madrid: Aula de Estudios Sanitarios, 2003; 691-705.

Kiecolt-Glaser JK, McGuire L, Robles TF, Glaser R. Emotions, morbidity, and mortality: New perspectives from psychoneuroimmunology. *Annu Rev Psychol* 2002;53:83-107.

Rabin BS. *Stress, immune function, and health. The connection*. Nueva York: Wiley-Liss, 1999.



MEDICIÓN DEL DOLOR Y EL SUFRIMIENTO EN PERSONAS CON DÉFICIT DE COMUNICACIÓN: NIÑOS PREVERBALES, ANCIANOS CON DEMENCIA Y PERSONAS MENTALMENTE DISCAPACITADAS^a

JOSEP-ELADI BAÑOS I DÍEZ*

*Departamento de Ciencias Experimentales y de la Salud. Universitat Pompeu Fabra.
Barcelona (España)*

When you can measure what you are speaking about, and express it in numbers, you know something about it; but when you cannot measure it, when you cannot express it in numbers, your knowledge is of a meager and unsatisfactory kind: it may be the beginning of knowledge, but you have scarcely, in your thoughts, advanced to the stage of science.

William Thomson, Lord Kelvin. *Popular Lectures and Addresses, 1891-1894.*

*Licenciado en Medicina y especialista en Farmacología Clínica. Su área principal de investigación es el dolor en sus vertientes epidemiológica y psicométrica. Codirector de la obra *Tratamiento del dolor. Teoría y práctica* (1995, 2002) y coautor de *Refranes y dolor. Una introducción a la paremiología algésiológica* (2000).

^aParte de los datos presentados en el presente capítulo fueron obtenidos en el marco de un proyecto financiado por la *Agrupació Fundació Mútua* en su convocatoria de ayudas de investigación del año 2000.

Conceptos generales sobre la medida del dolor en el hombre

En 1979 la *International Association for the Study of Pain* (IASP) realizó una crítica definición de dolor al describirlo como «una experiencia sensorial y emocional asociada o no a la lesión tisular o descrita como si ésta estuviera presente»¹. Para el lector sin prejuicios, no hay duda de que el esfuerzo de la IASP no se vio coronado por el éxito, ya que difícilmente una persona que nunca hubiera sufrido dolor podía hacerse una idea remota de lo que es éste con tal definición. Sin embargo, una lectura más avisada observaría que incluye varios elementos básicos para comprender lo que significa el dolor desde el punto de vista conceptual e incluso clínico: la subjetividad (experiencia), complejidad (sensorial y emocional) e independencia de alteración anatómica aparente (asociada o no a lesión). Tales consideraciones obligarían a aceptar que el dolor existe cuando lo



manifiesta quien lo padece y que esta opinión sería independiente de lo que juzgaran los observadores. En otras palabras, el dolor está presente cuando el paciente lo refiere, no cuando los demás lo creen presente. Tal consideración llevaría a una conclusión lógica: quien no refiere dolor, no lo sufre. De aceptarla, debería asumirse que todos los individuos que no tienen capacidad de comunicarse como, por ejemplo, los neonatos, los adultos con deterioro cognitivo grave o las personas con minusvalías psíquicas no sufrirían dolor. Hace algunos años, Anand y Craig² alertaron de que la definición de la IASP no permitía incluir a estos grupos de pacientes y podría ignorar la presencia de dolor. Dadas las dificultades para evaluarlo en ellos, no es pues extraño que su estudio haya constituido un área huérfana de investigación durante muchos años.

El carácter subjetivo del dolor supone un grave inconveniente para su valoración. A pesar de que se han diseñado instrumentos de observación conductual y fisiológica (tabla 1), existe unanimidad en considerar la declaración del propio paciente (autovaloración) como la fuente más válida y fiable de tal información, lo que no hace más que reconocer el problema de la subjetividad intrínseca a la evaluación del dolor. Diversos estudios han insistido en que los profesionales sanitarios tienden a infravalorar el dolor de sus pacientes³, lo que conduce sin duda a pautas analgésicas insuficientes y, en consecuencia, a la aparición de un tratamiento inadecuado. En fin, lo que no se detecta no se trata y, por tanto, se cumple el aforismo

TABLA 1. Principales instrumentos para evaluar el dolor en humanos

Métodos verbales
Entrevista clínica
Métodos autovalorativos
Instrumentos unidimensionales (escalas de intensidad): escalas analógicas visuales, escalas verbales, escalas numéricas
Instrumentos multidimensionales: McGill Pain Questionnaire
Autorregistros
Evaluación conductual
Estudio de las expresiones faciales y corporales, conductas de separación y de rechazo
Evaluación fisiológica
Respuestas del sistema nervioso autónomo (frecuencia cardíaca, presión arterial, sudación, palidez)
Patrones electromiográficos y electroencefalográficos
Determinaciones bioquímicas (péptidos opioides endógenos, cortisol)
Reflejos de flexión

del neurocirujano francés René Leriche que dice «Sólo existe un dolor fácil de soportar: el de los demás».

Del párrafo anterior se deriva la obviedad de que la evaluación del dolor constituye un elemento básico en el proceso terapéutico. Por ejemplo, en el dolor neoplásico las características del tratamiento analgésico se orientan por la intensidad del dolor, como reconoce la escalera analgésica de la OMS (fig. 1). Los diferentes escalones se suben conforme el tratamiento es insuficiente y este hecho se constata a través de la declaración del propio paciente. Si no se tiene una concepción clara de la intensidad del dolor, difícilmente se van a instaurar las medidas



Fig. 1. La escalera analgésica de la OMS se basa en la determinación de la intensidad del dolor como criterio para establecer el tratamiento analgésico (tomado de Alivio del dolor en el cáncer, 2ª ed. Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 1996).



adecuadas para aliviarlo. Por tanto, en aquellas situaciones en las que los métodos de autovaloración no pueden emplearse aparece un problema grave, pues la determinación de parámetros fisiológicos y la observación de conductas tienen una menor fiabilidad que la declaración del propio paciente.

La utilización de instrumentos para evaluar el dolor debe reunir un grado suficiente de validez y fiabilidad con objeto de asegurar que la medida que se realiza es creíble⁴. La tabla 2 describe algunas de las propieda-

des necesarias para tener la seguridad relativa de que el dolor será medido óptimamente. Baste decir aquí que, conceptualmente, la validez informa de hasta qué punto un instrumento de evaluación sirve para conseguir el objetivo que se pretende con su aplicación. La fiabilidad hace referencia, en cambio, al estudio del error de medida o, en otras palabras, si la puntuación obtenida es realmente la que corresponde en esa situación.

En el presente capítulo se revisará la situación actual del conocimiento para evaluar el dolor en aquellos pacientes que no pueden expresarlo por sí mismos, como los niños preverbales, los pacientes con deterioro cognitivo grave y todos aquellos afectos de minusvalías psíquicas que impiden una adecuada comunicación con sus cuidadores.

La evaluación del dolor en el niño preverbal

A partir de los dos años de edad la mayoría de los niños han desarrollado la capacidad de comunicación para transmitir a sus familiares que tienen dolor. Aunque aún tardarán algún tiempo en disponer de un vocabulario adecuado, es relativamente fácil que nos transmitan la idea de que lo sufren, aunque en ocasiones sea un diagnóstico por exclusión. Cuando cumplen los tres años, los niños, como ponen de manifiesto diversos estudios, son capaces de emplear escalas de autovaloración adaptadas a su edad con una



TABLA 2. Principales propiedades psicométricas que deben reunir los instrumentos que se utilicen en la evaluación del dolor

Validez (Validity)

Validez de contenido (*Content validity*): examen de la prueba para establecer si contiene una muestra representativa de las conductas que se desean evaluar

Validez empírica (*Criterion-related validity*): comparación de los resultados de la prueba con un criterio externo, es decir, con una medida aceptada de lo que el instrumento quiere evaluar

Validez de constructo: determinación de cómo el instrumento se comporta según el modelo teórico que lo generó. Por ejemplo, la validez convergente (correlación con otro método que mide dolor) y la discriminativa (capacidad para diferenciar el dolor de otras situaciones clínicas, como agitación o ansiedad)

Fiabilidad (Reliability)

Fiabilidad de consistencia interna (*Internal consistency*): establecimiento de la homogeneidad de los elementos que componen la medida

Fiabilidad interjueces u objetividad (*Inter-rater reliability*): relación entre las puntuaciones que otorgan diversos observadores utilizando el instrumento en el mismo paciente

Fiabilidad test-retest (*Intrarater reliability*): información sobre la constancia temporal de un instrumento de medida (constancia a través del tiempo) utilizado por el mismo observador

eficacia razonable⁵. Por tanto, por debajo de los dos años las dificultades para establecer la presencia y la intensidad del dolor no son despreciables. El paradigma de esta situación es el neonato.

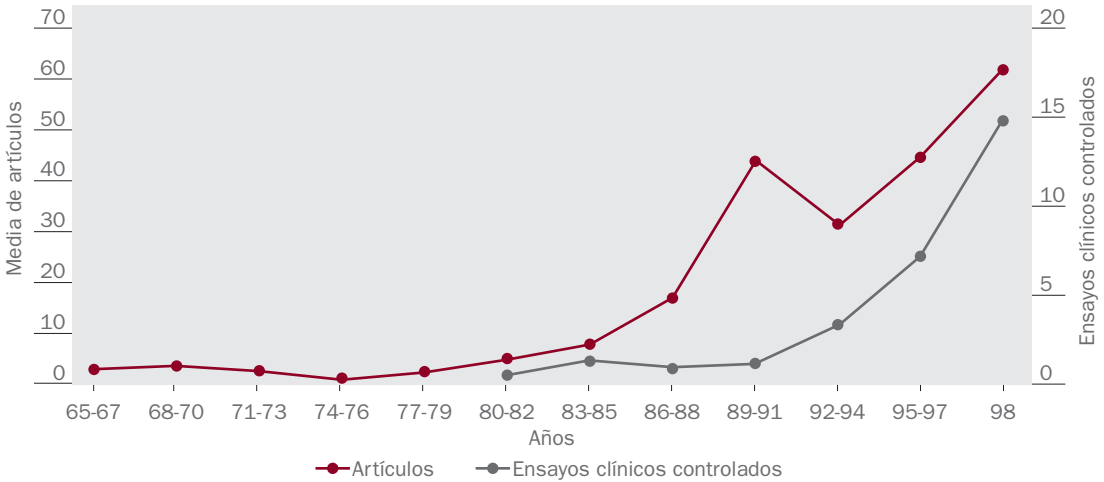
Durante muchos años, los profesionales sanitarios creyeron que los recién nacidos no podían sentir dolor y, en consecuencia, apenas les administraban analgésicos y practi-

caban procedimientos médicos cruentos e intervenciones quirúrgicas sin apenas cobertura anestésica⁶. En un estudio bibliométrico publicado recientemente⁷ se observó que prácticamente no existían publicaciones sobre dolor neonatal antes de 1983; por ejemplo, en 1965 sólo se había publicado un artículo y en 1977 ninguno (fig. 2). Sólo después de 1985 empezó a crecer la investigación en esta área, y ello a expensas de un grupo muy reducido de países, como Estados Unidos, Gran Bretaña y Canadá, de los que procede el 66% de los artículos publicados sobre esta materia entre 1965 y 1999. En este período, sólo dos artículos estaban firmados por investigadores españoles. Estos datos contrastan con el crecimiento exponencial de la investigación en dolor en esta época, especialmente tras la fundación de la IASP en 1973 y la publicación de su órgano oficial, la revista *Pain*. La pregunta es obvia: ¿por qué un interés tan limitado por el dolor neonatal?

Quizás el primer aspecto que debe tenerse en cuenta es que, hasta hace poco, los profesionales sanitarios creían que los neonatos no podían sufrir dolor debido a la inmadurez de su sistema nervioso. Se pensaba que la ausencia de receptores para el dolor (nociceptores) y la falta de una mielinización adecuada en nervios periféricos impedían una transmisión adecuada de los estímulos dolorosos. Estas creencias deberían haberse abandonado cuando se demostró que las vías que transmitían el dolor (nociceptivas) se encontraban ya funcionalmente preparadas en el momento del nacimiento⁸. De he-



Fig. 2. Evolución temporal de los artículos (eje izquierdo de las ordenadas) y de los ensayos clínicos aleatorizados (eje derecho de las ordenadas) sobre dolor neonatal en el período 1965-1998. Obsérvese el reducido número de artículos publicados antes de 1985 (tomado de Baños y cols.⁷).



cho, existen datos suficientes para aceptar que el propio feto puede presentar conductas de separación ante estímulos dolorosos, lo que confirmaría que, incluso en él, existe sensibilidad al dolor⁹. Diversos estudios han revelado también que, si el dolor del neonato no se trata adecuadamente, las repercusiones pueden ser graves y durar largo tiempo. Por ejemplo, en un clásico estudio de Anand y cols. realizado en 1987¹⁰, se comparó la técnica anestésica tradicional realizada en niños prematuros, en la que se emplea únicamente óxido nítrico, con la adición de un opioide potente (fentanilo). El resultado puso de manifiesto que los niños que recibían el procedimiento anestésico estándar pre-

sentaban complicaciones postoperatorias con más frecuencia que los que recibían el opioide. Estos datos generaron un gran escándalo que incluso dio lugar a una interpelación en el Parlamento británico¹¹. Más recientemente, se ha constatado que la circuncisión neonatal conlleva efectos a largo plazo, como el aumento del tiempo de lloro y otros índices de comportamiento en la vacunación realizada a los 4-6 meses de edad cuando se comparaba a los niños a los que se había practicado esta intervención con niñas o con varones que no la habían sufrido¹².

La realización de procedimientos dolorosos en neonatos no es infrecuente, pero la determinación de la presencia de dolor en la



práctica clínica es difícil para muchos pediatras debido a la ausencia de indicadores fiables y a la incapacidad de los neonatos para comunicarse¹³. A pesar de estas dificultades, no hay duda de que la medida adecuada del dolor en este grupo de edad es una obligación asistencial debido a la necesidad de determinar si hay o no hay dolor durante la realización de procedimientos diagnósticos y para evaluar la eficacia de los tratamientos analgésicos empleados. Para ser rigurosos, sin embargo, cada instrumento ha de demostrar previamente a su uso su fiabilidad y validez como propiedades psicométricas básicas. Además, para que puedan emplearse también en el ámbito clínico se ha de demostrar que los instrumentos poseen factibilidad y significación clínica. La primera se determina por el tiempo necesario para completarlos y la dificultad en emplearlos, mientras que la segunda se refiere a la utilidad en un paciente determinado en una situación específica¹³. En este sentido, en muchas ocasiones es necesario que las escalas no sólo permitan determinar la presencia de dolor, sino que también posean sensibilidad, es decir, la capacidad para detectar los cambios en la intensidad del dolor tras la aplicación de tratamientos analgésicos¹⁴.

La tabla 3 muestra algunos de los instrumentos desarrollados para la evaluación del dolor en el neonato. La mayoría de ellos valoran expresiones faciales de los neonatos, así como movimientos de las extremidades y conductas de separación ante la manipulación de la zona dolorosa, pero también respuestas fisiológicas (elevación de la presión

arterial o de la frecuencia cardíaca, color de la piel, tono muscular). A pesar de su número y de que algunos de ellos constituyen métodos prometedores para evaluar el dolor en este grupo de edad, lo cierto es que en su mayoría no han cumplido los requisitos precisos para que se pueda establecer su adecuada validez y fiabilidad en orden a ser empleados en la práctica clínica. Por ello, se precisan nuevos estudios destinados a determinar tales propiedades antes que el desarrollo de nuevos instrumentos que deberían seguir el mismo proceso y que, probablemente, aportarían poco más a lo ya existente. Sólo en algunas áreas en las que no existen alternativas, como el dolor crónico en niños preverbiales, en los gravemente enfermos o en los que se encuentran discapacitados desde el punto de vista fisiológico, comportamental o de desarrollo, sería aconsejable desarrollarlos¹⁵.

La evaluación del dolor en ancianos con demencia

Es una evidencia indudable que los pacientes de edad avanzada sufren dolor con una elevada frecuencia. Se ha calculado que entre el 49 y el 83% de los ancianos que viven en residencias asistidas o en centros sociosanitarios lo sufren de forma continua¹⁶. La situación se complica cuando se considera que cerca del 50% de las personas que residen en tales centros pueden presentar alteraciones más o menos graves de su capacidad cognitiva¹⁶. Este hecho dificulta, y puede imposibilitar, la comunicación con los profesio-



MEDICIÓN DEL DOLOR Y EL SUFRIMIENTO EN PERSONAS CON DÉFICIT DE COMUNICACIÓN: NIÑOS PREVERBALES, ANCIANOS CON DEMENCIA Y PERSONAS MENTALMENTE DISCAPACITADAS

TABLA 3. Algunos instrumentos desarrollados para evaluar el dolor en neonatos (modificado de Abu-Saad y cols.¹³)

Instrumento	Valoración
MAX (<i>Maximally Discriminative Facial Coding System</i>)	No desarrollado para el dolor; necesita que se determine su fiabilidad y validez y su aplicación requiere un largo tiempo.
NFCS (<i>Neonatal Facial Coding System</i>)	Sólo adecuado para el estudio en el ámbito de la investigación.
CSS (<i>Clinical Scoring System</i>)	Validez de constructo limitada; es preciso determinar su fiabilidad.
IBCS (<i>Infant Body Coding System</i>)	Quizá más sensible en niños de mayor edad.
BPS (<i>Behavioural Pain Scale</i>)	Debe determinarse su fiabilidad y validez.
LIDS (<i>Liverpool Infant Distress Score</i>)	No desarrollada inicialmente para evaluar dolor, pero utiliza el malestar (distress) como indicador de dolor.
MITPI (<i>Mills Infant/Toddler Pain Index</i>)	No desarrollado inicialmente para neonatos. Algunos ítems no son adecuados para este grupo de edad.
COMFORT Scale	No se ha estudiado en el dolor agudo o crónico y fue desarrollada inicialmente para evaluar el nivel de alerta en niños mayores.
NIPS (<i>Neonatal Infant Pain Scale</i>)	La validación se ha realizado principalmente en prematuros.
IPEC (<i>Infant Pain Evaluation Criteria</i>)	No se dispone de las propiedades psicométricas.
WOPP (<i>Wielenga Observatieschaal Pijn bij Pasgeborenen</i>)	No se ha determinado su validez y fiabilidad.
CRIS	No ha cumplido los requisitos estadísticos para validez y fiabilidad.
PIPP (<i>Premature Infant Pain Profile</i>)	Desarrollado inicialmente para neonatos prematuros.
NPAS (<i>Neonatal Pain Assessment Scale</i>)	No se dispone de la validez y fiabilidad.
DSNVI (<i>Distress Scale for Ventilated Newborn Infants</i>)	No se dispone de las propiedades psicométricas.
PAT (<i>Pain Assessment Tool</i>)	No se dispone de las propiedades psicométricas.

nales sanitarios y ocultar un grave problema, lo que tiene una especial relevancia en el caso del dolor crónico.

La demencia tipo Alzheimer es quizá la causa más frecuente de deterioro cognitivo

grave (DCG) y éste dificulta, e incluso impide, la capacidad para comunicarse con los pacientes y obtener una correcta evaluación del dolor. En estas situaciones, la definición de dolor sugerida por la IASP no les incluye,



de forma análoga a lo que ocurre con los neonatos². No acaban aquí las similitudes, pues la atención que ha recibido el dolor en pacientes con DCG ha sido mucho menor que la recibida por la enfermedad de forma global. Por ejemplo, una búsqueda bibliográfica realizada en MEDLINE por el autor en enero de 2004 reveló que de los 4.745 artículos que incluyen la palabra 'Alzheimer' en su título sólo 3 incluyen también el término 'dolor'. En el caso de la denominación más genérica de 'demencia' los datos son similares, pues de los 14.049 artículos que incluyen este término en su título, en sólo 23 se encuentra también presente 'dolor'. Estos datos sugieren indudablemente que la posibilidad de que los pacientes con DCG presenten dolor no es un motivo especial de interés para quienes publican artículos sobre el tema. Sorprende que sea así, pero es comprensible dado lo difícil que resulta evaluarlo en tales pacientes.

Los pacientes con demencia presentan, de forma más o menos grave, afasia y dificultades para comunicarse, recordar o definir palabras y conceptos¹⁷. Esta situación dificulta, y a menudo impide, todo tipo de declaraciones de los pacientes que permita detectar la presencia de dolor. Este hecho es especialmente importante si se considera que más del 80% de los mayores de 65 años sufren enfermedades articulares (artritis, artrosis) y, por tanto, puede esperarse que presenten dolor¹⁸. Sin embargo, la información epidemiológica sobre la posible presencia de dolor en ancianos con DCG y residentes en centros sociosanitarios es mucho más escasa. Un es-

tudio realizado en 217 ancianos de estos centros ha revelado que el 62% sufre enfermedades que puedan causar dolor¹⁹, lo que sugiere que su prevalencia en estos grupos de personas es probablemente muy similar a la que tiene en la población sin déficit cognitivo.

Horgas y Tsai²⁰ han descrito que los pacientes ancianos con alteraciones cognitivas reciben menos analgésicos que los que no las tienen, lo que podría ser interpretado como una menor presencia de dolor. Sin embargo, como Marzinski²¹ señaló, es muy probable que la falta de capacidad verbal de estos pacientes para manifestar su dolor pueda comportar un tratamiento insuficiente. Para apoyar esta opinión, el autor analizó un grupo de pacientes con enfermedad de Alzheimer y encontró que cerca de la mitad tenían diagnósticos médicos de afecciones intensamente dolorosas. Sólo un 10% recibía analgésicos y curiosamente eran los pacientes con afectación mental más leve. Otro estudio realizado con enfermos afectados de fractura de fémur comparó un grupo de ancianos normales con otro que sufría demencia grave y puso de manifiesto que el segundo sólo recibía un tercio de los analgésicos del primero²². Parece obvio que no se puede evaluar el dolor de la misma forma en quienes pueden expresarse de forma verbalmente adecuada que en los que no pueden hacerlo de ninguna manera, verbal o no. A pesar de todo, una encuesta realizada entre profesionales dedicados a la enfermedad de Alzheimer revela que ninguno de ellos identificaba el dolor de estos pacientes mediante técnicas



no verbales²³. Estos resultados se confirmaron en un estudio posterior de Weiner y cols.²⁴ en el que quedaron patentes las dificultades de los profesionales sanitarios para detectar dolor en los pacientes con DCG.

La situación descrita en el párrafo anterior tiene repercusiones importantes por diversas razones. Estos pacientes suelen ser, en general, de edad avanzada y ésta se asocia con mucha frecuencia a dolor crónico, especialmente de tipo osteoarticular, como ya se ha comentado. Sin embargo, la ausencia de reconocimiento de esta situación por la falta de declaración de los pacientes puede comportar la existencia de sufrimiento, aunque éste no sea evidente. En primer lugar, la presencia de dolor entraña la aparición de comportamientos de agitación que pueden ser interpretados como manifestaciones inespecíficas de la enfermedad de base y, por tanto, tratadas de forma incorrecta²⁵. En segundo lugar, no existen herramientas suficientes para analizar detalladamente la presencia de dolor en estos pacientes. En tercero, pero no en último, los profesionales sanitarios que atienden a los pacientes soportan una carga adicional de estrés cuando ignoran qué puede estar pasando y sienten la impotencia de no poder aliviar la situación, hecho que puede contribuir a un incremento del riesgo de *burn-out*²⁵. La situación se complica, además, por otros elementos propios de la enfermedad, pues parece haber un subgrupo de pacientes con enfermedad de Alzheimer que pueden dejar de percibir el dolor fisiológico de alarma y, por tanto, encontrarse bajo el riesgo de complicaciones médicas graves de-

bido a otras enfermedades intercurrentes²³. Se ha observado, por ejemplo, una reducción de la respuesta fisiológica a la punción venosa conforme se agrava la enfermedad²⁶. Otros estudios revelan que estos pacientes pueden tener disminuido el componente emocional del dolor debido a la afectación límbica que entraña la enfermedad²⁷. De hecho, los potenciales evocados somatosensoriales ponen de manifiesto que la percepción del dolor puede ser diferente en tales pacientes²⁸. Un estudio reciente de Benedetti y cols.²⁷ indica que el componente sensorial discriminativo del dolor se mantiene en los pacientes con enfermedad de Alzheimer, aunque la tolerancia se altera según la gravedad de ésta. No se sabe bien por qué, pero se ha sugerido que los pacientes con este proceso pueden sufrir menos dolor en las fases iniciales e intermedias de la enfermedad a consecuencia de las lesiones neuropatológicas en el área límbica, una estructura cerebral muy importante para la respuesta a las emociones²⁹. Además, un artículo reciente³⁰ ha establecido las relaciones entre las lesiones cerebrales en diversos tipos de demencia y la afectación consiguiente de la percepción del dolor, y se ha señalado en él que la experiencia dolorosa puede ser diferente según la enfermedad de base. Este estudio sugiere más aún la necesidad de estudiar adecuadamente a los pacientes con DCG con objeto de mejorar el tratamiento analgésico.

Descartados los métodos autovalorativos por su propia inviabilidad, Closs³⁰ sugirió que la observación de las conductas de los pacientes podía ayudar a los profesionales



sanitarios a obtener información sobre el dolor de aquéllos. Entre las conductas que pueden reflejar dolor se encuentran las vocales (quejidos, gritos, lloros) y las corporales (muecas faciales, conductas de defensa, movimientos de separación). El problema es que tales conductas son relativamente inespecíficas y también pueden presentarse por situaciones distintas a la presencia de dolor. Además, están influidas por factores culturales y su ausencia no indica que el paciente no sufra dolor. Un estudio de Simons y Malabar³¹ ha demostrado que las escalas conductuales bien construidas pueden tener la sensibilidad suficiente para detectar la respuesta al tratamiento analgésico en los pacientes ancianos sin posibilidad de comunicación verbal.

Por todas estas dificultades, no debe extrañar que debiera esperarse hasta el pasado año para que se publicaran los primeros resultados con instrumentos para evaluar el dolor en los pacientes con DCG que tuvieran propiedades psicométricas aceptables³²⁻³⁵. Ninguno de ellos ha demostrado aún su sensibilidad para detectar cambios en la intensidad del dolor, ni ha sido utilizado por los cuidadores de los pacientes que no fueran profesionales sanitarios. En el año 2001 iniciamos un estudio para construir un instrumento que pudiera emplearse en la práctica clínica y los primeros datos fueron presentados al año siguiente³⁶. Este instrumento, que hemos llamado escala de Evaluación del Dolor en Ancianos con Demencia (EDAD), ha demostrado una aceptable validez convergente, fiabilidad interobservador y fiabilidad

de consistencia interna. En la actualidad se está determinando su capacidad para detectar cambios tras intervenciones analgésicas, tanto en situaciones de dolor agudo como crónico.

La evaluación del dolor en las personas mentalmente discapacitadas

El problema de la evaluación del dolor en los dos grupos de pacientes comentados hasta ahora, los neonatos y los ancianos con DCG, tiene una limitación temporal. En otras palabras, los primeros dejan pronto de serlo y, desgraciadamente, el pronóstico de los segundos es funesto, con lo que generalmente en pocos años llega su óbito. La cosa cambia cuando nos referimos a personas mentalmente discapacitadas (PMD), con frecuencia desde su nacimiento, y cuya vida puede prolongarse por muchos años gracias a los cuidados que se les dispensa en la actualidad. ¿Cómo puede evaluarse el dolor en estas situaciones?

Lo cierto es que el interés por el dolor de las PMD es un hecho relativamente excepcional. El primer estudio en esta área fue publicado hace diez años por Biersdorff³⁷ y en él se observaba que la cuarta parte de los pacientes estudiados tenían aumentado el umbral doloroso, umbral que se correlacionaba con la gravedad de la afectación. Este dato confirmaba otros datos anecdóticos previos en el mismo sentido, pero dejaba sin responder la pregunta de si los índices conductuales útiles en los pacientes sin afectación se-



guían siéndolo en las PMD¹⁵. Un estudio de Hennequin y cols.³⁸ ha puesto de manifiesto que en pacientes con síndrome de Down y afectación cognitiva leve la respuesta al dolor es más lenta y más imprecisa que en pacientes sin tal afectación. La consecuencia de esta observación es muy importante, pues indica que la evaluación del dolor debe ser distinta en las PMD, y los clínicos han de ser especialmente hábiles en reconocer los signos de dolor en las PMD para actuar de forma rápida y adecuada. A este respecto, debe recordarse los peligros de diagnosticar tarde una apendicitis en niños con síndrome de Down, ya que las manifestaciones de dolor abdominal no serán de la misma intensidad que en los niños sin el síndrome. Esta dificultad en el reconocimiento ha conllevado en alguna ocasión un desenlace funesto por el retraso diagnóstico. Un estudio realizado por Flórez y cols.³⁹ con un modelo animal de síndrome de Down ha confirmado asimismo esta respuesta disminuida a los estímulos dolorosos. Al igual que ocurre con los pacientes con DCG, no todas las situaciones son iguales y cada caso debe ser evaluado separadamente, ya que puede dar lugar a manifestaciones diferentes que indican dolor. Así, los niños autistas pueden desarrollar conductas agresivas contra los demás y contra ellos mismos que difícilmente se interpretarán como manifestaciones dolorosas⁴⁰.

Algunos estudios han empezado a desarrollar y evaluar diversos instrumentos de medida del dolor en PMD⁴¹⁻⁴³. Es probable que la evaluación adecuada se realice a tra-

vés de la observación de conductas o gestos que puedan interpretarse adecuadamente como debidos a dolor y no a otros problemas físicos o psicológicos de los pacientes. Pero no hay ninguna duda de que la obtención y validación de tales instrumentos debe seguir las reglas enumeradas al principio del presente capítulo para tener la seguridad de que se está evaluando correctamente la presencia de dolor. Se necesitará, por tanto, esfuerzo, paciencia y constancia antes de que dispongamos de tales instrumentos. Es indudable que la posibilidad de evaluar adecuadamente la experiencia dolorosa lo vale y, por tanto, son esfuerzos bien justificados.

Un último apunte: la evaluación del sufrimiento

En el prefacio de su obra capital *The nature of suffering and the goals of medicine*, Eric J. Cassell⁴⁴ escribió: «La prueba que un sistema sanitario debería superar es su idoneidad para enfrentarse al sufrimiento; este libro parte de la premisa de que la medicina moderna no supera esta prueba. De hecho, las bases centrales en que está basada la medicina del siglo XX no proporcionan elemento alguno para comprender el sufrimiento. Para el dolor, la disnea u otros problemas físicos, se ha realizado de forma magnífica; para el sufrimiento, no. El sufrimiento debe afectar inevitablemente al individuo (los cuerpos no sufren, las personas sufren)».

Las frases de Cassell dejan meridiana-mente claro que el sufrimiento va más allá



de la pura afección física y que no debe hacerse sinónimo de dolor: se puede tener dolor sin sufrimiento, y se puede sufrir sin dolor. Todo ello sugiere que el sufrimiento es una vivencia psicológica difícil de correlacionar con lesión física alguna. Si los individuos sufren, sólo la comunicación de cada uno puede convencernos de su existencia. Convencer a los profesionales sanitarios de que se está sufriendo puede ser difícil si éstos no pueden establecer desde su punto de vista dónde está la fuente de tal situación. Si ello ya es difícil en pacientes con capacidades comunicativas normales, en pacientes sin ellas la posibilidad de detectar la presencia de sufrimiento puede ser casi imposible.

¿Cuál debe ser la actitud frente a las personas con las que difícilmente podemos comunicarnos? Aquellos que les cuidan o viven junto a ellos pueden sentirse muy incómodos y presentar ansiedad ante tal reto, pero con el tiempo los cuidadores pueden percibir los sutiles cambios de comportamiento que pueden indicar la presencia de sufrimiento. Quizás, en el fondo, lo que sucede es que sólo podemos detectar las conductas que se dan en las personas consideradas socialmente 'normales', y desconocemos las propias de otras realidades psicológicas (consideradas 'anormales' por su baja frecuencia y escasa 'utilidad' social). Una investigación profunda puede proporcionarnos una comprensión adecuada de éstas en el futuro y descodificar conductas que en este momento se nos presentan como impenetrables.

Referencias bibliográficas

1. IASP. Subcommittee on Taxonomy. Pain terms: a list with definitions and notes on usage. *Pain* 1979;6:249-252.
2. Anand KJ, Craig KD. New perspectives on the definition of pain. *Pain* 1996;67:3-6.
3. Baños JE, Bosch F. Problemas específicos de la terapia antiálgica en el medio hospitalario. *Med Clin (Barc)* 1996;106:222-226.
4. Torrubia R, Baños JE. Evaluación clínica del dolor. En: Aliaga A, Baños JE, Barutell C, Molet J, Rodríguez de la Serna A (eds.). *Tratamiento del dolor. Teoría y práctica*, 2ª ed. Barcelona: Publicaciones Permanyer, 2002; 49-55.
5. Barajas C, Baños JE. La valoración del dolor en pediatría. *Dolor* 1995;10:221-228.
6. Anand KJS, Aynsley-Green A. Metabolic and endocrine effects of surgical ligation of patent ductus arteriosus in the human preterm neonate: Are there implications for further improvements of postoperative outcome? *Mod Probl Paediatrics* 1985;23:143-157.
7. Baños JE, Ruiz G, Guardiola E. An analysis of articles on neonatal pain published from 1965 to 1999. *Pain Res Manage* 2001;6:45-50.
8. Anand KJS. The biology of pain perception in newborn infants. En: Tyler DC, Krane EJ (eds.). *Pediatric pain. Advances in Pain Research and Therapy*, Vol. 15. New York: Raven Press, 1990; 113-122.
9. Fitzgerald M. Developmental neurobiology of pain. En: Wall PD, Melzack R (eds.). *Textbook of pain*. Edinburgh: Churchill-Livingstone, 1999; 235-251.
10. Anand KJ, Sippell WG, Aynsley-Green A. Randomised trial of fentanyl anesthesia in preterm babies undergoing surgery: effects on the stress response. *Lancet* 1987;1:62-66.
11. Forfar JO, Campbell A. Medicine and the media. *BMJ (Clinical Research Edition)* 1987;295:659-660.
12. Taddio A, Goldbach M, Ipp M, Stevens B, Koren G. Effect of neonatal circumcision on pain during vaccination. *Lancet* 1995;345:291-292.
13. Abu-Saad HH, Bours GJJW, Stevens B, Hamers JPH. Assessment of pain in the neonate. *Semin Perinatol* 1998;22:402-416.



14. Streiner DL, Norman GR. *Health measurement scales: a practical guide to their development and use*, 2ª ed. Oxford: Oxford University Press, 1995.
15. Abu-Saad HH. Challenge of pain in the cognitively impaired. *Lancet* 2000;356:1867-1868.
16. Epps CD. Recognizing pain in the institutionalized elder with dementia. *Geriatr Nurs* 2001;22:71-79.
17. Wills R. Delirium tremens and dementia. En: Carnevali DL, Patrick M (eds.). *Nursing management for the elderly*, 3ª ed. Filadelfia: Lippincott, 1993; 1154-1161.
18. American Geriatrics Society. *The management of chronic pain in older persons*. New York: The Society, 1998.
19. Ferrell BR, Ferrell BA, Rivera L. Pain in cognitively impaired nursing home patients. *J Pain Symptom Manage* 1995;10:591-598.
20. Horgas AL, Tsai P. Analgesic drug prescription and use in cognitively impaired nursing home residents. *Nurs Res* 1998;47:235-242.
21. Marzinski LR. The tragedy of dementia: clinically assessing pain in the confused non-verbal elderly. *J Gerontol Nurs* 1991;17:25-28.
22. Morrison RS, Siu AL. A comparison of pain and its treatment in advanced dementia and cognitively intact patients with hip fracture. *J Pain Symptom Manage* 2000;19:240-248.
23. Fisher-Morris M, Gellatly A. The experience and expression of pain in Alzheimer patients. *Age Ageing* 1997;26:497-500.
24. Weiner D, Bercedis P, Keefe F. Chronic pain-associated behaviors in the nursing home: resident versus caregiver perceptions. *Pain* 1999;80:577-588.
25. Robinson D, Bucci J, Genn H. Pain assessment in the Alzheimer's patient. *J Am Geriatr Soc* 1995;45:318-319.
26. Porter FL, Malhotra KM, Wolf CM, Morris CM, Morris JC, Miller JP et al. Dementia and response to pain in the elderly. *Pain* 1996;68:413-421.
27. Benedetti F, Vighetti S, Ricco C, Lagna E, Bergamasco B, Pinessi L et al. Pain threshold and tolerance in Alzheimer's disease. *Pain* 1999;80:877-882.
28. Yamamoto M, Kachi T, Igata A. Pain-related somatosensory evoked potentials in dementia. *J Neurol Sci* 1996;137:117-119.
29. Scherder EJA, Bouma A. Is decreased use of analgesics in Alzheimer's disease due to a change in the affective component of pain? *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1997;11:171-174.
30. Closs SJ. Pain in the elderly patients: a neglected phenomenon. *J Adv Nurs* 1994;19:1972-1981.
31. Simons S, Malabar A. Assessing pain in elderly patients who cannot respond verbally. *J Adv Nurs* 1995;22:664-669.
32. Lane P, Kuntupis M, MacDonald S, McCarthy P, Panke JA, Warden V et al. A pain assessment tool for people with advanced Alzheimer's and other progressive dementias. *Home Health Nurse* 2003;21:32-37.
33. Villanueva MR, Smith TL, Erickson JS, Lee AC, Singer CM. Pain Assessment for the Dementing Elderly (PADE) scale. *Journal American Medical Directive Association* 2003;4:9-15.
34. Warden V, Hurley AC, Volicer L. Development and psychometric evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) scale. *Journal American Medical Directive Association* 2003;4:9-15.
35. Manfredi PL, Breuer B, Meier DE, Libow L. Pain assessment in elderly patients with severe dementia. *J Pain Symptom Manage* 2003;25:48-52.
36. Baeza R, Torrubia R, Loncán P, Baños JE. Construcción y validación inicial de un cuestionario observacional para evaluar dolor en pacientes con enfermedad de Alzheimer. III Conferencia Nacional Alzheimer. Barcelona, 2002.
37. Biersdorff KK. Incidence of significantly altered experience among individuals with developmental disabilities. *Am J Ment Retard* 1994;98:619-631.
38. Hennequin M, Morin C, Feine JS. Pain expression and stimulus localization in individuals with Down's syndrome. *Lancet* 2000;356:1882-1887.
39. Martínez-Cué C, Baamonde C, Lumbreras MA, Vallina IF, Dierssens M, Flórez J. A murine model for Down syndrome shows reduced responsiveness to pain. *Neuroreport* 1999;10:1119-1122.
40. Van Dongen KAJ, Abu-Saad JJ, Hamers JPH. On the development of an observational scale to measure pain in non-verbal children with severe or profound cognitive impairment; collecting the indicators. 9th World Congress on Pain. Viena, 1999.
41. Giusiano B, Jimeno MT, Collignon P, Chau Y. Utilization of a neural network: the elaboration of an evaluation scale for pain in cerebral palsy. *Methods Inf Med* 1995;34:498-502.



DOLOR Y SUFRIMIENTO EN LA PRÁCTICA CLÍNICA

42. McGrath PJ, Rosmus C, Canfield C, Campbell MA, Hennigar A. Behaviours caregivers use to determine pain in non-verbal cognitively impaired individuals. *Dev Med Child Neurol* 1998;40:340-343.
43. LaChapelle DL, Hadjistavropoulos T, Craig KD. Pain measurement in persons with intellectual disabilities. *Clin J Pain* 1999;15:13-23.
44. Cassell EJ. *The nature of suffering and the goals of medicine*. Oxford: Oxford University Press, 1991.

Lecturas recomendadas

Baños JE, Baeza R, Torrubia R, Loncán P. La evaluación del dolor en los ancianos con demencia: un reto que no permite demoras. *Dolor* 2002;17:141-143.

Cassell EJ. *The nature of suffering and the goals of medicine*. Oxford: Oxford University Press, 1991.

Finley GA, McGrath PJ (eds.). *Measurement of pain in infants and children. Progress in Pain Research and Management*, Vol. 10. Seattle: IASP, 1998.

McGrath PA. An assessment of children's pain: a review of behavioral, physiological and direct scaling techniques. *Pain* 1987;31:147-176.

Scherder EJA, Sergeant JA, Swaab DF. Pain processing and its relation to neuropathology. *Lancet Neurology* 2003;2:677-686.

Torrubia R, Baños JE. Evaluación clínica del dolor. En: Aliaga A, Baños JE, Barutell C, Molet J, Rodríguez de la Serna A (eds.). *Tratamiento del dolor. Teoría y práctica*, 2ª ed. Barcelona: Publicaciones Permanyer, 2002; 49-55.



TECNOLOGÍA, DOLOR Y SUFRIMIENTO EN LAS UNIDADES DE CRÍTICOS

AZUCENA COUCEIRO VIDAL*

Departamento de Psiquiatría. Unidad de Historia de la Medicina. Facultad de Medicina. Universidad Autónoma. Madrid (España)

Introducción

La vida de nuestras sociedades está marcada por la tecnología, de la que dependemos para llevar a cabo la mayor parte de nuestras actividades diarias. Pero su poder va mucho más allá. En los últimos siglos de la historia de Occidente la cultura científico-técnica se ha extendido de tal manera entre la población que ha llegado a convertirse en una mentalidad, en una forma de vivir y abordar los problemas. Sin embargo, la articulación entre ciencia y técnica ha sido muy distinta a lo largo de nuestra historia, y entender esa evolución permite la comprensión tanto de la

racionalidad científica que impera en nuestro entorno como de las repercusiones que ello tiene para nuestra sociedad.

En la Antigüedad clásica, el saber teórico o especulativo –la ciencia– es valorada como superior en contraposición con la técnica, que es un saber práctico. En el libro sexto de su *Ética a Nicómaco* describe Aristóteles los cinco modos de saber. El primero es la sabiduría o *sophía*, un saber pleno que corresponde sólo a Dios; el segundo es el *noûs*, que los latinos tradujeron por *intellectus* o inteligencia, y cuyos principios se nos muestran por intuición directa, como ocurre con los principios de la lógica clásica. El tercero es la *epistème* o ciencia, que no es sino la demostración de lo que está implícito en los principios del *noûs*. El *noûs* muestra y la *epistème* demuestra, y en eso consiste la razón o actividad científica.

Estos tres modos comparten ciertas características: son especulativos, pues no dependen de las condiciones empíricas, y además son teóricos y universales. La ciencia antigua es, por tanto, un proyecto teórico, un discurso que refleja la estructura racional de lo real. Constituye un cuerpo lógicamente or-

*Doctora en Ciencias Sociosanitarias y Magíster en Bioética por la Universidad Complutense de Madrid. Profesora Asociada de Historia y Teoría de la Medicina en la Universidad Autónoma de Madrid. Profesora del Magíster en Bioética de la OPS (Organización Panamericana de la Salud), Universidad Complutense y Ministerio de Sanidad y Consumo de España. Consejera Técnica del Gabinete de la Presidencia del Gobierno (1996-1997)

Editora de *Bioética para clínicos y de Ética en cuidados paliativos*.

Autora de numerosos artículos de Bioética publicados en revistas clínicas: *Anales Españoles de Pediatría*, *Medicina Paliativa*, *Revista Española de Pediatría* y *JANO*, entre otras.



ganizado, apoyado en principios a partir de los cuales se procede deductivamente. Se construye de esta manera una imagen del mundo, pero es muy poco operativa y no permite ni la predicción ni la intervención en la realidad.

Pero lo cierto es que las características de la ciencia antigua hacen que el científico se sienta en posesión de la verdad. Su conocimiento es «puro» y no tiene nada que ver con la ética. Para Aristóteles la técnica *-techné-* es un modo de saber distinto, un saber de por qué las cosas son de un modo determinado en términos causales. De manera que una cosa es el saber y otra el hacer. La ciencia es teórica y es neutra; no tiene nada que ver con la ética. Es la técnica la que asume toda la responsabilidad ética, la prudencia a la hora de tomar decisiones.

Desde el siglo XV al XVII, en los comienzos de la ciencia moderna, se produce una mutación profunda. La matematización y la experimentación, es decir, la experiencia provocada que aísla fenómenos y se sirve de instrumentos, rompen con la idea de naturaleza. La realidad empieza a verse como algo que el hombre tiene que construir, y tiene que hacerlo mediante su razón y su libertad. Así, la característica fundamental de la ciencia moderna es la operatividad, y la concepción de la técnica predominante en la filosofía moderna desde Galileo a Descartes es la de considerarla como «ciencia aplicada». La unidad entre el saber y el hacer, constitutivo de la técnica, viene dada mediante la aplicación.

Se produce aquí un giro radical, pues el ser humano pasa ahora a tener una nueva

posibilidad, la de ser creador de un nuevo orden, orden que puede ser creado mediante la técnica. Ahora ya no estamos hablando de conocimientos «puros», sino de posibilidades que modifican el entorno, que crean realidades previamente inexistentes y que por ello tienen un componente ético ineludible.

Pero todavía se da un paso más, y es que en la cultura en la que vivimos la técnica se ha convertido en principio de moralidad¹, es decir, que se entiende que todo lo técnicamente correcto habrá de ser éticamente bueno. Este es el fundamento de la denominada «tecnocracia», la idea de que en el fondo todos los problemas éticos no son sino problemas técnicos y que, una vez resueltos éstos, ya no habrá de qué preocuparse. Esta es seguramente una de las razones, que no la única, que ha impedido durante mucho tiempo la introducción de cualquier otro tipo de valores en el uso de la técnica. Más adelante analizaremos las repercusiones que esta mentalidad ha tenido en el ámbito de la medicina, y en concreto en las unidades de críticos, lugar paradigmático de la aplicación de la tecnología sobre el ser humano.

En la actualidad hay un creciente entrelazamiento de la ciencia y la técnica: la ciencia es tecnológica. De la misma manera que la ciencia crea nuevos seres técnicos, la técnica crea nuevas líneas de objetos científicos y, al menos aparentemente, la frontera entre ciencia y tecnología se difumina cada vez más. Lo que se puede saber está ligado a lo que se puede hacer. La técnica envuelve a la ciencia contemporánea y constituye una mediación esencial de la relación científica con lo real.



La ciencia perdió su «pureza» y la técnica se convierte en algo más que una mera producción de artefactos puesto que transforma la realidad. La técnica expresa la unidad intrínseca entre el saber y el hacer².

El avance técnico es irreversible. Podemos cuestionar si eso nos parece positivo o negativo, pero no es prudente hacer una valoración de ese tipo sin tener en cuenta que el ser humano es constitutivamente técnico, y por eso debe ser comprendido desde una «antropología de la técnica». Su capacidad técnica no consiste tan sólo en una mera posibilidad de adaptación al medio, sino que el acto técnico es creación, invención e intervención en la realidad. Se genera así un nuevo modo de estar en la realidad, y por eso el hombre es un inventor, un «animal fantástico»³ que ha ido construyendo el mundo y configurando su contexto. El «hacer» técnico surge de la invención creativa y capacita tanto para prevenir situaciones como para dominar la realidad; es un hacer en el que la inteligencia interviene en la realidad inventando, anticipando, dominando. Es invención de realidades y poder sobre las realidades.

Ciertamente el ser humano es un «animal técnico», que ha ido construyendo un mundo mediante sus posibilidades creadoras, inventando una realidad y generando un nuevo modo de existir en ella. La cultura científico-técnica se ha extendido entre toda la población y ha generado una nueva mentalidad, una única perspectiva racional e instrumental desde la que analizar toda la vida. La técnica ha llegado a convertirse en un fin en sí

misma y por ello se utiliza siguiendo un paradigma que podemos denominar «imperativo tecnológico», sin pensar en los objetivos de ese uso. La técnica se ha convertido en un fin, cuando en realidad no es sino un medio para la consecución de unos fines que requieren ser pensados y definidos por los que hacen uso de la técnica. Ésta ha sido, a mi manera de ver, una de las causas generadoras de sufrimiento en las unidades de enfermos críticos.

Tecnología y medicina

Durante siglos y siglos de historia la medicina ha intentado diagnosticar y curar con métodos casi rudimentarios. Para poder diagnosticar, lo primero que se necesitaba era una teoría explicativa de la enfermedad, y el primer intento racional para explicar la aparición de la enfermedad se encuentra en la teoría griega de los humores. Aun siendo la primera explicación racional que aparece en la historia de la medicina occidental, no hay todavía una demostración experimental de sus conclusiones ni viene acompañada de una capacidad real para curar, o para modificar el *pathos* del paciente.

Siglos más tarde se introduce el método científico experimental, lo que permite que en el mundo moderno se elabore una teoría explicativa de la enfermedad muy distinta a la de la Antigüedad, fundamentada en la experiencia y el racionalismo. El empirismo moderno, tan brillantemente practicado desde el siglo XVI, no llega a objetivar la «reali-



dad» de la enfermedad hasta el siglo XIX. Es entonces cuando aparecen tres grandes mentalidades que intentan explicar el proceso del enfermar a la luz de la razón objetiva: la mentalidad anatomoclínica, que reduce las enfermedades a las lesiones anatómicas; la fisiopatológica, que hace sinónimos los términos enfermedad y alteración de la función, y la etiopatológica, que llega a identificar enfermedad con infección, y explica aquélla a través de una causa microbiana.

Está búsqueda del conocimiento de lo que la enfermedad «es» y de la seguridad en el diagnóstico médico ha ido acompañada del intento de modificar la situación de enfermedad. De nuevo surge la idea zubiriana de la técnica como expresión de la unidad entre el saber y el hacer: cuanto más se sabe más se quiere intervenir, y no sólo modificando la realidad sino creando realidades nuevas, inexistentes en la naturaleza.

Para conocer lo que es la enfermedad, la Medicina tiene que cambiar el paradigma antiguo y renunciar a especular sin comprobar. Esta manera de comprobar la realidad o falsedad de una interpretación permitió, por ejemplo, el descubrimiento de la circulación de la sangre por William Harvey, quien renunciando a la mera especulación aspiraba a construir una explicación de las funciones del organismo basada en los hechos recogidos por la observación y la experimentación. Su libro *De motu cordis et sanguinis in animalibus* constituye un hito en la historia de la medicina, sobre todo porque la forma de demostrar la circulación sanguínea, mediante la experimentación y el cálculo numérico,

es considerada como el punto de partida del método experimental moderno.

Y ahora sí que estamos en el punto de partida, en el paradigma moderno, para que la técnica amplíe extraordinariamente la capacidad, primero de observación y luego de intervención, de los científicos. La aparición del microscopio en el siglo XVIII permite pasar de la observación macroscópica al estudio microscópico del cuerpo humano y de los elementos que lo integran. Fue un médico italiano, Marcelo Malpighi, catedrático de la universidad de Bolonia, el fundador de la anatomía microscópica. En su libro *De pulmonibus* describe el descubrimiento de los capilares y la estructura alveolar de las últimas ramificaciones de los bronquios. Pero hay que esperar hasta el siglo XIX para que el uso generalizado de lentes acromáticas permita eliminar las imágenes confusas y elaborar la teoría celular, que fue inmediatamente aplicada a la histología. En 1841 se publica el primer tratado de histología en el que se expone la estructura microscópica de los tejidos sobre la base de la teoría celular, que sólo parecía ser desmentida por el sistema nervioso, que daba la impresión de sustentarse sobre una retícula. La concepción reticularista quedó desmentida por Santiago Ramón y Cajal, quien demostró en su gran obra *Textura del sistema nervioso del hombre y de los vertebrados* que la neurona es la unidad histológica y fisiológica del sistema nervioso, y que se relaciona con las demás neuronas por contigüidad y no por continuidad, desmintiendo de este modo la concepción reticularista del sistema nervioso. Esta



aportación constituyó el punto final en la edificación de la teoría celular.

De forma paralela se va desarrollando la capacidad de intervención en el cuerpo humano, que se sustenta en dos pilares: la cirugía y la farmacología. A partir del siglo XVII la cirugía se convierte en una técnica de sólido fundamento gracias al gran desarrollo del saber anatómico y a la creación de una anatomía topográfica, ordenada por regiones, que permite estructurar los pasos de cada operación quirúrgica en relación con las estructuras anatómicas que aparecen en cada uno de los planos. Las enfermedades comienzan a verse desde una óptica distinta, la del cirujano, con lo que se sientan las bases de lo que constituirá la patología quirúrgica. Pese a estos decisivos avances, los cirujanos tienen que operar en cuerpos vivos, que sufren dolor, infecciones y graves hemorragias, consecuencias inmediatas de sus intervenciones. Todas ellas son barreras que no pueden ser modificadas hasta mediados del siglo XIX con el descubrimiento de la anestesia, la hemostasia, la asepsia y la antisepsia, gracias a las cuales se consigue entrar en las cavidades –abdominal, torácica– y prolongar el acto quirúrgico todo lo que sea necesario.

Algo similar ocurre en el campo de la farmacología, que no se constituye como disciplina moderna hasta el siglo XIX, en el que la investigación experimental y la química permitieron descubrir y aislar los principios químicos de las sustancias naturales utilizadas hasta entonces como medicamentos. El segundo paso era lógico: tratar de conocer

sus mecanismos de acción en el cuerpo humano –farmacodinamia–, seguida años más tarde del intento de producir en el laboratorio sustancias químicas inexistentes en la naturaleza y que regulen las alteraciones funcionales del organismo –terapia fisiopatológica–, como es el caso del ácido acetilsalicílico, sintetizado en 1893. A principios del siglo XX el objetivo se amplía en la búsqueda de fármacos que destruyan los gérmenes causales de la enfermedad sin perjudicar al organismo enfermo –terapia etiológica–, con lo que se iniciaba definitivamente la era de los antibióticos.

Este rapidísimo recorrido por la historia de la medicina nos sitúa ante un hecho frecuentemente olvidado: la capacidad de establecer diagnósticos con cierto grado de certeza y la capacidad de intervenir para modificar la situación biológica de los pacientes ha sido a lo largo de los siglos un pretencioso objetivo más que una realidad. Hay que esperar al período comprendido entre los siglos XVIII al XX para que se concreten las bases que han hecho de la medicina una ciencia moderna, con tal capacidad de intervención en el cuerpo humano que comienza a suscitar dilemas hasta entonces insospechados. Las unidades de cuidados intensivos han sido el escenario paradigmático del poder tecnológico de la Medicina y de las contradicciones y sufrimiento que puede acarrear el uso poco reflexivo del poder técnico.

Como es bien sabido, la medicina intensiva es aquella que se ocupa de los pacientes cuya afectación patológica y funcional ha al-



canzado un punto de gravedad tal que representa un peligro, actual o potencial, para su vida. Se define al enfermo crítico como aquel que cumple al menos con dos de las condiciones siguientes: a) una amenaza grave para la vida y potencialmente recuperable; b) necesidad de vigilancia continua de sus funciones vitales (monitorización), y c) necesidad de utilizar medidas de soporte vital para «ganar tiempo» en espera de la recuperación espontánea, o para que haga efecto alguna de las medidas terapéuticas instauradas.

El desarrollo histórico de la medicina crítica es paralelo al desarrollo de las técnicas que permiten sustituir las funciones vitales de los individuos, lo que se ha producido en la segunda mitad del siglo XX. La primera de esas funciones fue la ventilación. En la década de los cincuenta los países del Norte de Europa y América se vieron azotados por una grave epidemia de poliomielitis, enfermedad producida por un virus que ataca las motoneuronas y acaba produciendo la parálisis de los músculos esqueléticos, con lo que las personas afectadas mueren por asfixia. En aquel momento sólo se contaba con los «pulmones de acero» para mantener la vida de los pacientes, pero la mortalidad era del 90%, por lo que se inició una nueva estrategia: ventilar manualmente a los pacientes. Más tarde la ventilación manual fue sustituida por respiradores mecánicos volumétricos, que lograron descender la mortalidad hasta un 25% y cuyo fundamento mecánico es el mismo que el de todos los que han venido detrás.

En la década siguiente se pone a punto el soporte cardiocirculatorio gracias a la con-

fluencia de las medidas que constituyen lo que hoy denominamos reanimación cardiopulmonar. La parada cardíaca y la ineficacia de la circulación dejan de ser sinónimos de muerte si se abre la vía aérea del paciente y se le reanima con aire espirado (boca a boca), al tiempo que se realiza un masaje cardíaco externo. Si a estas dos medidas se añade la estimulación eléctrica del corazón, se puede restaurar la actividad cardíaca.

Las medidas de soporte respiratorio y circulatorio fueron los primeros pasos para sustituir las funciones vitales, a las que progresivamente se fueron añadiendo otros procedimientos destinados a mantener el «medio interno». En los años setenta se desarrolla la administración de fluidos por vía intravenosa y se generalizan los expansores del plasma. También se desarrolla y perfecciona la nutrición parenteral, la diálisis renal y la vigilancia electrónica continua de los parámetros de funciones vitales cuyo fracaso es previsible en el contexto clínico de estos pacientes: visualización continua del electrocardiograma, frecuencia cardíaca, presión arterial, etc.

Ciertamente los avances tecnológicos en medicina crítica han superado toda imaginación. Afortunadamente se tiende cada vez más al uso de medidas no invasivas, que proporcionen la misma información pero con menor riesgo e incomodidades para el paciente, como la ecocardiografía, que permite estimar la función cardíaca sin necesidad de introducir un catéter en la arteria pulmonar, o la pulsioximetría, que proporciona el dato de la saturación de oxihemoglobina a partir



de transductores colocados en la piel, con lo que se evitan las punciones repetidas para la obtención de sangre arterial necesaria para vigilar la oxigenación. Se puede afirmar que en la actualidad tan sólo la función del sistema nervioso central se resiste a ser suplida con medidas externas, y que no tenemos medios para preservar la función cerebral en situaciones críticas o para restaurarla una vez que se ha deteriorado⁴.

Instalada definitivamente en el poder tecnológico, la medicina crítica ha vivido toda una época de fascinación por la tecnología, y éste ha sido uno de los elementos que más deshumanización y más sufrimiento ha producido en estas unidades⁵. Es cierto que este proceso no se ha limitado al entorno sanitario, y hasta es posible que el poder y la fascinación de la sociedad por la tecnología haya sido el primer paso, fascinación que más tarde ha invadido nuestro quehacer profesional, pero el resultado es el mismo. Parece que, al igual que le ocurría al aprendiz de brujo con su escoba en la película de Walt Disney, la tecnología se haya escapado al control de los profesionales de la medicina⁶.

Los medios de soporte vital pueden prolongar la vida de forma artificial. Además de modificar la realidad biológica de los seres humanos, han sido generadores de una nueva comprensión de la misma. Tenemos un claro ejemplo de ello en la nueva forma de definir y diagnosticar la muerte. Durante siglos la muerte coincidía con el cese de las funciones cardiorrespiratorias. Como el organismo no dispone de mecanismos para almacenar oxígeno, el cese de estas funciones se

sigue inmediatamente de lesiones isquémicas que comienzan por las estructuras más sensibles y por los órganos más diferenciados, como el cerebro. En el año 1959 Mollaret y Goullon describieron un cuadro caracterizado por pérdida total de la conciencia, apnea, ausencia de los reflejos del tronco encefálico y carencia de actividad eléctrica cerebral⁷. Estamos ante un sujeto con el sistema nervioso central destruido pero que mantiene el resto de las funciones orgánicas vitales bien de forma espontánea –los riñones fabrican orina, el hígado realiza sus funciones metabólicas, el corazón sigue latiendo–, bien de forma artificial, como la ventilación, que se mantiene mediante el respirador.

Surge entonces el concepto de muerte encefálica, que define las condiciones para declarar muerto a un enfermo que tiene destruido todo el encéfalo (carente de toda posibilidad de recuperación) y que se encuentra sometido a ventilación artificial. El respirador, una máquina creada por el ser humano, ha cambiado el concepto tradicional de muerte y ha iniciado la era de los trasplantes al hacer posible la extracción de los órganos antes de que se produzca la parada cardiorrespiratoria. Ciertamente es un concepto cultural más que un hecho biológico, y por ello no asumido como tal en países como Japón, Israel o los países islámicos, pero es asimismo un efecto colateral de los medios de soporte vital, ya que estos pacientes no ventilan de forma espontánea y fallecen poco después del cese de la respiración, salvo que mantengamos ésta por medios artificiales.



Las unidades de enfermos críticos: la experiencia de la UCI

En las unidades de cuidados intensivos se aceptan o se debería aceptar tan sólo a aquellos pacientes que debido a su patología requieren la aplicación de medidas de soporte vital. Son enfermos críticos y, por tanto, con una amenaza grave para su vida potencialmente recuperable, que necesitan una vigilancia continua de sus funciones vitales y en los que las medidas de soporte vital deben ser utilizadas para «ganar tiempo».

Si un observador externo hiciese una somera descripción de una unidad de críticos señalaría aspectos que, no por habituales en este entorno, dejan de tener su importancia: el paciente está aislado, sin el contacto con su familiares y personas más queridas, rodeado de un sinnúmero de aparatos, conexiones, tubos y sonidos más o menos frecuentes e incómodos. Es atendido por profesionales que parecen muy competentes, pero que apenas le dirigen la palabra. Al dolor psíquico hay que añadir el dolor o molestias físicas derivadas del hecho de que la mayoría de sus orificios naturales se encuentran atravesados por tubos de diverso calibre, otros penetran su piel (drenajes torácicos), y de su brazos penden frascos de soluciones. Sensación, por tanto, de dependencia fisiológica y dificultades para dormir por la pérdida del ritmo día-noche y las continuas interrupciones del personal que le vigila. Todo ello acaba traduciéndose, como es previsible, en una gran fragilidad emocional⁸.

A todo lo descrito es necesario sumar las características peculiares de la relación clínica en la UCI. En cualquier otra área de la Medicina, el primer contacto entre médico y paciente se realiza mediante la historia clínica, que además de una explicación semiológica de la enfermedad, permite un contacto personal con el paciente y una aproximación a sus características psicológicas. Nada de esto suele ocurrir en la UCI, donde los enfermos suelen ingresar en situaciones de urgencia, con sus funciones vitales alteradas y en situación poco propicia para establecer una relación interpersonal. De esta manera, en el lugar en el que más interesaría conocer los valores del paciente es donde esos valores y esa información personal no son obtenidos directamente, sino a través de terceros. Y si a esto le unimos que los fundamentos de la medicina intensiva están íntimamente relacionados con la fisiopatología y el soporte de las funciones vitales, parece que todo converge hacia los aspectos puramente biológicos, dejando de lado cualquier otra clase de valores⁹.

A pesar de todo ello, la mayoría de los pacientes, de forma tal vez paradójica, no guardan a su salida de la UCI un recuerdo tan negativo y manifiestan su agradecimiento por los cuidados recibidos. Es posible que la sedación a la que muchos están sometidos haga que no integren en su experiencia personal situaciones como las descritas, pero también es cierto que un análisis más detallado de la bibliografía permite explorar diversos aspectos que deben ser objeto de una reflexión. Tras su alta de la UCI guardan un



precario recuerdo de su estancia y no son capaces de estimar el tiempo aproximado, y ni tan siquiera si estuvieron ventilados, cuando resulta que la ventilación mecánica representa una de las situaciones más invasivas del tratamiento intensivo¹⁰.

La mayoría de los estudios reflejan los efectos que los pacientes recuerdan con más desagrado y que se repiten en diversos entornos socioculturales: ruido insoportable y dificultades para el sueño en el 61%, sed (63%), dolor insuficientemente aliviado con analgésicos (43%), sufrimiento psicológico derivado de la sensación de soledad y abandono (33%) y falta de información sobre los procedimientos que se le van realizando y sobre su situación¹¹. Los factores de estrés que aparecen en los diferentes estudios son similares: pérdida de control sobre uno mismo, presencia de tubos por boca o nariz, dolor y ausencia de información y comunicación^{12,13}.

Así pues, todos los estudios señalan de manera reiterada una queja constante, como es la falta de información y las dificultades en la comunicación. Que los pacientes no puedan hablar, porque el tubo endotraqueal no se lo permite, no significa que no comprendan ni que hayan perdido todo contacto con la realidad¹⁴, pero los profesionales que lo cuidan mantienen conversaciones a su lado, o lo trasladan de lugar para realizarle exploraciones fuera de la UCI, sin la menor explicación al paciente. Esta ausencia de comunicación y el trato pueril que reciben a menudo es lo que genera un mayor grado de ansiedad en los pacientes. Pese a todo, y en

contra de lo que pudiera esperarse, el 90% de los encuestados manifiesta su deseo de ser nuevamente tratado en la UCI si su situación clínica así lo exigiera^{15,16}.

Tecnología y sufrimiento

Es difícil explicar cómo se relacionan tecnología y sufrimiento si previamente no se define qué es el sufrimiento, si no podemos señalar algunos elementos que operan en esta experiencia humana tan universal como difícil de acotar en conceptos operativos¹⁷. En el ámbito clínico hay mucha confusión en torno a la conceptualización del sufrimiento. Pese a ello contamos con aproximaciones interesantes, como la de Casell, que define el sufrimiento como un estado de malestar producido por la amenaza de la pérdida de la integridad o desintegración de la persona¹⁸. En la misma línea, diversos autores caracterizan el sufrimiento como el resultado de ciertos estímulos o situaciones desencadenantes.

Alejándose de esta perspectiva, un grupo de profesionales españoles ha planteado desde los cuidados paliativos un modelo de intervención frente a esta experiencia¹⁹. Con independencia del ámbito médico en el que lo hayan aplicado, la novedad estriba en la aproximación al concepto de sufrimiento, que no se define tan sólo como un simple estado emocional negativo, sino como un desequilibrio o desbalance entre la sensación de amenaza que percibe un individuo y la ausencia de recursos para hacerle frente. Esta forma de conceptualizar el sufrimiento hu-



mano es muy útil para delimitar qué variables lo producen y para saber sobre qué variables se puede intervenir para disminuir la experiencia de sufrimiento.

La tesis que quiero desarrollar es que en la medicina crítica el sufrimiento proviene, básicamente, de dos circunstancias. La primera es el uso inadecuado de la tecnología por parte de los profesionales; la segunda, la «anulación» del paciente crítico, al que como hemos visto se le puede llegar a tratar incluso puerilmente. Son dos aspectos distintos que trataremos por separado.

Como ya hemos señalado, un paciente ingresa en una unidad de críticos cuando sufre una amenaza grave para su vida potencialmente recuperable, por lo que necesita una vigilancia continua de sus funciones vitales y la aplicación de lo que denominamos medidas de soporte vital. Con el paso del tiempo el paciente puede evolucionar hacia la curación o bien hacia el «fracaso terapéutico», bien porque muera, bien porque sobreviva con graves secuelas, o bien porque se retrase inútilmente su muerte, situación esta última que se conoce como ensañamiento terapéutico y que es generadora de un enorme sufrimiento para todos los implicados en la relación clínica.

El médico que se enfrenta a estas situaciones ha de decidir qué debe hacer, cuál es la acción más beneficiosa para el paciente y cuál es por tanto el uso más adecuado que puede hacer de la tecnología que tiene en sus manos. Hay varias posibilidades que se pueden resumir en tres posturas: a) la de la conservación del «hombre-naturaleza»; b) la del im-

perativo tecnológico, y c) la vía intermedia²⁰. Veamos con más detenimiento cada una de ellas.

La primera es también conocida por moral conservacionista y reúne varios tipos de tendencias, desde las marcadamente antitecnocientíficas a las exclusivamente favorables al uso de lo que llaman tecnologías «blandas», que no trastornen el sabio orden de la naturaleza. Ejemplos prácticos los tenemos por doquier en nuestra sociedad: la vuelta al parto «natural», el rechazo de tratamientos farmacológicos en virtud del uso exclusivo de plantas y agentes naturales, etc. En la época de los trasplantes, la reproducción asistida o la clonación, resuenan voces que reclaman la vuelta a un primitivo orden natural y a una aplicación estricta del no intervencionismo técnico en esa condición natural del ser humano. Dadas las características de las unidades de críticos, nunca se ha dado este patrón de conducta, entre otras cosas porque es prácticamente incompatible con la aplicación tecnológica de los medios de soporte vital que son el origen y fundamento de la terapia intensiva.

En las unidades de intensivos el patrón más habitual de aplicación de la técnica ha sido el segundo, el «imperativo tecnológico». El imperativo es un tiempo verbal que ordena taxativamente y sin excepciones, y esta expresión viene a significar lo siguiente: dado que tenemos la posibilidad técnica de mantener la vida, ello debe hacerse de forma imperativa y categórica, siempre y en toda situación. La tentación de intentar todo lo técnicamente posible es muy poderosa, y en



su versión más dura significa que no se reconoce, *a priori*, ninguna limitación al uso de la tecnología. Es la fascinación por la técnica, a la que resulta muy difícil no quedar subyugado sin que apenas nos demos cuenta de que el imperativo técnico nos sitúa fuera de la ética, y ello al menos por dos razones.

En primer lugar, porque la medicina, como toda ciencia aplicada, se basa en la lógica de la probabilidad y no en la de la certeza, lo que supone que en la toma de decisiones técnicas se tiene que disminuir al máximo el nivel de incertidumbre pero que nunca podremos eliminarla del todo. El imperativo tecnológico presupone una certeza inexistente, y si esperamos a que eso ocurra caeremos, sin duda, en el ensañamiento terapéutico.

En segundo lugar, porque también presupone que el uso de la técnica es siempre bueno, afirmación que dista mucho de estar clara. En filosofía moral la palabra *bueno* puede ser utilizada en sentidos diferentes. Algo puede ser bueno en sí mismo (imperativo categórico), o bien bueno como medio para algo (imperativo hipotético). Si se afirma que mantener los medios de soporte vital es algo *bueno en sí mismo* es –supongo– porque permite mantener el valor de la vida biológica, que visto desde esta perspectiva se entiende como un bien «absoluto». Ciertamente la vida es uno de los bienes más importantes, pero no es el único ni tiene carácter absoluto, y puede entrar en conflicto con otros valores no menos importantes, como la libertad de los individuos o la calidad que cada uno puede asumir en su propia vida.

La técnica, por tanto, es *bueno como medio* para conseguir un fin, unos objetivos. El problema es que en el campo de la bioética clínica se ha reflexionado muy poco sobre los fines, posiblemente porque los profesionales de la sanidad creen tener muy claros cuáles son esos fines de la medicina. Por ello sus problemas han estado dirigidos, simplemente, a resolver los conflictos que les plantea la utilización de nuevos medios y no a discutir sobre cuáles son los objetivos que se persiguen con su uso. Esto es lo que se denomina *racionalidad instrumental o estratégica*, la que se centra sólo en la elección de los medios para conseguir ciertos fines²¹.

La racionalidad científica ha sido considerada como una racionalidad meramente instrumental, y así en las unidades de intensivos el problema se circunscribía a resolver los conflictos planteados por la utilización de los nuevos medios técnicos. Por eso, de forma más o menos inconsciente y casi como en un reflejo condicionado pavloviano, se han utilizado respiradores, fluidos intravenosos, hemofiltradores, técnicas de soporte circulatorio, etc., hasta dar lugar a la expresión «encarnizamiento terapéutico», situación que es el resultado de la imprudencia y de la ausencia de reflexión.

Para no caer en esta trampa hay que valorar los fines antes de hablar de los medios, utilizando una *racionalidad valorativa* que cambia totalmente la perspectiva del análisis, porque no se limita a justificar los medios, sino que valora también los fines. Es importante percatarse de que no existen unos fines u objetivos implícitos en la actividad tec-



nológica, sino que somos los propios sujetos quienes los creamos o valoramos como tales. El ventilador, los fluidos intravenosos y hasta los antibióticos son medios, tienen sentido en un contexto y en función de unos objetivos. La técnica es un medio, mientras que los fines son valores. El que mantenga los medios de soporte vital sea cual sea la situación del paciente tiene un fin claro que está relacionado con el valor cuasi absoluto que otorga al mantenimiento de la mera vida biológica de las personas. Por el contrario, los que plantean la limitación del uso de esos mismos medios lo hacen atendiendo a otros fines, otros valores, como puede ser el que la supervivencia no conlleve tal cantidad y gravedad en las secuelas que impida al sujeto la más mínima relación con su entorno.

Todo lo anteriormente dicho nos conduce a evitar las posturas extremas en el uso de la técnica y a desarrollar lo que Gilbert Hottois denomina la vía intermedia, en la que cada posibilidad técnica debe ser valorada a la luz de ciertas condiciones o criterios. Él propone dos, el de libertad y el de no intentar nada que no sea para el bien del ser humano, que en el lenguaje de la bioética clínica se podría traducir de la siguiente manera: cada posible uso de la tecnología debe cumplir previamente con el principio de autonomía o consentimiento del paciente y con un conocimiento científico por parte de los profesionales que permita aventurar que su uso no hará daño al paciente, caso en el que se caería en el tan temido ensañamiento terapéutico.

Respecto al primer criterio es cierto que en la medicina crítica, dadas las condiciones del

paciente, son los familiares quienes otorgan su consentimiento, por más que una cultura responsable y madura en el afrontamiento del final de la vida nos debe llevar a prever estas situaciones y dejar constancia de nuestros deseos a través de directrices previas, tal y como permiten en la actualidad nuestras leyes²². Pero eso no impide la participación, si ello es posible, del paciente y de sus familiares de manera bien distinta a lo que ocurre en la realidad de las UCI²³.

El segundo criterio nos introduce de lleno en la limitación del esfuerzo terapéutico (LET). Los profesionales de la salud son cada vez más conscientes de que cuando no existen posibilidades razonables de recuperación deben limitarse o suspenderse los tratamientos, que en esa situación no hacen más que retrasar la muerte. Pese a ello, en nuestro entorno la LET es aceptada con muchas dificultades, incluso en situaciones carentes de toda probabilidad y con una calidad de vida nula, como el estado vegetativo permanente²⁴. En uno de los últimos estudios sobre la LET entre los fallecidos en seis UCI españolas se pueden observar estas características, así como la escasa participación de las familias en esta decisión²⁵. En la práctica es muy difícil transitar prudentemente entre las posibilidades que ofrece la tecnología y el ensañamiento terapéutico, y eso explica la gran variabilidad clínica. Para disminuirla, parece ser que lo más sensato es que los equipos que atienden a estos enfermos deliberen a fin de llegar a la elaboración de protocolos que clasifiquen a los pacientes según sus posibilidades de recuperación.



Los protocolos tienen que responder a criterios razonables y razonados, de manera que actúen como guía en la toma de decisiones individuales. Estas clasificaciones ya fueron propuestas hace más de 30 años en los hospitales norteamericanos²⁶ y se han mantenido hasta la actualidad sin variaciones relevantes²⁷. Pero en este tiempo, y como consecuencia del progreso de los sistemas de soporte vital y de sus indicaciones, ha variado el concepto de paciente crítico y la ambigüedad de los conceptos ordinario frente a extraordinario en los que se basa la mayor parte de los protocolos los ha vuelto difícilmente aplicables. Por eso, uno de los intensivistas más conocidos de este país propuso un nuevo protocolo que describe los diferentes escenarios clínicos de manera más acorde con la realidad asistencial. Esta manera de enfocar las decisiones de LET permitirá que se lleven prudentemente a la clínica, considerando siempre los fundamentos científicos y las preferencias de los pacientes²⁸. Así se podrá evitar el coste humano, de recursos y de valores intangibles como el sufrimiento que conlleva el ensañamiento terapéutico.

Si el uso imprudente de la tecnología constituye una de las causas de sufrimiento en las unidades de críticos, la manera de tratar al paciente y a sus familiares en ese momento de sus vidas es la otra gran causa. Y no tanto porque los profesionales no realicen una buena labor asistencial, sino porque las actitudes de protección al paciente son mucho más acusadas en esta área, lo que genera casi inconscientemente ese trato pueril e infantilizado tantas veces señalado. Puede

también que otra causa sea que en el aprendizaje de las habilidades que configuran al intensivista no se tienen demasiado en cuenta los aspectos humanos de la relación clínica. Una actitud es una expectativa de comportamiento, y no es fácil generar en los residentes actitudes que lleven a tener en cuenta al paciente como persona cuando están acostumbrados a ceñirse a los aspectos exclusivamente biológicos.

Hay que buscar estrategias y comportamientos que hagan compatible el fin de la medicina crítica de salvar la vida al enfermo con la menor cota de dolor y sufrimiento. En este sentido, si el problema fundamental para el paciente y su familia es la información y la comunicación, será necesario no descuidar en ningún momento tan importante aspecto de la relación clínica, y no sólo por razones de respeto al paciente y a sus derechos, sino también porque en muchas ocasiones es necesaria la colaboración del paciente para la obtención de objetivos terapéuticos. Un ejemplo es la desconexión del respirador, que precisa de una participación activa del enfermo, y que si fracasa puede conllevar una frustración para él, salvo que esté debidamente informado de que este fracaso no es extraño y de que se repetirán los intentos en otro momento.

Si la experiencia de sufrimiento es el resultado esperado de un desequilibrio entre la sensación de amenaza percibida por el paciente y los recursos de los que dispone para hacerle frente, es imprescindible potenciar esos recursos para aminorar en lo posible tal experiencia. El enfermo crítico vive, si es que



lo recuerda, una experiencia de indefensión, sobre la que se puede intervenir de varias maneras: reduciendo al máximo la estimulación biológica desagradable, incrementando el sentimiento de capacidad de control frente al de indefensión, o fomentando un contexto que, dentro de lo posible, favorezca la presencia de objetos y personas significativas para el paciente. Todo ello sólo es posible en un contexto relacional y comunicativo, con todas las dificultades que ello supone en este tipo de unidades y con este tipo de pacientes, y teniendo siempre presente que la fragilidad y vulnerabilidad física no guarda necesariamente relación con la fragilidad moral²⁹.

Conclusiones

Las unidades de críticos tienen el objetivo de salvar la vida de pacientes con un gran compromiso vital. Para hacerlo han desarrollado toda una tecnología y un «hacer» profesional que, cada vez más, consigue sus objetivos terapéuticos. Como hemos visto, tanto el uso irracional de la técnica como el modo habitual de relación con el paciente crítico y con sus familiares son generadores de mucho sufrimiento.

Los profesionales tenemos la obligación de responder a esa experiencia de sufrimiento, una obligación que pertenece al nivel de la llamada «ética de mínimos», y por ello exigible en todo momento. Eso sólo será posible si se modifica tanto el modo de aplicación de los medios de soporte vital como las actitudes relacionales con el paciente crítico.

En el uso de la tecnología hay que actuar con prudencia y responsabilidad. Prudencia para no caer en el embrujo de la técnica, y responsabilidad para deliberar sobre los fines de su uso y no sólo sobre los medios. Porque los fines no pueden ser irracionales y porque los pacientes –o en su defecto los familiares más próximos– también tienen que formar parte del proceso de deliberación, estamos entrando en un nuevo período de la medicina intensiva en el que la limitación del esfuerzo terapéutico se contempla como lo que es: una decisión sobre el uso correcto de la técnica y una decisión más de la medicina crítica, que ya no sólo quiere curar sino también procurar una muerte en paz, sin dolor ni sufrimiento³⁰.

Respecto a las habilidades relacionales y comunicativas, hay mucho por hacer, pero afortunadamente no falta sensibilidad hacia ello. Los estudios realizados en diversas unidades dan cuenta de la preocupación de los profesionales por esta cuestión, y la toma de conciencia de los derechos del paciente crítico es, tal vez, el primer paso para el cambio. Una excelente medicina crítica no está reñida con una ética del cuidado y de la fragilidad³¹, sino que más bien la exige.

Referencias bibliográficas

1. Gracia D. Ciencia y Ética. En: Gracia D (ed). *Profesión médica, investigación y justicia sanitaria*. Bogotá: El Bùho, 1998; 59-76.
2. Zubiri X. *Sobre el hombre*. Madrid: Alianza, 1986; 323-341.
3. Conill J. *El enigma del animal fantástico*. Madrid: Tecnos, 1991.



4. Gómez Rubí J. La tecnología y el final de la vida. Desarrollo histórico de la medicina crítica. En: Gómez Rubí J (ed). *Ética en medicina crítica*. Madrid: Triacastela, 2002; 21-50.
5. Esteban A, Gómez Rubí J, De la Cal MA. Intensive Medicine in Spain. *Intensive Care World* 1993; 10:95-97.
6. Casell EJ. La escoba del brujo: el desenfreno de la tecnología. En: Thomsma D, Kushner T (ed) *De la vida a la muerte: ciencia y bioética*. Madrid: Cambridge University Press, 1999; 196-210.
7. Mollaret P, Goulon M. Le coma dépassé. *Rev Neurol* 1959 101:3-15.
8. Bone RC, Hayden WR, Levien RL. Recognition, assessment and treatment of anxiety in the critical care patients. *Dis Mon* 1995;41:293-359.
9. Gómez Rubí JA, Caparrós T. El paciente crítico y la medicina intensiva. La vida en la UCI. En: Gómez Rubí JA, Abizanda R (ed). *Bioética y medicina intensiva*. Barcelona: Edikamed, pp.20-22.
10. Jones J, Orad B, Donaghe K, Ellis BW. What patients say: a study of reactions to an intensive care unit. *Intens Care Med* 1979;5:89-92.
11. Simini B. Patient's perceptions of intensive care. *Lancet* 1999; 354:571-2.
12. Novaes MA, Aronovich A, Feraz MB, Knovel E. Stressors in ICU: patients' evaluation. *Intens Care Med* 1997;23:1282-5.
13. Cochran J, Ganong LH. A Comparison of nurses and patients' perceptions of intensive care unit stressor. *J Adv Nursing* 1989;14:1038-43.
14. Shelly MP. Reducing stress in both patients and staff in the ICU. *Clin Intens Care* 1996;7(suppl): 5-9.
15. Patrick DM, Southerland LI, Green ML. Patients' and families' preferences for medical intensive care. *JAMA* 1988;260:797-802.
16. Elpern EH, Patterson PA, Gloskey D, Bone RC. Patients' preferences for intensive care. *Crit Care Med* 1992;20:43-7.
17. Bayés R. *Psicología del sufrimiento y la muerte*. Barcelona: Martínez Roca, 2001.
18. Casell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982;306:639-45.
19. Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Med Pal* 1996;3(3): 114-21.
20. Hottois G. *El paradigma bioético. Una ética para la tecnociencia*. Barcelona: Antrophos, 1991.
21. Echeverría J. *Ciencia y valores*. Barcelona: Destino, 2002.
22. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE nº 274, 40126-40132.
23. Azoulay E. Half the families of ICU patients experiments inadequate communication with physicians. *Crit Care Med* 2000;28:3044-9.
24. Gómez Rubí JA, Gómez Company JA, Sanmartín Monzó JL, Martínez Fresneda M. Conflictos éticos en la instauración de la ventilación mecánica: análisis de la actitud de los profesionales de cuidados críticos, emergencias y estudiantes. *Rev Clin Esp* 2001;201:371-7.
25. Esteban A, Gordo F, Solsona J, Alia I, Caballero J, Bouza C et al. Withdrawing and withholding life support in the intensive care unit: a Spanish prospective multicentre observational study. *Inten Care Med* 2001;27:1744-9.
26. Grenvick A, Powner D, Zinder JV. Cessation of therapy in terminal illness and brain death. *Crit Care Med* 1978;6:284-291.
27. Pendergast TJ, Claessens MT, Luce M. A national survey of end of life care for critically ill patients. *Am J Resp Crit Care Med* 1998;158:1163-7.
28. Gómez Rubí JA. Un nuevo enfoque de las llamadas medidas extraordinarias: propuesta de modificación de la clasificación tradicional. En: Gómez Rubí JA (ed). *Ética en Medicina Crítica*. Madrid: Triacastela, 2002; 242-253.
29. Barbero J. Sufrimiento, cuidados paliativos y responsabilidad moral. En: Couceiro A (ed). *Ética y cuidados paliativos*. Madrid: Triacastela (en prensa).
30. Trough RD, Cis A, Brackett SE, Burns JP, Curley MA, Danis M et al. Recommendations for the end of life care in the intensive care unit: the Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 2001;29:2332-48.
31. Gracia D. Ética de la fragilidad. En: Gracia D (ed). *Bioética clínica*. Bogotá: El Búho, 1998; 33-40.



EL DOLOR EN DIRECTO

MARTA ALLUÉ*

Doctora en Antropología Social y Cultural. Colaboradora en investigación en el Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social. Universitat Rovira i Virgili. Tarragona (España).

Introducción

El sufrimiento humano ha sido objeto de una amplia producción intelectual y literaria. Durante el siglo XX se ha enriquecido con numerosos testimonios biográficos y autobiográficos que narran experiencias con el dolor y la enfermedad, pero también gracias a una notable producción audiovisual. Los ejemplos son múltiples así como los estilos literarios. Entre las muchas biografías quisiera citar las debidas a los antropólogos Robert F. Murphy¹ y Arthur Frank², que narran respectivamente sus experiencias con la parálisis progresiva y con el cáncer; la guía que el psicólogo Robert Shuman³ edita para pacientes, familiares y terapeutas, o el relato novelado de Isabel Allende sobre su hija Paula, enferma de porfiria⁴. La producción

cinematográfica ha sido también muy importante. Son muchos los documentales sobre sida, por ejemplo, pero a su vez la industria cinematográfica ha producido numerosas películas destinadas tanto a las cadenas de televisión como a la pantalla grande que ilustran los itinerarios terapéuticos de sus protagonistas⁵.

Esta nueva sensibilidad se ha extendido a la antropología de la medicina. A partir de la obra de Arthur Kleinman⁶ sobre el sufrimiento se abrieron nuevas vías para la reflexión. Sobre la dimensión cultural del dolor apareció en 1992 el libro compilado por Delvecchio, Good et al⁷ y el ensayo de Le Breton en Francia⁸. Las nociones dominantes en la literatura anglosajona son las de *pain* (dolor) y de *social suffering*, desarrollado por Kleinman, que introduce la dimensión colectiva de la experiencia del sufrimiento, y que se relaciona con la noción de *embodiment*⁹. Pero esas nociones, así como las palabras que utilizamos para expresar malestares específicos, no nos describen la experiencia del dolor. De modo que, desmarcándome un tanto de mi disciplina como analista, quisiera transcribir algunas narrativas del dolor en

*Máster en Antropología de la Medicina. Colabora con diversas universidades en posgrados, másters y proyectos relacionados con la salud, los derechos de los enfermos y la discapacidad. Es autora de diferentes artículos y de dos libros: *Perder la piel* (Planeta Seix-Barral, 1996) y *disCapacitados* (Bellaterra, 2003).



vivo y en directo y cómo lo resuelven (o no) quienes tienen en sus manos los instrumentos para hacerlo.

Hace ya bastante tiempo que escucho y comparto los relatos de los enfermos y no negaré que en, relación al dolor, las cosas han cambiado en los últimos diez años. Los anestesiólogos¹⁰ llevan tiempo reivindicando que se trate el dolor como enfermedad y no únicamente como síntoma. La proliferación de las clínicas del dolor por la geografía hospitalaria es otro de los avances, así como el reconocimiento de las unidades de cuidados paliativos hospitalarios y de los mismos cuidados en el ámbito domiciliario. La morfina es hoy un fármaco cuyo uso va menos acompañado de las connotaciones negativas que tuviera tiempo atrás. Algunos hospitales introducen escalas de evaluación del dolor en los registros de enfermería, forman equipos pluridisciplinarios, promueven el uso de las PDA (*Patient Delivered Analgesia*) o de la analgesia peridural, los bloqueos neurolíticos o la electroterapia antiálgica, como las microondas, los ultrasonidos, el láser o el TENS (*Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation*). Sin embargo, ni cada uno de esos avances se hace en todos los hospitales y equipos de salud ni los enfermos dicen sentirse bien asistidos en relación al dolor-enfermedad, al dolor durante las pruebas diagnósticas o al sufrimiento en las unidades de reanimación o de cuidados intensivos. Mis informantes afirman que el tratamiento del dolor y del sufrimiento continúa siendo la asignatura pendiente de nuestro sistema de salud, a pesar de ser causa primera de la

mayor parte de las bajas laborales y el primer motivo de consulta.

Para mostrarlo transcribiré algunas de esas experiencias, no únicas sino ejemplares, de las fuentes del sufrimiento. Se trata de historias en las que factores como el tiempo en la percepción del sufrimiento, la pérdida de la credibilidad frente a los equipos médicos o la vulnerabilidad que genera el dolor inflingido determinan la no resolución del problema, aun cuando hoy, técnicamente, disponemos de recursos suficientes para controlarlo.

El tiempo y el sufrimiento

Fred era un veterano¹¹. Años atrás, había pasado más de seis meses entre la vida y la muerte tras un accidente devastador. Un buen día, un dolor descomunal que le impedía mantenerse en pie le devolvió al hospital: presentaba una artritis séptica de cadera. El proceso no le era desconocido porque ya había sufrido con anterioridad otra infección idéntica. Se tramita el ingreso y, a la espera de los cultivos, se le mantiene con analgesia intravenosa pero sin tratamiento. El dolor, a pesar del calmante, obviamente no cede. A los ocho días comienzan a administrarle un antibiótico de amplio espectro después de mucho dudar sobre la respuesta al mismo. Fred procura no mover ni un músculo porque, incluso cuando las enfermeras ladean su cuerpo para recomponer la cama, aúlla de dolor. Lleva casi tres semanas inmóvil. El dolor sigue sin ceder y el anquilosamiento



agudiza las sensaciones. Fred se desespera y no duerme.

Una mañana sugiere a su médico que le doble la dosis de antibiótico «para ir más deprisa, por favor». Y me lo cuenta, triste y apesadumbrado por la respuesta airada del médico: «me dijo que si estaba loco; que a quién se le ocurre, porque sería una dosis de caballo». Esa misma tarde, estando yo con Fred, se presenta el médico. Se le acerca y le cuenta –como si de lo dicho nada– que ha hablado con los bacteriólogos y que doblarán la dosis. Yo, discretamente a sus espaldas, me parto de risa, gesticulo, me llevo las manos a la cabeza y me digo: «esto no puede estar pasando». Fred sabía cuál era la dosis adecuada; no en vano había sufrido un episodio con diagnóstico y tratamiento idénticos.

Un mes después, la vía empezó a dar muestras de no aguantar más. A Fred le preocupaba que tuvieran que buscar otra, porque las de sus brazos no eran viables. También temía la aparición de las escaras, experiencia que ya tuvo en su día. El dolor, además, se agudizó posiblemente a causa de un pinzamiento del nervio ciático o –no lo sabían– por una flebitis asociada. A los cuarenta y cinco días Fred ya era incapaz de hablar de otra cosa que no fuera su ahora eterna tortura. Apparentemente la infección debía de haber cedido –las pruebas así lo demostraban–, por lo que el dolor agudo no se justificaba. Los anestesiólogos de la clínica del dolor habían tirado la toalla: no tenían más armas con las que luchar –decían– y los traumatólogos seguían con lentitud esperan-

do nuevas pruebas para certificar la ausencia de bacterias. Así las cosas, un elemento externo, aleatorio seguramente, debió de ser el que desencadenó el cambio. Cincuenta días después del ingreso alguien decidió que tal vez fuera oportuno sentarse alrededor de una mesa y pensar si aquel dolor, dadas sus características, podía responder a una solución mecánica y no necesariamente farmacológica.

El día que volví a hablar con Fred le noté distinto, sin aquella voz de ultratumba, de persona hundida por el constante y recurrente sufrimiento. Parecía estar mucho mejor: «Me han puesto una tracción. Automáticamente me ha desaparecido el dolor agudo». ¿Fueron necesarios cincuenta días para que alguien se sentara a pensar?

Ramon Bayés dice que *el sufrimiento del enfermo que espera tiene una duración mucho más larga que la percepción de los procesos cognoscitivos que generan las tareas que mantienen ocupados a los profesionales sanitarios*¹². Yo añadiría que los efectos secundarios o los daños colaterales de la espera pueden, a veces, ser peores incluso que la propia patología.

Credibilidad: ¿las personas que están enfermas sobreactúan?

Albi sufre algún tipo de problema crónico para el que precisa analgesia. Dispone de la receta del producto que en su día le fue prescrito por el especialista y lleva encima jeringuillas y agujas. Necesita únicamente la



«técnica», como dicen las enfermeras: que alguien le ponga la inyección. No quiere salir del hospital porque su hermana, que está en la unidad de cuidados intensivos (UCI), sigue en coma y no se puede hacer por ella nada más que acompañarla durante el final de este viaje. No consigue, a pesar de los avales, que nadie se decida a ponerle la inyección: *Esto aquí no*. Y él, insistiendo a unos y a otros: «Verás, mi hermana..., sigo con el dolor agudo..., no quisiera dejarla sola...».

Le recomiendan que lo más factible es que salga del recinto del hospital y que se dirija al centro de asistencia primaria (CAP) más cercano, sito a unas cuantas manzanas de la entrada de urgencias del hospital, para que allí procedan. Retorciéndose de dolor por el retraso en la dosis, Albi acepta la solución que le ofrecen. Llega al CAP; no le conocen, no preguntan: le ponen la inyección sin más preámbulos. ¿Era demasiado sencillo lo que propuso a diferentes profesionales en el hospital como para que lo hicieran? ¿O es que no existe protocolo en la casa capaz de encuadrar una situación de este tipo? Tal vez pensaron que no era cierto, que no le dolía, que el actor estaba actuando fuera del escenario, por lo que no era creíble.

Algo parecido debieron de pensar de Luis. Hacía más de diez años que tenía sida. Un buen día se le administró una nueva medicación para la época (antes de 1998): una combinación que contenía efavirenz en uso compasivo. Dos horas después de la primera píldora presentaba un cuadro de intenso rash seguido de una reacción psicótica con

delirios. El médico descartó toda incompatibilidad o efecto secundario a pesar de las argumentaciones y experiencia del paciente consigo mismo. Le dijo que la reacción no era más que una nueva crisis de ansiedad en su historial. De modo que Luis, obediente, acudió a su terapeuta quien no vio ansiedad alguna en la reacción. Tiempo después se confirmó la reacción estrictamente química al tratamiento y éste se suspendió.

El efavirenz produce esos efectos secundarios. Tal vez en aquel momento todavía eran poco conocidos, pero lo sorprendente del caso es la respuesta impetuosa del médico: dudar del paciente en primer lugar y atribuir la reacción a la «inestabilidad psíquica» de un enfermo de sida.

Los profanos no sabemos qué pensar. En cualquier caso, la mayor parte de las veces no tenemos intención alguna de sobreactuar ante un público tan poco entusiasta ni en escenarios tan asépticos; preferimos las máscaras para cuando nos sentimos bien.

«Vete a casa, come y desintoxícate»

Esto es lo que le dijo el cirujano a Hill después de la descomunal intervención quirúrgica a la que la había sometido. Conseguirla le había costado una espera de más de dos años durante los cuales tuvo que paliar el insoportable dolor con un arsenal de armas capaces de tumbar a un elefante. Me cuenta que tomaba Duragesic((fentanilo transcutáneo), Sevredol((sulfato mórfico), algún relajante muscular, ibuprofeno y un



antidepresivo. Hacía ejercicios pautados de gimnasia («que también ayuda», dice), y usaba el TENS, la esterilla para el calor y, cuando podía, nadaba para no anquilosarse. El bastón para apoyarse cuando iba por la calle y algún que otro whisky.

Por fin un hermoso día entró feliz en el quirófano: el final de la tortura estaba a punto de empezar. Lo que nadie pensó fue que al despertar había que tratar el dolor postoperatorio de una paciente con un historial de consumo prolongado de opiáceos, eso sí, pautados con rigor. De forma que Hill abrió los ojos con alucinaciones, con un síndrome grave de abstinencia y con el cuerpo lacerado por las largas horas de quirófano. Tardaron casi cuatro días en darse cuenta de que el desvarío, el terrible dolor, la inquietud y las alucinaciones eran el resultado, entre otras cosas, de la abstinencia: le habían pautado «lo habitual» para un postoperatorio. A los ocho días salía de alta con el «mono» mejor compensado, pero con las mismas seis cajas de Duragesic(y dos meses de trabajo en desintoxicación por delante para que su médico de cabecera la pudiera derivar a un especialista. Las secuelas no eran asunto del hospital: ellos curan, no cuidan.

Crónicos: nuestros cuerpos siempre hacen ruido

«Siempre imaginé el dolor como un ruido –dice una enferma–. Cuando está fijo en un lugar no hace falta escucharlo. Está allá. Es como si te acompañara una música perma-

nente que no es necesario escuchar. Pero si el ruido es constante, te acaba dominando; te impregna y se convierte en obsesión».

Las personas que experimentan dolores crónicos utilizan la negociación como recurso frente a los interlocutores médicos. Conocen las reglas del juego, preparan a conciencia el plan de abordaje sin olvidar aspecto alguno y, por lo general, consiguen el objetivo. Nunca entran en un quirófano sin pactar previamente la anestesia y la analgesia postoperatoria. Intentan llevar el control del dolor, lo que ayuda, efectivamente, a soportarlo mejor. Los enfermos agudos, en cambio, ceden el control a terceros que, como hemos visto, demuestran un interés e implicación relativos si el dolor es de los mal llamados «innecesarios».

Los médicos nos enseñaron que para el manejo del dolor crónico se requiere una dedicación constante a fin de que no escape al control y ocasione mayores restricciones de tipo social y ambiental. Hay que comenzar el día organizando las actividades en función de la variable dolor: dormir lo suficiente, evaluar si se podrá o no descansar a lo largo del día, si se podrá o no disponer de un asiento cómodo, realizar los ejercicios diarios si la patología lo exige y valorar las distancias. Realizar un solo recorrido para llevar a cabo simultáneamente dos encargos puede ser algo habitual en cualquiera, pero para las personas con dolores crónicos que afectan a su capacidad motora supone un importante ahorro energético. Los elementos aleatorios pueden dar al traste con los planes y originar lo indeseable, es decir, que aparezca de nue-



vo el dolor. Por consiguiente, ante las eventualidades se puede actuar de dos maneras: hacer acopio de analgésicos por si el dolor se agudiza o renunciar a una actividad determinada. El dilema aparece porque hay ocasiones en las que la renuncia supone una pérdida demasiado grande desde el punto de vista personal y mantener el dolor un sufrimiento innecesario.

Los enfermos crónicos saben por sus médicos que los tratamientos analgésicos deben administrarse con rigor horario para que resulten eficaces. Para ello es necesario llevar encima algún mecanismo que recuerde, aunque en ese momento no duela, que hay que renovar la dosis. Sólo así es posible ejercer cierto control sobre el dolor. Pero hay ocasiones en las que la artillería tampoco sirve.

En supuestos de cronicidad hay que tener en cuenta la prevención del dolor, la solución analgésica, la postural y además la conductual en relación a nosotros mismos y a los demás. *Porque las personas que tienen enfermedades crónicas entran en la difícil lucha por actuar 'como si no pasara nada' (...) y se convierten en expertos en el control de la impresión¹⁵.* Porque no se puede ir siempre contando con que el dolor será constante y que, con suerte, fluctuará su intensidad. Cuando el dolor dura años, se torna errático, sin que obedezca en absoluto a condicionante externo alguno. Es entonces cuando exaspera, cuando deja de estar bajo control y produce indefensión.

El dolor crónico requiere escucha y dedicación por parte del médico pero, también, como hemos visto, control por parte del en-

fermo. Cuando se entiende el dolor como un problema que precisa de una solución amplia, variada y compartida, la interacción entre médico y enfermo fluye sin obstáculos y se alcanza el consenso. Porque en el dolor crónico, cuando ya es enfermedad, la resolución –por ahora– está en el equilibrio.

Dolor infligido: nos duele más que nos hagan daño

Mar debe someterse a una arteriografía de las extremidades superiores y de la pierna izquierda. Mantiene una entrevista de una hora con el cirujano, quien recomienda la prueba diagnóstica y la angióloga que la llevará a cabo. Mar pregunta si la prueba requerirá anestesia, porque siete años atrás se sometió a su primera arteriografía en otro hospital y se le realizó bajo la supervisión de un anestesista. Mar recuerda que, excepto durante los segundos que duró la introducción del contraste, el resto del tiempo lo pasó sin apenas molestias y bajo los efectos de una sedación ligera. Explicado todo esto a la nueva angióloga, ésta responde sin dudar que no hace falta anestesia alguna, que la prueba no es molesta ni dolorosa. Mar se despide convencida de que los procedimientos diagnósticos deben de haber cambiado en estos últimos años y ahora deben de ser distintos.

Llegado el día de autos, la enferma recuerda al equipo que la atiende que sus safe-nas y sus femorales deben de seguir teniendo callos ya que fueron durante más de cinco



meses las únicas vías útiles; que en intervenciones quirúrgicas posteriores se descartaron como vías; que hubo que utilizar la subclavia e incluso, en la UCI, la yugular. Es decir, que no se trata de una paciente fácil. Pinchan la femoral derecha. Dolor agudo que se acentúa con la introducción del catéter con el que llevar el contraste a su destino. Los actores ruegan a la paciente que se mantenga inmóvil y le aseguran de nuevo que el procedimiento no es doloroso. Sin embargo, el dolor lacerante tensa la musculatura como reacción inevitable a la agresión. Siguen. La sensación de descarga eléctrica que Mar recuerda de la otra vez en esta ocasión es prolongada y dura bastante más que aquellos segundos equivalentes a la introducción del contraste. Pero todavía no lo han puesto y el dolor es ya insoportable. A los 35 minutos Mar no puede más. Pregunta si los demás pacientes se quejan. Es cierto que la percepción del dolor varía de un individuo a otro y que depende de la capacidad individual para la liberación de endorfinas, pero a Mar ya no le quedaban.

Siguen trabajando y se limitan a rogar a la paciente que permanezca quieta; de lo contrario el proceso se prolongará más allá de lo previsto. El dolor es insufrible. Se suman el dolor que se viene manteniendo y que no cedió desde la introducción del primer catéter y el dolor por la tensión acumulada. Llegado este punto, Mar, con tono imperativo, se planta. Asegura sentir que le están tomando el pelo; que conoce a la perfección todas y cada una de las caras del dolor físico; que nadie puede tener el 'valor' de discutirle

cuándo una maniobra diagnóstica o terapéutica hace daño ni cuál es su probada capacidad de resistencia, y que conoce por experiencia la carga añadida del dolor infligido. Porque cuando te hacen daño el dolor es agudo y está cargado de angustia, porque el dolor infligido *es el arquetipo del poder sobre el otro*¹⁴. Finalmente aceptan a regañadientes aplicarle algún calmante. Pero el mal está hecho: la analgesia, cuando el dolor ya se ha instalado, no tiene utilidad alguna. Eso se lo enseñaron los médicos.

Mar no va a salir de la sala como si nada, en plano horizontal, con dolor, con una femoral abierta y con el riesgo de que sangre, como ya le ocurrió en otra ocasión. Así que formula la pregunta del millón a la ya muy inquieta y molesta angióloga: «¿Te hicieron alguna vez una arteriografía?». La angióloga le contesta: «Pues la verdad es que no». A lo que Mar añade: «De acuerdo; entonces te pido por favor que jamás vuelvas a dudar de la veracidad de lo que dice uno de tus pacientes, porque no tienes ni la más mínima idea de lo que me acabas de hacer. No juzgues ni jamás discutas sobre el dolor cuando te es ajeno. Tampoco mientas a los enfermos».

¿Por qué nos engañan diciéndonos que sólo a nosotros nos duele cuando luego comprobamos que a los demás también les hizo daño?

Con el tiempo Mar dedujo que en aquel hospital la analgesia se suprimió o nunca existió en las pruebas diagnósticas porque implicaba actuar de manera coordinada con los anestesiólogos. No era un asunto pura-



mente crematístico o de falta de personal; era y es sencillamente una cuestión de conflicto de competencias profesionales, además de otra menos profesional y más zoológica: la lucha por el control del territorio. Mar creía que eso ya no ocurría en nuestros hospitales. Lo había conocido diez años atrás, cuando los anestesiólogos se negaban a aplicar sedación a los pacientes durante las curas porque éstas no se llevaban a cabo en los quirófanos –«su territorio»– y los cirujanos se negaban a llevar a «sus» pacientes a los quirófanos para realizar las curas. También es cierto que el déficit de anestesiólogos en este país tantas veces denunciado a la administración pública hace que pocos especialistas puedan dedicarse a tareas distintas a las quirúrgicas, pero ese argumento no alivia el dolor a los enfermos ni aligera el gasto indirecto final que provoca una deficiente gestión del dolor. El argumento en todas esas situaciones es sencillo: el dolor agudo no mata pero enferma.

El sufrimiento constituye un fenómeno más amplio que el dolor, abarca más dimensiones que éste último y tiene muchas causas potenciales, de las cuales el dolor es sólo una de ellas, dice Bayés¹⁵.

«En la sala de reanimación –cuenta Bárbara, otra paciente–, el dolor es puro y duro. Sólo dolor. Pero sabes que acabará. Ahora bien, allí el sufrimiento es el miedo a lo desconocido y a los errores que van cometiendo tus cuidadores. La enfermera correturnos me movía y yo le decía que me dejara porque me hacía daño. Y ella me replicaba: no puede ser. Me estaba estirando y sentía como si me

desgarrara por dentro. ¿Qué hice? Darle un par de bofetadas».

«¿Qué más podía hacer para que me soltara?», sigue contando Bárbara. «Una cosa es el dolor de tu propio cuerpo, y otra la agresión externa. Me molesta que duden de mi credibilidad en lo que respecta al dolor. Yo pienso que es importante que nos digan qué nos van a hacer y qué tipo de dolor vamos a tener. Cuando nos van a hacer alguna prueba, los pacientes invariablemente preguntamos si va a hacernos daño. La respuesta generalmente es no. Si nada hiciera daño, ¿por qué siempre preguntamos si va a hacerlo? Mi aparato ortopédico, por ejemplo. Pregunté si me iba a hacer daño. No, ya te acostumbrarás –me respondieron–. ¡Claro que te acostumbras!, pero duele. Y siguen negando como si la omisión tuviera efectos analgésicos».

El sufrimiento es el tatuaje mental del dolor, el estigma que se arrastra de por vida. El dolor agudo es una señal de alarma, pero está limitado en el tiempo. El sufrimiento, no; queda impreso en la memoria del disco duro de nuestro cerebro. Sólo hace falta activarlo para que la reacción emocional se dispare. Es más fácil evocar el sufrimiento que el dolor físico.

Personalmente, recordar un dolor agudo no me produce emoción alguna, pero sí me ocurre cuando evoco el sufrimiento. Cuando conozco por la prensa o la televisión la suerte de alguien que llega vivo a una unidad de quemados, invariablemente me estremezco¹⁶. La evocación de mi propio accidente no me produce reacción alguna. Soy incapaz de re-



cordar el dolor y la angustia por la urgencia del momento. Debieron de actuar las endorfinas y algunas dosis de adrenalina. Sin embargo, lo que vino después –las curas– sigue produciéndome horror. En eso pienso cuando conozco la nefasta suerte de quien es víctima del fuego. No puedo olvidar el sufrimiento previsible. El pánico anticipado al dolor en las curas fue tal, que en más de una ocasión me opuse a que me tocaran si no me proporcionaban antes un calmante.

Hoy, eso ya no ocurre. El regateo analgésico ha dado paso a la pauta, porque se ha demostrado que el dolor y el sufrimiento gratuitos demoran los procesos de curación. Los efectos secundarios que pudiera producirme algo tan simple como un Buprex (ibuprofeno) no pueden compararse con las secuelas emocionales del sufrimiento inútil.

Dolor, reparos éticos y enseñanza

El dolor, como hemos visto, es un problema de salud presente en muchos de los procesos asistenciales. El dolor debería ser valorado como prioridad social y sanitaria, porque su control es indicador de la calidad de la asistencia en cualquier sistema de salud de un país desarrollado que –todavía– goza del Estado del Bienestar.

Los hospitales que promueven unidades del dolor, «hospitales sin dolor» o unidades de tratamiento paliativo, tienen en común por objetivo conseguir la satisfacción del cliente. De ahí que los lemas de la campaña «Hacia un Hospital sin Dolor», que coordina

el Dr. Antonio Pascual, del Hospital Sant Pau, en Barcelona, para diversos hospitales españoles sean: el alivio del dolor es siempre posible; el alivio del dolor es un derecho del paciente, y el alivio del dolor es cosa de todos¹⁷. Se adscriben a la campaña tan sólo diez hospitales españoles, lo que resulta explicativo para el anecdotario de los casos relatados. La etnografía demuestra que todavía se le dice al enfermo que no todos los dolores pueden ser paliados y que la coordinación entre especialistas no es precisamente algo frecuente. Paralelamente, muchos de los pacientes desconocen su derecho a no sufrir dolor, así como muchos otros derechos que tienen como enfermos, por lo que «sufren» en silencio con las consecuentes complicaciones. Los profesionales tampoco se esfuerzan por recordar al enfermo que tiene derecho a recibir alivio para el dolor, por lo que se sigue pautando la analgesia «a demanda», aunque exista *dolor esperado*, como en el caso de los procesos postoperatorios.

La Sociedad Española del Dolor (SED) manifestó, en octubre de 2003, en su página web¹⁸ que, *según un estudio realizado por el equipo de profesionales del centro de salud de Alcalá de Guadaíra (Sevilla) y promovido por la Sociedad Andaluza de Medicina Familiar y Comunitaria, el 67 por ciento de los médicos de Atención Primaria realiza un uso nulo de la terapia con opiáceos y el 46 por ciento manifiesta reparos éticos en el uso terapéutico*. Resulta difícil imaginar qué tipo de reparos éticos pueden surgir a la hora de manejar los opiáceos si el facultativo conoce la composición, posología e indicacio-



nes oportunas. ¿Cómo es posible que en el año 2003 haya todavía médicos con reparos éticos en relación a la administración de un fármaco para aliviar el dolor? La objeción de conciencia ante, por ejemplo, el aborto puede comprenderse, pero tener «reparos» frente a un medicamento analgésico de eficacia probada y de efectos secundarios controlables no deja de ser significativo.

A Bernard Kouchner, ex ministro francés de Sanidad, le dijeron en 1993, tras un accidente cardiovascular, que «si hacía falta llegarían hasta los opiáceos, como si hacerlo fuera un crimen». Al final se los administraron, pero con ciertos reproches por parte del médico. La experiencia en directo impulsó su plan nacional para la lucha contra el dolor. Kouchner afirmaba, como lo hace su compatriota Le Breton, que el dolor es un instrumento de poder porque nos hace dependientes del médico y sólo él puede interrumpir nuestro sufrimiento¹⁹.

La objeción tampoco responde necesariamente a una actitud de tipo religioso cuyas raíces podríamos encontrarlas en la ideología judeo-cristiana: el dolor como vía de redención. Hay, en todo caso, más razones asociadas al hábito, a la indiferencia, a la falta de tiempo y al desinterés por una cuestión de medición inexacta, como es el dolor, que de ideología profunda.

La falta de interés tiene parte de su origen en la inexistencia de una enseñanza reglada sobre el dolor. *El 42,5 por ciento de los facultativos con menos experiencia considera que efectivamente se plantean reparos éticos a la hora de utilizar opiáceos, mientras que*

la mitad de los médicos encuestados con más experiencia reconoce que tienen estos reparos pero no les impide recetar los opiáceos cuando lo consideran «imprescindible», continúa diciendo el trabajo mencionado por la SED. La desinformación favorece el desinterés entre los jóvenes, mientras que la «necesidad» es la que alimenta a los mayores. Según Marcia Levetown²⁰, es descorazonador constatar que un objetivo tan importante como es aliviar el dolor no provoque un mayor interés entre los profesionales. (...) Tampoco se constata demasiado interés entre los universitarios. Levetown afirma, por ejemplo, que los grandes tratados de pediatría dedican entre 14 y 30 páginas al dolor en la infancia, y que sólo un 3% de las preguntas del examen sobre reanimación pediátrica en los Estados Unidos hacen referencia al dolor.

El resultado es que nos encontramos en manos de unos profesionales con una deficiente formación en ámbitos que afectan, sobre todo, al sentido común, aspecto menos científico pero más práctico de la sabiduría. Disponemos de enormes y abundantes recursos técnicos para la resolución del dolor, pero el manejo de los mismos supone demasiados requisitos para los que no se suele formar al futuro médico: interés específico por el tema, práctica frecuente, consultas interprofesionales sistemáticas y dotes de capacidad de interacción con los pacientes (las personas), aspectos, todos ellos, omitidos en el aprendizaje profesional.

Habría además que insistir en la idea de que el dolor no deifica ni el sufrimiento nos



hace mártires de causa alguna; sólo nos convierte en temporalmente inútiles. Porque cuando el dolor nos abandona somos los seres más felices del universo.

Notas

1. Murphy RF. *The Body Silent*. New York: W. W. Norton, 1990.
2. Frank AW. *At the Will of the Body. Reflections on Illness*. New York: Houghton Mifflin Company, 1991.
3. Shuman R. *Vivir con una enfermedad crónica*. Barcelona: Paidós, 1999.
4. Allende IP. Barcelona: Plaza & Janés, 1996.
5. Sobre cine y medicina ver: Batlle J. *Medicina. Encuentros, tribulaciones y cortocircuitos entre cine y medicina*. Barcelona : Pharma Consult Services, 1998.
6. Kleinman A. *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basic Books, 1988.
7. Delvecchio Good MJ, Brodwin P. En: Good B, Kleinman A (ed). *Pain as a human experience. An Anthropological Perspective*. Berkeley: Berkeley University of California Press, 1992.
8. Le Breton D. *Anthropologie de la douleur*. Paris: Métailié, 1995.
9. Ver referencias en: Csordas TJ. *Embodiment and experience. The Existential Ground of Culture and Self*. Cambridge: Cambridge University Press, 1994; y en Pandolfi M. Le self, le corps, la crise de la 'présence'. *Anthropologie et Sociétés* 1993;17:57-77.
10. Utilizo el término anestesiólogos porque es recurrente entre los profesionales de la anestesiología como ciencia que se ocupa del tratamiento del dolor y, en este sentido, mantengo el término aun cuando el de uso más frecuente sea el de anestesistas.
11. Todos los nombres propios que aparecen en este artículo son ficticios.
12. Bayés R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca, 2001; 199.
13. Shuman, op. cit. página 34.
14. Le Breton, op.cit. página 18.
15. Bayés, op. cit. página 58.
16. En 1991 sufrí un accidente cuyas secuelas por quemaduras profundas aún arrastro. Narré la experiencia en un libro, «Perder la piel» (Planeta Seix-Barral, 1996).
17. http://www.sans-douleur.ch/vhsd_es.htm.
18. <http://www.sedolor.es>
19. Datos de la entrevista a B. Kouchner en el dossier : Etchegoin, M-F. Vaincre la douleur. *Le Nouvel Observateur*. 1998; 1764 : 4-14.
20. Levetown M. Creencias, prácticas y ética. *Anales Nestlé*. 1999; 57: 32-40.

Lecturas recomendadas

- Allué M. *Perder la piel*. Barcelona: Planeta-Seix Barral, 1996.
- Allué M. Sobrevivir en la UCI. *Enfermería Intensiva* 1997;8:29-34.
- Allué M. La douleur en direct. *Anthropologies et Sociétés*, Vol. 23, n° 2. Québec: Université Laval, 1999.
- Allué M. *DisCapacitados*. Barcelona: Edicions Bella-terra, 2003.
- Frank AW. *At the Will of the Body. Reflections on Illness*. New York: Houghton Mifflin Company, 1991.
- Hennezel M. *Lamuerte íntima*. Barcelona: Plaza & Janés, 1996.
- Le Breton D. *Anthropologie de la douleur*. Paris: Métailié, 1995.
- Murphy RF. *The Body Silent*. New York: W. W. Norton, 1990.
- Shuman R. *Vivir con una enfermedad crónica*. Barcelona: Paidós, 1999.



FACTORES QUE INFLUYEN EN EL DOLOR DE DIFÍCIL CONTROL

ROBERT TWYXCROSS, DM, FRCP*

Emeritus Clinical Reader in Palliative Medicine, Oxford University. Academic Director, Oxford International Centre for Palliative Care. Director, WHO Collaborating Centre for Palliative Care, Oxford (Reino Unido).

Introducción

En el presente artículo me centraré en los pacientes con cáncer avanzado. A pesar de que ciertos tipos de dolor tienden a ser más difíciles de tratar, en la práctica, el mismo tipo de dolor puede ser sencillo de tratar en un paciente pero difícil en otro. Hace más de 2.000 años, Aristóteles describió el dolor como la «pasión del alma». Al omitirlo de su lista de los cinco sentidos (vista, oído, olfato, gusto y tacto), hacía hincapié en que el dolor no es sólo una sensación física. Esta verdad esencial se incorpora a la definición del dolor adoptada por la International Association for the Study of Pain:

«El dolor es una sensación y una experiencia emocional desagradable asociada a una lesión tisular real o potencial, o descrita en términos de esta lesión»¹.

*El Dr. Twycross ha trabajado en el campo de los cuidados paliativos desde 1971. En 2001 se jubiló como médico, pero continúa con su labor docente en el ámbito internacional y sigue escribiendo. Es autor de *Introducing Palliative Care* (4 ediciones) y coautor de *Palliative Care Formulary* (2 ediciones) y *Symptom Management in Advanced Cancer* (3 ediciones).

En otras palabras, el dolor es una *experiencia psicósomática*, e inevitablemente estará modulado por el estado de ánimo, la moral y la percepción de su significado (tabla 1).

Un dolor intenso y continuo para el que el médico no ofrece una explicación coherente, asociado a un deterioro físico progresivo, transmite al paciente con cáncer el mensaje no verbal de que sin duda la muerte será angustiosa. Sin embargo, en el cáncer avanzado sólo alrededor de dos terceras partes de los episodios de dolor se deben directamente al cáncer^{2,3}. En consecuencia, explicar al individuo que «este dolor en concreto no se debe al cáncer» reduce el impacto negativo de dicho síntoma y, por consiguiente, disminuye su intensidad. En realidad, es probable que la falta de explicaciones por parte del médico y de oportunidad para comentar la situación sean las principales causas del dolor de difícil control en el cáncer avanzado (tabla 2).

Hablando en términos generales, el éxito en el tratamiento del dolor causado por el cáncer depende de los profesionales sanitarios, incluidos los médicos, que:



TABLA 1. Factores que afectan a la intensidad del dolor

Aumento del dolor	Disminución del dolor
Malestar	Alivio de los otros síntomas
Insomnio	Sueño
Fatiga	Comprensión
Ansiedad	Acompañamiento
Temor	Actividad creativa
Ira	Relajación
Tristeza	Disminución de la ansiedad
Depresión	Mejora del estado de ánimo
Aburrimiento	Analgésicos
Aislamiento mental	Ansiolíticos
Abandono social	Antidepresivos

- Consideran que el dolor es un fenómeno psicosomático.
- Evalúan cuidadosamente la/s causa/s del dolor.
- Cuando es apropiado, combinan un tratamiento no farmacológico con uno farmacológico.
- Utilizan los fármacos adecuados en las dosis correctas a los intervalos de tiempo precisos.
- Saben que la dosis eficaz de un opioide potente varía ampliamente.
- Saben que algunos dolores no responden bien a los analgésicos opioides y están familiarizados con el uso de diferentes analgésicos adyuvantes.
- Monitorizan estrechamente a los pacientes y tratan con energía los efectos adversos

de los fármacos, en particular el estreñimiento.

Pese a todo, hay una serie de factores que indudablemente pueden dificultar el tratamiento del dolor^{4,5}. En un estudio, se constató que los siguientes factores predecían un peor pronóstico en cuanto al alivio del dolor:

- Sufrimiento psicológico intenso.
- Dolor neuropático.
- Dolor episódico.
- Necesidad de aumentar la dosis de opioides varias veces por semana.
- Antecedentes de alcoholismo o de otras drogodependencias.

En una serie de casi 300 pacientes, en el 93% de los que no presentaban ninguna de estas características se obtuvo un control adecuado del dolor, mientras que en los que presentaban una o más de ellas sólo se obtuvo en el 55%⁴.

Evaluación del dolor

El caso clínico que se describe a continuación ilustra la importancia que tiene una valoración clínica detallada junto a una precisa explicación al paciente.

Caso clínico 1

En una mujer de 63 años de edad con antecedentes de dolor en el tercio superior del



FACTORES QUE INFLUYEN EN EL DOLOR DE DIFÍCIL CONTROL

TABLA 2. Motivos habituales de falta de alivio del dolor

Asociados al paciente o a la familia

- Creencia de que el dolor del cáncer es inevitable e intratable
- Falta de contacto con el médico
- El paciente engaña al médico adoptando una «expresión valiente»
- El paciente no toma el preparado prescrito porque «no cree» en los comprimidos
- Creencia de que los analgésicos sólo deben tomarse «si es absolutamente necesario»
- Falta de cumplimiento por temor a una «adicción»
- Falta de cumplimiento por creer que desarrollará rápidamente tolerancia y se quedará sin nada «para cuando lo necesite realmente»
- El paciente deja de tomar la medicación prescrita debido a la aparición de efectos adversos y no lo comunica al médico

Asociados al médico o a la enfermera

- El médico hace caso omiso del dolor del paciente porque cree que es inevitable e intratable
- No se da cuenta de la intensidad del dolor del paciente, a menudo porque no mira más allá de la «expresión valiente» de éste
- El médico prescribe un analgésico que es demasiado débil para aliviarlo
- Prescripción de un analgésico para tomar «según necesidades»
- No comprende que las dosis estándar no son válidas para el dolor oncológico
- No instruye adecuadamente al paciente sobre cómo debe utilizar los analgésicos prescritos para obtener el máximo beneficio
- Debido a la falta de conocimientos sobre la potencia analgésica relativa, el médico reduce la dosis o no la incrementa cuando cambia un opioide por otro
- Temor a que el paciente se vuelva «adicto» si le prescribe un opioide potente
- Creencia de que la morfina debe reservarse para cuando el paciente se encuentre en un estado «realmente terminal» (moribundo), por lo que continúa prescribiendo dosis insuficientes de fármacos menos eficaces
- Ausencia de monitorización del progreso del paciente
- Falta de conocimientos sobre el uso de los analgésicos adyuvantes cuando los opioides no son eficaces
- No utilizar medidas no farmacológicas cuando son apropiadas
- No proporcionar apoyo psicológico al paciente y a la familia

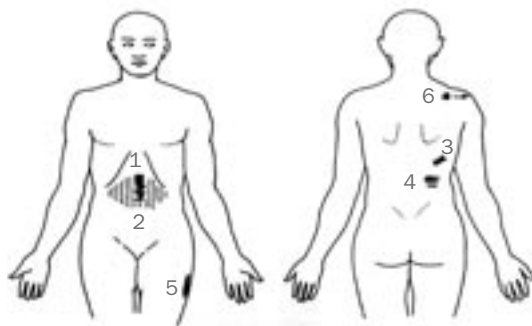
abdomen se detectó al practicarle una laparotomía un cáncer de páncreas con metástasis hepáticas. Cuando un especialista en cuidados paliativos la visitó 10 días después de la intervención, la paciente recibía morfina a dosis de 25 mg por vía oral cada 4 horas, lo que no le proporcionaba un alivio suficiente del dolor. La paciente estaba somnolienta, angustiada y refería insomnio. La evaluación clínica demostró la presencia de 6 tipos de dolor diferentes (fig. 1).

El médico le ofreció las explicaciones siguientes:

- Algunos de los dolores eran de origen muscular.
- Era probable que el dolor de la pared torácica se debiera a una fractura costal.
- Probablemente la incisión abdominal continuaría causándole malestar al moverse durante varias semanas, pero mejoraría de manera progresiva.



Figura 1. Gráfico del dolor de una mujer de 63 años de edad con cáncer de páncreas a los 10 días del tratamiento quirúrgico. PG, punto gatillo miofascial.



1. Dolor lancinante intermitente (dolor de la herida postoperatoria)
2. Malestar difuso en el tercio superior del abdomen (probablemente estreñimiento: dolor colónico)
3. Dolor costal (¿fisura?)
4. Espasmo muscular
5. Meralgia parestésica
6. Dolor en PG (supraespinoso)

- Era probable que el dolor abdominal se debiera en parte al estreñimiento.
- Algunos dolores responden mejor a los fármacos antiinflamatorios y a medidas no farmacológicas que a la morfina.

Se adoptaron las medidas siguientes:

- Se informó a las enfermeras de la naturaleza del dolor costal.
- Se prescribió un fármaco antiinflamatorio no esteroide (AINE).
- *Se redujo* la dosis diurna de morfina hasta 15 mg cada 4 horas con una dosis de 30 mg a la hora de acostarse.

- Se prescribió un sedante, administrado por la noche.
- Se prescribió un laxante y se planificó la administración de una enema para el día siguiente.

Al día siguiente, la paciente había mejorado espectacularmente después de pasar una buena noche, y refería un dolor mínimo. La dosis de morfina se redujo todavía más y, después de 3 días, sólo era de 5 mg cada 4 horas con 15 mg a la hora de acostarse.

Este caso clínico pone de relieve los aspectos siguientes:

- En el cáncer no todos los dolores son de origen maligno.
- Con frecuencia, los pacientes con cáncer presentan más de un tipo de dolor.
- Los dolores musculares pueden ser tan intensos (o incluso más) que el dolor causado directamente por el cáncer.
- Por intensos que sean, algunos dolores no se alivian con la prescripción de dosis crecientes de morfina.
- Antes de iniciar el tratamiento se requiere una valoración clínica detallada.
- Antes de iniciar el tratamiento es esencial explicar la situación al paciente.
- Una nueva evaluación puede dar lugar a nuevos cambios en el tratamiento a la luz de los resultados iniciales y/o de los efectos farmacológicos indeseables.

Cuando se evalúa el dolor de un paciente, es importante tener en cuenta si es nocicepti-



vo (asociado a una alteración o lesión tisular) o neuropático (asociado a una compresión o lesión nerviosa). En una región en la que la sensibilidad cutánea es anómala o está ausente el dolor siempre es neuropático. Puede ser exclusivamente neuropático (p. ej., el dolor crónico de una cicatriz postoperatoria, o el de la neuralgia posherpética) o, con mayor frecuencia en el cáncer, nociceptivo-neuropático mixto (p. ej., recidiva intrapélvica con plexopatía lumbosacra). Además de caracterizarse por una distribución neurodermatómica, con frecuencia el dolor de una lesión nerviosa es de carácter urente y se acompaña de hipersensibilidad cutánea (alodinia). También puede identificarse un dolor incisivo (lancinante), espontáneo.

Utilización de analgésicos

Los analgésicos pueden dividirse en tres clases:

- No opioides (antitérmicos).
- Opioides.
- Adyuvantes.

Los analgésicos no opioides y opioides actúan tanto periférica como centralmente^{6,7}. Los principios que guían la utilización de los analgésicos son los siguientes⁸:

- *Por vía oral*: es la vía estándar de administración de los analgésicos, incluidos la morfina y otros opioides potentes.
- *A su hora*: el dolor persistente requiere tratamiento profiláctico. Es preciso admi-

nistrar analgésicos con regularidad y de manera profiláctica a intervalos farmacológicamente apropiados y según necesidades; la administración de fármacos exclusivamente según necesidades es irracional e inhumana (fig. 2).

- *Según la escala*: utilizando la escala analgésica (fig. 3). En general, si una combinación de un AINE y un opioide débil no proporciona un alivio adecuado del dolor, en lugar de prescribir un analgésico de la misma clase, es decir, otro opioide débil, se progresa hasta la fase 3.
- *Determinación individual de la dosis*: la dosis apropiada es la que alivia el dolor. Las dosis deben fijarse en sentido creciente hasta obtener el alivio del dolor o la aparición de efectos indeseables que impidan un incremento adicional.
- *Utilización de fármacos adyuvantes*: en el contexto de la escala analgésica, entre ellos:
 - Otros fármacos que alivian el dolor en situaciones específicas.
 - Fármacos para controlar los efectos indeseables de los analgésicos.
 - Fármacos psicótropos prescritos de forma concurrente, por ejemplo, ansiolíticos.

Un concepto clave, que constituye la base de la escala analgésica, es la *analgesia de amplio espectro*, es decir, el uso apropiado de fármacos de cada una de las tres clases de analgésicos, solos o en combinación (fig. 4). La sensibilización central reduce el alivio obtenido con la morfina y otros opioides (fig. 5).



DOLOR Y SUFRIMIENTO EN LA PRÁCTICA CLÍNICA

Figura 2. Administración «según necesidades» comparada con la administración regular de morfina cada 4 horas.

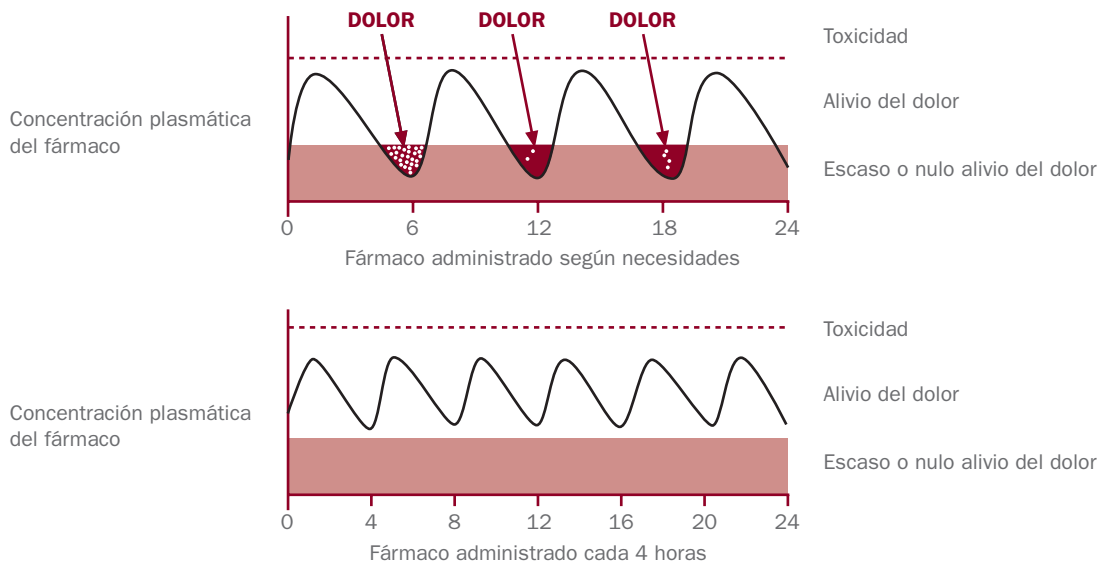
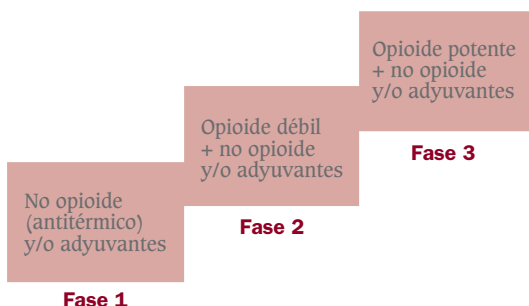


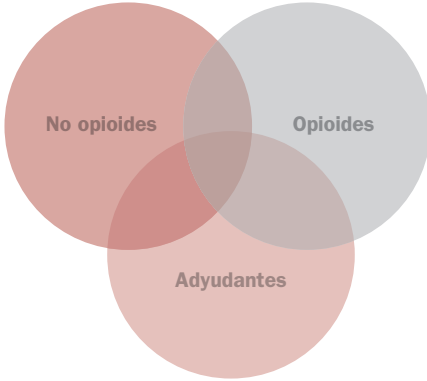
Figura 3. Escala analgésica de la Organización Mundial de la Salud para el dolor oncológico.



El cáncer tiende a provocar una reacción inflamatoria local con liberación de prostaglandinas, citocinas y otros mediadores químicos de la inflamación. Estas sustancias sensibilizan las terminaciones nerviosas libres implicadas en la nocicepción. El resultado es una mayor nocicepción y una sensibilización secundaria del asta dorsal de la médula espinal con una disminución de la respuesta a los opioides. En ocasiones, aunque no siempre, se logra controlar el dolor mediante un escalado adicional de las dosis de opioides. En estas circunstancias, la mejor estrategia es tener en cuenta la inflamación responsable de la sensibilización pres-



Figura 4. Analgesia de amplio espectro.

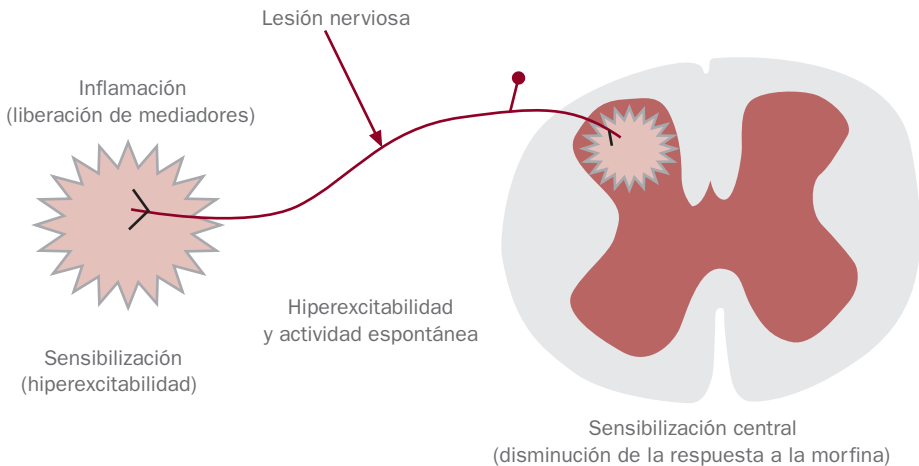


Por desgracia, no todo el mundo reconoce el valor de los AINE en el tratamiento del dolor oncológico.

La sensibilización del asta dorsal también se produce en asociación con el dolor provocado por una lesión nerviosa, aunque a través de un mecanismo diferente¹⁰. Cuando el dolor se debe puramente a destrucción nerviosa (p. ej., por una neuropatía diabética), no se produce inflamación, por lo que es poco probable que un AINE sea útil. No obstante, en la destrucción nerviosa causada por un cáncer habrá dos mecanismos sensibilizadores implicados: el secundario a la alteración neurofisiológica asociada a la lesión nerviosa y el efecto de la inflamación. Por consiguiente, en el dolor de una lesión nerviosa en el cáncer, es importante utilizar tanto un AINE (o un corticosteroide) como

cribiendo un fármaco antiinflamatorio junto con morfina (u otro opioide potente) como parte del ataque de amplio espectro al dolor⁹.

Figura 5. La sensibilización periférica da lugar a sensibilización central y una disminución de la respuesta a los opioides.





un opioide potente antes de añadir analgésicos adyuvantes o de realizar un cambio a éstos.

Siempre se ha de recordar que utilización de analgésicos y tratamiento del dolor no son sinónimos (tabla 3). El hecho de que el dolor sea una experiencia psicosomática ensancha inconmensurablemente el espectro de la intervención. El tratamiento del dolor se extiende a factores como la ansiedad, la depresión, la fatiga, el aburrimiento y la soledad. Basarse en exceso en la morfina y apenas prestar atención a la dimensión psicológica del dolor

puede dar lugar con demasiada facilidad a un dolor intratable.

Dolor neuropático

El dolor neuropático responde de forma variable a los opioides; en ocasiones muy bien, pero, con frecuencia, sólo de forma limitada^{11,12}. Los pacientes con dolor central postictal son quizás los que probablemente obtendrán menos beneficio¹². Es importante establecer directrices de administración de

TABLA 3. Tratamiento del dolor del cáncer

Modificación del proceso patológico	Psicológico
Radioterapia	Relajación
Tratamiento hormonal	Tratamiento cognitivo-conductual
Quimioterapia	Tratamiento psicodinámico
Cirugía	
Analgésicos	Interrupción de las vías del dolor
No opioides (antitérmicos)	Anestesia local
Opioides	Lidocaína
Adyuvantes	Bupivacaína
Corticosteroides	Neurólisis
Antidepresivos	Química, por ejemplo, alcohol, fenol
Antiepilépticos	Crioterapia
Antagonistas del canal del receptor N-metil-D-aspartato	Termocoagulación
Relajantes musculares	Neurocirugía
Antiespasmódicos	Cordotomía cervical
Bisfosfonatos	
Métodos no farmacológicos	Modificación de la forma de vida y del entorno
Físicos	Evitación de actividades que precipitan el dolor
Masaje	Inmovilización de la zona dolorosa
Almohadilla eléctrica	Collarete cervical
Estimulación eléctrica transcutánea	Corsé quirúrgico
	Cabestrillos
	Cirugía ortopédica
	Andadores
	Silla de ruedas
	Poleas



analgésicos adyuvantes en el caso del dolor neuropático que apenas responde a los opioides¹³⁻¹⁶. Son necesarios diversos fármacos porque ninguno es útil en todos los casos. En el mejor de los casos se obtiene un alivio de más del 50% en alrededor del 70% de los pacientes¹⁷. Para el dolor neuropático del cáncer que no responde bien a una combinación de un AINE y un opioide, los fármacos de uso habitual son los antidepresivos tricíclicos (en general, amitriptilina) y los antiepilépticos (se prescribe cada vez más gabapentina)^{13,17,18}.

En situaciones de dolor en apariencia intratable, es preciso tomar en consideración la metadona (que posee propiedades tanto opioides de amplio espectro como no opioides)¹⁹⁻²² (www.palliativedrugs.com) o la ketamina (un bloqueador de los canales del receptor NMDA)²³⁻²⁵ (www.palliativedrugs.com). Como alternativa, puede recurrirse, si se cuenta con recursos para realizar la técnica, a la analgesia raquídea (epidural o intratecal) a largo plazo con morfina y bupivacaína y/o clonidina²⁶. En ocasiones, el efecto de estos tratamientos de tercera línea es espectacular. Por ejemplo, en un paciente con dolor intenso pese a la administración del equivalente a unos 5 g/día de morfina por vía oral, el dolor se alivia con una dosis de metadona de 120 mg/día²⁷.

Más allá de la escala analgésica

En general, junto con la anestesia local, los bloqueos neurolíticos²⁸, la neurociru-

gía^{29,30} y la cirugía ortopédica, la analgesia raquídea está catalogada como «el más allá de la escala analgésica» (tabla 3). En numerosos centros, sólo alrededor del 5% de los pacientes requieren intervenciones neuroablativas u ortopédicas. La mayor parte de los pacientes con dolor óseo recibirán radioterapia paliativa y, como parte del tratamiento del dolor, en un reducido número se prescribirá tratamiento oncológico paliativo adicional.

No obstante, algunos pacientes continúan experimentando dolor al moverse pese a la adecuada utilización de analgésicos, radioterapia, analgesia raquídea y bloqueos nerviosos. En estos casos, la situación mejora con frecuencia sugiriendo modificaciones del estilo de vida y del entorno del paciente. En estas circunstancias es importante la participación de un fisioterapeuta y de un terapeuta ocupacional.

Dolor episódico

El término dolor episódico se utiliza para describir una exacerbación o recurrencia transitoria del dolor en un paciente cuyo dolor del momento se ha podido controlar durante la mayor parte del tiempo³¹. Los principales tipos de dolor episódico son:

- *Dolor asociado (predecible)*: relacionado con el movimiento o la actividad (la mayor parte), por ejemplo, carga, deambulación, tos, deglución, defecación, cambio de apósitos.



- *Dolor espontáneo (impredecible)*: no relacionado con el movimiento o la actividad (la minoría).

El dolor episódico puede ser funcional (p. ej., cefalea tensional) o patológico, y nociceptivo o neuropático. En una serie de servicios de cuidados paliativos, se identificó dolor episódico 1,5 veces al día como promedio en alrededor del 40% de los pacientes³². En comparación con el dolor espontáneo, fue menos probable que los pacientes recibieran analgesia adicional para el dolor asociado, posiblemente porque es predecible y de duración más breve.

Una historia clínica y una exploración física detalladas, con una investigación complementaria si fuera necesaria, deberían capacitarnos para identificar la causa del dolor episódico, los factores que lo exacerban y lo alivian, y el impacto que tiene en el paciente, y conducirnos a la selección del tratamiento más apropiado. Por ejemplo, si el paciente presenta una esofagitis por reflujo grave y la deglución origina dolor, la administración de una solución o de un gel anestésico local proporcionará alivio a corto plazo. Además, podría ser necesario adoptar medidas más definitivas como la administración de metoclopramida para inhibir en adelante el reflujo ácido y de un inhibidor de la bomba de protones (p. ej., lansoprazol) para reducir la secreción de ácido gástrico.

Con frecuencia, para el dolor episódico grave se recomienda una dosis adicional de un opioide³³. La práctica difiere, pero, para pacientes tratados con morfina, en la mayor parte de los centros se recomienda 1/6 o

1/10 de la dosis diaria total. No obstante, es poco probable que una dosis fija estándar se adapte a todos los pacientes y a todos los dolores, en particular porque la intensidad y el impacto del dolor episódico varían considerablemente. Además, el dolor episódico se caracteriza por un inicio relativamente rápido y una duración breve, mientras que la morfina oral tiene un inicio de acción relativamente lento (20-30 minutos) y una duración relativamente prolongada (3-6 horas)³⁴.

El tratamiento del dolor episódico mejora con la utilización de un opioide de elevada biodisponibilidad, un inicio de acción rápido y una duración relativamente breve, que pueda administrarse a través de una vía conveniente y que proporcione una absorción rápida. Las inyecciones proporcionan un inicio rápido de la analgesia pero no siempre son posibles³⁵. Otras vías no orales de administración son la transmucosa, la sublingual, la intranasal y la inhalatoria³⁵. Los opioides lipofílicos y que pueden formularse en pequeñas cantidades son los más indicados para ser utilizados para estas vías, por ejemplo, el fentanilo transmucoso^{36,37}. En un ensayo, se obtuvo una disminución en la puntuación del dolor >33 % a los 15 minutos de su administración en un 42 % de los pacientes tratados con fentanilo transmucoso y en un 32% de los tratados con morfina³⁶. Al término del ensayo, el 94% de los pacientes optaron por continuar con fentanilo transmucoso, más que con morfina. Este dato resulta sorprendente dada la escasa diferencia en el alivio del dolor a los 15 minutos y el hecho de que en general la vía transmucosa requie-



re 8-10 minutos –en ocasiones más tiempo– de movimientos circulares de succión en el interior de la boca para extraer todo el fentanilo del comprimido formulado a modo de «chupa-chup». Incluso para un individuo sano es una actividad fatigante. Es probable que en un futuro próximo haya disponibles más opciones terapéuticas para el dolor episódico; tanto por lo que se refiere a la variedad de opioides como a los sistemas de administración^{38,39}. Mientras tanto, el cambio de un sistema rígido basado en una tasa fija de morfina suplementaria a una estrategia más individualizada puede suponer una franca mejora para muchos pacientes.

Otros factores predictivos del dolor de difícil control

En el estudio sobre los factores asociados a un mal pronóstico en el alivio del dolor se identificaron otros dos factores:

- Necesidad de aumentar la dosis de opioides varias veces a la semana.
- Antecedentes de alcoholismo u otra drogodependencia⁴⁰.

El primer factor guarda relación tanto con la «insensibilidad intrínseca a los opioides» (tabla 4) como con un gran sufrimiento psicológico (véase más adelante). El segundo guarda relación con los mecanismos de afrontamiento psicológico del individuo cuando en la vida se enfrenta a una dura prueba. Si un individuo utiliza analgésicos

TABLA 4. Dolor en el cáncer que no responde a los opioides: clasificación clínica

Un dolor se denomina insensible a los opioides cuando proporciona escaso o nulo alivio a pesar de escalar la dosis de opioides hasta el nivel máximo tolerado

Pseudoinsensible

- Dosis insuficiente
- Absorción insuficiente a través del tubo digestivo (poco frecuente)
- Omisión de los aspectos psicológicos del tratamiento

Semisensible

- Tejidos blandos
- Infiltración muscular asociado a inflamación local
- Metástasis ósea
- Neuropático (numerosos)
- Elevación de la presión intracraneal
- Relacionado con la actividad

Insensible

- Espasmo muscular

del mismo modo que ha usado las drogas y/o el alcohol (como una tentativa de escapar de la realidad «ahogando sus penas»), correrá un riesgo elevado de somatización y de abuso de los analgésicos prescritos según necesidades. En el caso de individuos drogo-dependientes, es mejor establecer un contrato formal por escrito relativo a la dispensación de opioides con el objetivo de reducir el riesgo de «caos farmacológico»⁴¹.

Dolor inducido por opioides

Los opioides y sus metabolitos pueden dar lugar a neurotoxicidad, en particular cuando se administran en dosis elevadas o a pacientes predispuestos. En los casos floridos, la



neurotoxicidad se manifiesta como mioclonía (espasmo muscular), alodinia (dolor cutáneo provocado por un estímulo no nocivo, por ejemplo, un roce superficial), hiperalgesia (un estímulo doloroso que se vuelve más doloroso) y, más rara vez, convulsiones⁴²⁻⁴⁵. En ocasiones se complica con somnolencia y delirio. La incidencia documentada de neurotoxicidad varía ampliamente, lo que, en parte, depende de la definición⁴⁶. No obstante, la alodinia y/o la hiperalgesia inducida por opioides son excepcionales.

La neurotoxicidad se documentó por primera vez hace varias décadas asociada a la toma de petidina⁴², pero hoy día se observa principalmente asociada a la morfina. La razón es que la morfina es el opioide potente más utilizado para el dolor canceroso o tal vez debido a que su principal metabolito, la morfina-3-glucuronido, es más neurotóxico que otros opioides y sus metabolitos⁴⁷. El caso clínico que se describe a continuación es un impresionante ejemplo de neurotoxicidad por opioides.

Caso clínico 2

Un varón de 39 años de edad con cáncer testicular desarrolló dolor lumbar intenso y súbito y disfunción de la extremidad inferior. La TC demostró destrucción ósea en la vértebra L2 con compresión neural asociada. El incremento de las dosis de opioides por vía oral e intravenosa (i.v.) no produjo alivio del dolor. La analgesia raquídea (epidural seguida de intratecal) no fue mejor a pesar de la

utilización combinada de morfina, de un anestésico local y de clonidina y de hidromorfona i.v. Cuando se le trasladó a la unidad de cuidados paliativos, recibía el equivalente a *86 g/día* de morfina oral. El aumento de la dosis de hidromorfona i.v. hasta 80 mg/h, y 40 mg cada 15 min según necesidades se siguió de un aumento del dolor. Se añadió midazolam i.v. a dosis de 20 mg/h. El paciente no hacía más que repetir que preferiría morir antes que seguir sufriendo ese insoportable dolor. Se adoptaron medidas adicionales que fueron un aumento de la dosis de morfina intratecal hasta 1.150 mg/día, y la adición de fentoina i.v., dexametasona i.v., ketamina i.v. y fentanilo i.v. Con esto, el paciente empezó a tener períodos breves de sueño y períodos intermitentes de alivio del dolor. Se sugirió que podría estar experimentando una hiperalgesia inducida por opioides. La dosis de morfina intratecal se redujo 60 veces, desde 5 mg/ml hasta 0,1 mg/ml (19 mg/día) y no se modificaron los otros preparados. Al cabo de 6 horas, el paciente refirió un mayor bienestar y más tarde interrumpió la administración de las dosis según necesidades. La dosis de hidromorfona se redujo pasadas 24 horas y se interrumpió después de 48 horas; la administración del resto de analgésicos y preparados adyuvantes se interrumpió a lo largo de las 24 horas siguientes. El paciente se mantuvo sin dolor con el anestésico local, la clonidina y la morfina a dosis de 17 mg/día por vía intratecal. Utilizaba morfina oral para el dolor de aparición súbita. Seis semanas más tarde el paciente falleció sin dolor en su domicilio⁴⁸.



Aunque es poco frecuente debido a las extraordinarias dosis utilizadas tanto de morfina intratecal como de hidromorfona i.v., este caso clínico es un excelente ejemplo de hiperalgesia inducida por opioides. Los autores sostienen que este caso también ilustra la verdad del aforismo de que el dolor es un antagonista fisiológico de los efectos depresores centrales de la morfina. Pese a recibir el equivalente a más de 200 *g/día* de morfina oral, el paciente permanecía despierto, lúcido y se involucraba en su tratamiento. No obstante, es probable que la principal razón de su estado de vigilia persistente fuera la presencia de concentraciones excepcionalmente elevadas de los metabolitos neuroexcitadores no analgésicos, principalmente morfina-3-glucurónido e hidromorfona-3-glucurónido^{49,50}.

Las primeras comunicaciones de neurotoxicidad inducida por morfina relacionaron ésta con la administración intratecal o i.v. en dosis altas. Sin embargo, comunicaciones

posteriores demostraron que puede aparecer neurotoxicidad con dosis orales o parenterales «normales» (tabla 5)⁵¹.

Sufrimiento

El sufrimiento puede definirse como un estado de malestar agudo originado por acontecimientos que amenazan la integridad de un individuo^{52,53}. El sufrimiento y el dolor no son sinónimos. Por consiguiente, lo que yo como observador puedo considerar que *ha de ser* una importante causa de sufrimiento para el paciente quizás no lo sea⁵². No obstante, en general los individuos con dolor refieren sufrimiento a partir del dolor cuando:

- Pierden el control.
- Desconocen la causa.
- El dolor es intratable.
- La intensidad del dolor es abrumadora.

TABLA 5. Alodinia inducida por morfina en 4 pacientes⁵¹

Edad (años)	Sexo	Diagnóstico	Tratamiento del dolor
19	Mujer	Gliosarcoma	Morfina i.v. 20 g/día + levomepromacina + benzodiazepinas
68	Mujer	Cáncer de mama	Morfina i.v. 960 mg/día + levomepromacina + benzodiazepinas
10	Varón	Astrocitoma	Morfina en comprimidos de liberación retardada 300 mg/día Morfina i.m. 150 mg/día
55	Mujer	Cáncer de mama	Morfina en comprimidos de liberación retardada 60 mg/día + amitriptilina

i.v., intravenoso; i.m., intramuscular. La primera paciente también experimentó hiperalgesia y mioclonía.



- Para ellos el significado del dolor es que el cáncer está progresando inexorablemente y pronto morirán.

Por consiguiente, cuando se evalúa a un nuevo paciente, puede ser útil preguntarle «¿qué le causa mayor sufrimiento?».

Se considera muy acertadamente que el alivio del dolor y de otros síntomas que causan malestar son el objetivo primario de los cuidados paliativos, y un tratamiento competente de los síntomas significa que en general cabe esperar que los pacientes obtengan la casi completa resolución del dolor⁵⁴. También cabe esperar un elevado grado de alivio para otra diversidad de síntomas. Por otra parte, al dejar de estar distraídos y agotados por un dolor no controlado, los pacientes están en mejor disposición de contemplar la muerte que se aproxima, aunque pocos lo hacen con serenidad. La mayor parte se defiende psicológicamente de diversas formas, pero algunos se sienten abrumados por la angustia, la ira o el miedo ante lo que les está ocurriendo. No obstante, si un paciente no puede reconocer con franqueza su malestar emocional, la expresará indirectamente a través de un síntoma como el dolor.

Caso clínico 3

Una mujer de 79 años de edad, excepcionalmente sana antes de enfermar, desarrolló dolor epigástrico. Cuando se procedió a estudiar su caso, se encontró que tenía un cáncer de páncreas. Inicialmente, el dolor se contro-

labo fácilmente con morfina de liberación retardada a dosis de 30 mg cada 12 horas. Más adelante, empezó a experimentar un intenso cólico abdominal central durante varias horas cada 2-3 días. Entre los episodios, recuperaba su vivacidad habitual. Cuando el dolor se hacía presente, la paciente gemía y expresaba sentimientos del tipo «no puedo resistirlo más», «prefiero morir antes que seguir sufriendo este dolor», o «si fuera un perro, me habrían sacrificado». En ocasiones, se mostraba inconsolable. El dolor parecía ser más funcional que orgánico y las exploraciones radiológicas sólo demostraron que presentaba estreñimiento. No fue posible reducir la dosis de morfina porque, cuando se hizo una tentativa, experimentó otro episodio agudo de dolor al cabo de 1-2 días que requirió una mayor dosis de morfina para controlarlo. En último término, la paciente pareció aceptar que el dolor era funcional y no provocado por el cáncer. No obstante, al cabo de pocos días, empezó a experimentar episodios intermitentes de espasmos en el músculo cuadrado lumbar izquierdo relacionados con un punto gatillo miofascial, para los que se le ofrecieron explicaciones y se le prescribieron masajes locales cada vez que presentara un episodio. Dado que los episodios continuaron, fue tratada con una inyección local de bupivacaína en el punto gatillo. Más adelante, al cabo de pocos días, empezó a experimentar nuevamente dolores intestinales funcionales. A pesar de que un psicólogo la visitaba con regularidad, la paciente permanecía encerrada en su angustia recurrente y la mayor parte de los últimos meses



de su vida los pasó en una cama de una unidad de cuidados paliativos. Al final, se creó una situación de círculo vicioso de más morfina, más laxantes y más sedantes que sólo terminó con la muerte de la paciente.

Situaciones como la que acabamos de describir representan una dura prueba para cualquier persona involucrada. Generan sentimientos de fracaso y de culpa. Es esencial una buena comunicación entre todos los cuidadores con objeto de clarificar los objetivos (que pueden cambiar) y proporcionarse apoyo mutuo continuado. En contraste con este caso, otros enfermos son capaces de pasar a través de un notable sufrimiento psicoespiritual y obtener a pesar de ello un grado considerable de aceptación y paz, como demuestra la descripción del caso 4.

Caso clínico 4

Una mujer de 34 años de edad era portadora de un cáncer de mama diseminado. En el pasado había tenido dos abortos, pero en ese momento era madre de un varón de 3 años. Mientras se encontró relativamente bien, había afrontado su situación intelectualizándola y había hecho todos los preparativos necesarios para su muerte inminente. Sin embargo, a medida que se fue debilitando, quedó claro que desde un punto de vista psicológico no había aceptado su enfermedad. En esos momentos se preguntaba, «¿por qué me ocurre todo esto?», «¿por qué a mí?». Expresaba su desconsuelo por sus abortos previos; hubiera deseado acudir a

recoger a su hijo a la guardería y prodigarle afecto, pero ya no podía hacerlo. Se lamentaba de su dependencia cada vez mayor y temía la posible futura pérdida del control de esfínteres. Su angustia se asociaba a un dolor intratable abrumador. La paciente manifestaba: «Estoy resignada a morir pero no puedo aceptar el dolor. Estoy de acuerdo con mi muerte, pero no veo ninguna razón o propósito para este dolor. No siento ningún rencor hacia Dios por mi destino, pero ¿por qué he de sufrir este dolor?» La morfina oral en dosis de hasta 1.500 mg/24 h no era eficaz. Los episodios de dolor incoercible continuaron y la paciente se mostraba desesperada y a menudo se encerraba en sí misma. El más leve movimiento hacía que se encogiera de dolor. Para su alivio, requirió dosis altas y frecuentes de diazepam i.v. En este estadio se inició un tratamiento con morfina epidural que se prolongó durante 5 semanas. Gradualmente, la paciente aceptó su situación y, a medida que lo hizo, disminuyó la necesidad de analgesia hasta que, por último, se mantuvo sin dolor con 10 mg de morfina por vía oral cada 4 horas. Mejoró hasta el punto de que, el día anterior a su muerte, pudo ser trasladada en silla de ruedas hasta una ambulancia que la condujo a comprar chocolatinas para su hijo y a visitar una galería de arte próxima⁵⁵.

Alivio suficiente del dolor

Cuando se piensa en el tratamiento del dolor, es necesario tener en cuenta que:



- El alivio del dolor no es una cuestión de «todo o nada».
- No todos los dolores responden del mismo modo a los analgésicos.
- El cargar peso y/o la actividad continuarán provocando algunos dolores.
- En general, el alivio del dolor no es un ejercicio de «una sola vez y para siempre»; a medida que la enfermedad progresa y aparecen nuevos dolores, pueden volver a emerger los antiguos.

Cuando se tienen en cuenta estos aspectos, se puede redefinir el objetivo primario del tratamiento del dolor en el sentido de ayudar a los pacientes a cambiar una postura en la que están abrumados por el dolor por otra en la que lo controlan. Cuando el dolor de un paciente es abrumador, lo es todo en su vida. Cuando ha mejorado lo suficiente, el paciente puede decir:

- «Sigo sintiendo dolor pero ya no me preocupa».
- «Sigue aquí, pero ya no lo llamaría dolor».
- «Ahora puedo seguir con lo que estoy haciendo y olvidarme del dolor».

Naturalmente, el objetivo fundamental sigue siendo un alivio completo del dolor, pero, en la práctica, es aceptable un alivio parcial siempre que el paciente se sienta mucho más cómodo, descansado mentalmente y tanto él como la familia demuestren un dominio de la situación. En estas circunstancias, no es necesario perseguir sin tregua el objetivo final utilizando técnicas neurolíticas o neuroquirúrgicas que por un lado no garantizan un resultado satisfactorio y por

otro pueden dar lugar a complicaciones como debilidad, entumecimiento o incontinencia.

Los estudios que utilizan el Wisconsin Brief Pain Inventory⁵⁶ respaldan el concepto de «dominio del dolor». Cuando se utiliza este cuestionario, los pacientes valoran tanto la intensidad del dolor como hasta qué punto interfiere en una serie de actividades puntuadas en una escala del 0 al 10. Los pacientes con un dolor al que catalogan como del 1 al 3 manifiestan que apenas tiene impacto ni en su actividad ni en su disfrute de la vida.

Caso clínico 5

Un varón de 66 años de edad con una extensión local de un cáncer vesical se mostraba agotado y con un gran malestar debido al insomnio causado por las micciones frecuentes durante las 24 horas del día y el dolor en el tercio inferior del abdomen y las piernas. Un tratamiento farmacológico apropiado corrigió tanto la frecuencia de la micción como el insomnio. Sin embargo, a pesar de aumentar la dosis de morfina por encima de la dosis máxima tolerada, continuó experimentando la sensación de que tenía una «pelota de golf» en el perineo, aunque «en realidad, no es dolorosa», y un dolor intermitente en el dermatoma L5 derecho, que en general era de carácter leve pero que en ocasiones se hacía más intenso. Dado que al reducir la dosis de morfina no se agravó el dolor, se llegó a la conclusión de que probablemente este dolor en concreto sólo respondía en parte a los opioides. Además, dado que el dolor residual



sólo tenía un impacto mínimo en las actividades del paciente y en su disfrute de la vida, se decidió que no era recomendable un bloqueo nervioso u otro procedimiento invasivo en este estadio.

El contraste entre el estado del paciente en esta evaluación inicial y las revisiones posteriores continuó siendo considerable, a pesar de los problemas ocasionales con el estreñimiento o una exaltación de sus emociones. Por consiguiente, ¿se había o no se había controlado su dolor? No, en términos absolutos, pero según la percepción del paciente sí.

Expectativas realistas

De forma comprensible, muchos pacientes con cáncer asociado a dolor crónico tienen escasas expectativas de alivio. Por consiguiente, cuando se les visita por primera vez, es preciso garantizarles que la situación puede mejorar y que, en general, es posible hacer progresos suficientes *en el plazo de una semana* por lo que respecta al alivio del dolor⁵⁷. Con unas pocas excepciones, es posible obtener, *como mínimo*, algún grado de mejora al cabo de 48 horas. Sin embargo, en general, es prudente establecer el objetivo de un «alivio graduado». Además, dado que algunos dolores responden más fácilmente al tratamiento que otros, es preciso evaluar la mejoría en relación con cada dolor.

El objetivo inicial es que pasen una noche de sueño reparador sin dolor. Algunos pacientes se ven privados de una buena noche de sueño reparador durante semanas o me-

ses y se sienten agotados y desmoralizados. Dormir toda la noche sin dolor y despertarse como nuevo refuerza tanto la moral del paciente como la del médico. El siguiente paso es aliviar el dolor en la cama o en la silla de ruedas durante el día y, por último, el dolor que se produce con los movimientos. Aun cuando no es posible aliviar éste último en un 10-15 % de los pacientes, la mejoría del dolor por la noche y en la cama durante el día ofrece nuevas esperanzas e incentivos al paciente. Le permite empezar a vivir de nuevo a pesar de su movilidad limitada. Libre de la pesadilla del dolor constante, las últimas semanas o meses de vida cobran una nueva perspectiva.

Sin embargo, el médico y otros cuidadores deben tomar una determinación para que el tratamiento sea eficaz y estar preparados para invertir tiempo en evaluar y volver a evaluar el dolor y otros síntomas del paciente causantes de malestar. Además, se requiere un equilibrio entre el «tiempo delimitado» terapéuticamente (capitalizando el impacto de la mejora del sueño y de la moral) y la insistencia firme en otro tipo de iniciativas. Si no se desarrolla esta habilidad, el médico y el paciente permanecerán atrapados en el síndrome de «un paso por detrás». Se tomarán las medidas apropiadas, pero siempre varios días o semanas demasiado tarde⁵⁸. El síndrome «de un paso por detrás» queda ilustrado gráficamente en la descripción de un varón de 90 años de edad ingresado en un hospital universitario con dolor óseo y que falleció con el mismo dolor 3 meses más tarde⁵⁹.



Referencias bibliográficas

1. IASP. Subcommittee on Taxonomy. Classification of chronic pain. *Pain* 1986;1:225.
2. Twycross RG, Fairfield S. Pain in far-advanced cancer. *Pain* 1982;14:303-310.
3. Twycross R, Harcourt J, Bergl S. A survey of pain in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage* 1996;12:273-282.
4. Bruera E, Schoeller T, Wenk R, MacEachern T, Marcelino S, Hanson J, et al. A prospective multi-center assessment of the Edmonton Staging System for cancer pain. *J Pain Symptom Manage* 1995;10:348-355.
5. Laval G, Roisin D, Schaerer R. Intractable pain in the terminally ill. *European Journal of Palliative Care* 1997;4:43-48.
6. Geisslinger G, Yaksh T. Spinal actions of cyclooxygenase isozyme inhibitors. En: M D, MC R, Z W-H (eds.). Proceedings of the 9th World Congress on Pain. Progress in Pain Research and Management. Volume 16. Seattle: IASP Press, 2000; 771-785.
7. Stein C. Peripheral mechanisms of opioid analgesia. *Anesthesia and Analgesia* 1993;76:182-191.
8. World-Health-Organization. Cancer Pain Relief. Geneva.: WHO, 1986.
9. Shah S, Hardy J. Non-steroidal anti-inflammatory drugs in cancer pain: a review of the literature as relevant to palliative care. *Progress in Palliative Care* 2001;9:3-7.
10. Dickenson A, Matthews E, Suzuki R. Central nervous system mechanisms of pain in peripheral neuropathy. En: Hansson P, Fields H, Hill R, Marchettini P (eds.). Neuropathic Pain: Pathophysiology and Treatment. Seattle: IASP, 2001; 85-106.
11. Rowbotham M. Efficacy of opioids in neuropathic pain. In: Hansson P, Fields H, Hill R, Marchettini P (eds.). Neuropathic Pain: Pathophysiology and Treatment. Seattle: IASP, 2001; 203-213.
12. Rowbotham M, Twilling L, Davies P, Reisner L, Taylor K, Mohr D. Oral opioid therapy for chronic peripheral and central neuropathic pain. *N Engl J Med* 2003;348:1223-1232.
13. Dworkin R, Backonja M, Rowbotham M, Allen R, Argoff C, Bennett G, et al. Advances in neuropathic pain. Diagnosis, mechanisms and treatment recommendations. *Arch Neurol* 2003;60:1524-1534.
14. Mendell J, Sahenk Z. Clinical practice. Painful sensory neuropathy. *N Engl J Med* 2003;348:1243-1255.
15. Twycross R, Wilcock A. Symptom Management in Advanced Cancer (3e). Abingdon, Oxon: Radcliffe Medical Press, 2001; 51-58.
16. Twycross R, Wilcock A, Charlesworth S, Dickman A. Palliative Care Formulary (2e). Abingdon, Oxon: Radcliffe Medical Press, 2002; 131-134.
17. Sindrup S, Jensen T. Antidepressants in the treatment of neuropathic pain. In: Hansson PT, Fields H, Hill R, Marchettini P, eds. Neuropathic pain: pathophysiology and treatment. Seattle: IASP, 2001; 169-183.
18. Backonja M. Anticonvulsants and antiarrhythmics in the treatment of neuropathic pain syndromes. In: Hansson PT, Fields H, Hill R, Marchettini P (eds.). Neuropathic pain: pathophysiology and treatment. Seattle: IASP, 2001; 185-201.
19. Morley J, Makin M. The use of methadone in cancer pain poorly responsive to other opioids. *Pain Reviews* 1998;5:51-58.
20. Blackburn D, Somerville E, Squire J. Methadone: an alternative conversion regime. *European Journal of Palliative Care* 2002;9:93-96.
21. Twycross R, Wilcock A, Charlesworth S, Dickman A. Palliative Care Formulary (2e). Abingdon, Oxon: Radcliffe Medical Press, 2002; 194-196.
22. Morley J, Bridson J, Nash T, Miles J, White S, Makin M. Low-dose methadone has an analgesic effect in neuropathic double-blind randomized controlled crossover trial. *Palliat Med* 2003;17:576-587.
23. Jackson K, Ashby M, Martin P, Pisasale M, Brumley D, Hayes B. 'Burst' ketamine for refractory cancer pain: an open-label audit of 39 patients. *J Pain Symptom Manage* 2001;22:834-842.
24. Twycross R, Wilcock A, Charlesworth S, Dickman A. Palliative Care Formulary (2e). Abingdon, Oxon: Radcliffe Medical Press, 2002; 289-293.
25. Mercadante S, Villari P, Ferrera P. Burst ketamine to reverse opioid tolerance in cancer pain. *J Pain Symptom Manage* 2003;25:302-305.
26. Twycross R, Wilcock A, Charlesworth S, Dickman



- A. Palliative Care Formulary (2e). Abingdon, Oxon: Radcliffe Medical Press, 2002; 35-37.
27. Davis M. Methadone as a rescue for failed high-dose opiate therapy for catastrophic pain. *Supportive Care in Cancer* 2000;8(2):138-140.
28. Wilsey C, Ashford N, Dolin S. Presacral neurolytic block for relief of pain from pelvic cancer: description and use of a CT-guided lateral approach. *Palliat Med* 2002;16:441-444.
29. Jackson M, Pounder D, Price C, Matthews A, Neville E. Percutaneous cervical cordotomy for the control of pain in patients with pleural mesothelioma. *Thorax* 1999;54:238-241.
30. Jones B, Finlay I, Ray A, Simpson B. Is there still a role for open cordotomy in cancer pain management? *J Pain Symptom Manage* 2003;25:179-184.
31. Portenoy K, Hagen N. Breakthrough pain: definition, prevalence and characteristics. *Pain* 1990;41:273-281.
32. Gomez-Batiste X, Madrid F, Moreno F, Gracia A, Trelis J, Naba M, et al. Breakthrough cancer pain: prevalence and characteristics in Catalonia. *J Pain Symptom Manage* 2002;24:45-52.
33. Hanks G, DeConno F, Cherny N, Hanna M, Kalso E, McQuay H, et al. Morphine and alternative opioids in cancer pain: the EAPC recommendations. *Br J Cancer* 2001;84:587-593.
34. Collins S, Faura C, Moore R, McQuay H. Peak plasma concentrations after oral morphine: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 1998;16:388-402.
35. Walker G, Wilcock A, Manderson C, Weller R, Crosby V. The acceptability of different routes of administration of analgesia for breakthrough pain. *Palliat Med* 2002;17:219-221.
36. Coluzzi P, Schwartzberg L, Conroy J, Charapata S, Gay M, Busch M, et al. Breakthrough cancer pain: a randomized trial comparing oral transmucosal fentanyl citrate (OTFC) and morphine sulfate immediate release (MSIR). *Pain* 2001;91:123-130.
37. Twycross R, Wilcock A, Charlesworth S, Dickman A. Palliative Care Formulary (2e). Abingdon, Oxon: Radcliffe Medical Press, 2002; 190-192.
38. Duncan A. The use of fentanyl and alfentanil sprays for episodic pain. *Palliat Med* 2002;16:550.
39. Pavis H, Wilcock A, Edgecombe J, Carr D, Manderson C, Church A, et al. Pilot study of nasal morphine-chitosan for the relief of breakthrough pain in patients with cancer. *J Pain Symptom Manage* 2002;24:598-602.
40. Bruera E, Moyano J, Seifert L, Fainsinger RL, Hanson J, Suarez-Almazor M. The frequency of alcoholism among patients with pain due to terminal cancer. *J Pain Symptom Manage* 1995;10:599-603.
41. Hansen H. Treatment of chronic pain with antiepileptic drugs. *South Med J* 1999;92:642-649.
42. Kaiko RF, Foley KM, Grabinski PY, Heidrich G, Rogers AG, Inturrisi CE, et al. Central nervous system excitatory effects of meperidine in cancer patients. *Ann Neurol* 1983;13:180-185.
43. Sjogren P, Jonsson T, Jensen NH, Drenck NE, Jensen TS. Hyperalgesia and myoclonus in terminal cancer patients treated with continuous intravenous morphine. *Pain* 1993;55:93-97.
44. De-Conno F, Caraceni A, Martini C, Spoldi E, Salvetti M, Ventafridda V. Hyperalgesia and myoclonus with intrathecal infusion of high dose morphine. *Pain* 1991;47:337-339.
45. Hagen N, SWanson R. Strychnine-like multifocal myoclonus and seizures in extremely high-dose opioid administration: treatment strategies. *J Pain Symptom Manage* 1997;14:51-58.
46. Bruera E, Pereira J, Watanabe S, Belzile M, Kuehn N, Hanson J. Opioid rotation in patients with cancer pain. *Cancer* 1996;78:852-857.
47. Labella FS, Pinsky C, Havlicek V. Morphine derivatives with diminished opiate receptor potency show enhanced central excitatory activity. *Brain Res* 1979;174:263-271.
48. Wilson G, Reisfield G. Morphine hyperalgesia: A case report. *American Journal of Hospice and Palliative Care* 2003;20:459-461.
49. Gong Q-L, Hedner J, Bjorkman R, Hedner T. Morphine 3-glucuronide may functionally antagonize M6G induced antinociception and ventilatory depression in the rat. *Pain* 1992;48:249-255.
50. Smith M. Neuroexcitatory effects of morphine and hydromorphone: evidence implicating the 3-glucuronide metabolites. *Clin Exp Pharmacol Physiol* 2000;27:524-528.
51. Sjogren P, Jensen N-H, Jensen TS. Disappearance of morphine-induced hyperalgesia after disconti-



DOLOR Y SUFRIMIENTO EN LA PRÁCTICA CLÍNICA

- nuing or substituting morphine with other opioid antagonists. *Pain* 1994;59:313-316.
52. Cassell EJ. The relief of suffering. *Arch Intern Med* 1983;143:522-523.
53. Cassell E. The nature of suffering and the goals of medicine. Oxford: Oxford University Press, 1991.
54. WHO. Cancer pain relief and palliative care. Technical Report. Geneva: World Health Organization, 1990.
55. Lichter I. Some psychological causes of distress in the terminally ill. *Palliat Med* 1991;5:138-146.
56. Daut RL, Cleeland CS. The prevalence and severity of pain in cancer. *Cancer* 1982;50:1913-1918.
57. Grond S, Zech D, Diefenbach C, Radbruch L, Lehmann KA. Assessment of cancer pain: a prospective evaluation in 2266 cancer patients referred to a pain service. *Pain* 1996;64:107-14.
58. Fenton A. The ultimate failure. *BMJ* 1992;305:1027-1027.
59. Hunt JM, Stollar TD, Littlejohns DW, Twycross RG, Vere DW. Patients with protracted pain. *J Med Ethics* 1977;3:61-73.



DOLOR CRÓNICO: UN DILEMA EN LOS CUIDADOS DE SALUD EN NUESTRO TIEMPO

JOHN D. LOESER, MD*

Departments of Neurological Surgery and Anesthesiology. University of Washington. Seattle, WA (EE.UU.)

Introducción

«Todo dolor es lo suficientemente real para los que lo sufren; todos ellos igualmente necesitan compasión.»¹

Sin ninguna duda, el dolor crónico ha sido un problema personal a lo largo de toda la historia de la humanidad. Los restos de los esqueletos de la antigüedad revelan enfermedades degenerativas que, como sabemos, se acompañan de dolor crónico². Los individuos y sus familias hubieron de sufrir a causa del dolor y la pérdida de la funcionalidad que con frecuencia acarrea el dolor agudo. No obstante, el advenimiento de la era industrial convirtió el dolor crónico en un problema social mucho más amplio, así como en un problema de asistencia sanitaria tanto para los que lo experimentan como para los que les prestan ayuda. El dolor no sólo afecta a los individuos que lo sufren

deteriorando su calidad de vida, sino que también tiene impacto sobre sus familias, sobre los empresarios y sobre la sociedad en su conjunto debido a la incapacidad funcional que provoca en los primeros. El modelo biomédico, de creciente implantación en el pensamiento occidental desde finales del siglo XIX, no ha facilitado una asistencia sanitaria eficaz y la restauración de la función en los que sufren de dolor crónico. La fragmentación de los servicios sanitarios y sociales ha privado a la mayoría de las sociedades de la oportunidad de abordar con eficacia los problemas planteados por los pacientes con dolor crónico. Un modelo explicativo más amplio, popularizado por primera vez por Engel³ –el modelo biopsicosocial–, constituye una base conceptual mucho más poderosa para orientar el problema de los pacientes con dolor crónico. La dicotomía entre cuerpo y mente, o entre somático y psicósomático, no nos ha llevado a un mejor entendimiento del problema de quienes sufren dolor crónico. La estrategia cognitivo/conductual para pacientes con dolor crónico se ha complementado en nuestros días con los nuevos conocimientos sobre cómo el

*El Dr. Loeser es Professor of Neurological Surgery and Anesthesiology de la University of Washington de Seattle. Desde 1983 hasta 1997 fue Director del Multidisciplinary Pain Center de dicha universidad.



sistema nervioso procesa la información y genera respuestas afectivas. Ha llegado el momento de acabar con la dicotomía artificial cuerpo y mente y de reconocer que en el cerebro forman una unidad.

La medicina y la sociedad necesitan avanzar hacia una nueva formulación de los factores implicados en el dolor crónico y, a partir de ésta, derivar estrategias diagnósticas y terapéuticas más eficaces. Lamentablemente, hay múltiples intereses creados en el *status quo* que se resistirán a estos cambios. Va a ser necesario luchar para reformar las estrategias de tratamiento de los pacientes con dolor crónico. No sólo será una batalla acerca de los tipos de asistencia sanitaria que hemos de utilizar, sino también sobre qué tipo y calidad de recursos sociales hemos de aplicar en el intento de ayudar a los que sufren dolor. No es probable que un medicamento o procedimiento quirúrgico milagroso vaya a ser la respuesta a nuestros problemas de tratamiento de los pacientes. Y tampoco es probable que algún nuevo instrumento diagnóstico modifique sustancialmente nuestra capacidad para identificar la causa del dolor crónico. Ya sabemos que el cerebro es el órgano de la conducta y que los procesos electroquímicos son la esencia de sus funciones. El cerebro modula continuamente las aferencias, el procesamiento de los acontecimientos presentes y pasados y las consecuencias anticipadas. El dolor y el sufrimiento son procesos dinámicos derivados de un órgano que procesa información en paralelo. El dolor crónico es tan frecuente y su coste tan elevado que es preciso que aprendamos a

actuar con eficacia para alterar la trayectoria del dolor crónico en la vida del paciente.

Prevalencia y costes

En las sociedades desarrolladas la magnitud del problema del dolor crónico es extraordinaria, cualesquiera que sean los medios que utilicemos para mensurarlo. Los sondeos de población, el consumo de recursos como datos sobre hospitalizaciones, intervenciones realizadas, visitas ambulatorias, prescripciones o tratamientos físicos, todos ellos indican la amplia prevalencia del dolor crónico^{4,5}. Con mucha diferencia, el tipo más importante de dolor crónico tanto desde el punto de vista del paciente, como de los proveedores de cuidados y de la sociedad es la lumbalgia. En los países europeos, la prevalencia puntual de la lumbalgia oscila entre el 14 y el 42%, y la prevalencia a lo largo de la vida entre el 51 y el 81%⁶. Sorprendentemente, el 5% de los pacientes con lumbalgia que no responde al tratamiento generan el 90% de los costes de este síntoma⁴. Sabemos que en general apenas hay correlaciones entre dolor, sufrimiento, conductas relacionadas con el dolor y discapacidad laboral, y que las mismas explican menos de una cuarta parte de la variancia. Además, la discapacidad atribuida al dolor crónico se ha convertido en un importante coste para las sociedades desarrolladas. En EE.UU. se considera que los costes totales son de 100.000 millones de dólares y en el Reino Unido de 9.000 millones de dólares⁷. Las estimaciones sugieren



que en las sociedades occidentales el 1-2% del producto interior bruto se invierte en el tratamiento de la lumbalgia^{4, 8}. Los costes derivados de la discapacidad superan en mucho los de la asistencia sanitaria. Un medio para examinar los costes del dolor crónico son los datos de sondeos, como el publicado por Stewart y cols.⁹. El 53% de la población activa norteamericana refiere haber experimentado un problema relacionado con dolor en las 2 semanas previas, el 13% haber perdido tiempo productivo calculado en un promedio de 4,6 horas a la semana. Se estima que esta pérdida de tiempo productivo tiene un coste de 61.000 millones de dólares al año y representa alrededor del 25% de los costes relacionados con el dolor en el ámbito laboral. No hay duda de que, con un valor de 240.000 millones de dólares al año, el dolor tiene un coste muy elevado para los empresarios norteamericanos. A pesar de que la espalda del ser humano no ha cambiado en los últimos 100 años y de que hay muchos menos trabajos que requieran un gran esfuerzo físico, la prevalencia de la lumbalgia no sólo no se ha modificado, sino que se está produciendo una explosión de las tasas de discapacidad, de los partes de baja por enfermedad y de las prestaciones por incapacidad laboral atribuidos a la lumbalgia.

En la mayor parte de los sondeos, la cefalea es la forma de dolor mencionada con mayor frecuencia; la lumbalgia ocupa el segundo lugar. Más de tres cuartas partes de la población adulta manifiesta que sufre cefaleas, y el 5% afirma que las padece más de 100 días al año¹⁰. A pesar de que las cefale-

as son responsables de muchos días de incapacidad laboral y de absentismo, no generan grandes costes de asistencia sanitaria y de prestaciones por incapacidad laboral. También son relativamente frecuentes otros tipos de dolor: la dismenorrea en mujeres, el dolor abdominal, el dolor de extremidades, el dolor cervical, el dolor artrósico y dental. No obstante, ninguno ha causado tantos estragos en el sistema de asistencia sanitaria o de prestaciones por incapacidad laboral como la lumbalgia.

Conceptos

Nuestro modo de considerar el dolor influye poderosamente en los estudios diagnósticos que utilizaremos y en las opciones de tratamiento que tomaremos en consideración. También determina la forma como la sociedad se ocupará de los que sufren dolor. La reflexión sobre el dolor ha mantenido ocupados a filósofos y médicos desde el principio de la historia escrita. Las reflexiones equivocadas nos han conducido a callejones sin salida que no han resultado útiles para nuestros pacientes. En general, se responsabiliza a Descartes de la dicotomía entre cuerpo y mente que ha dominado el pensamiento médico occidental. Descartes trataba de separar lo que pertenecía al Estado de lo que pertenecía a la Iglesia. Influidor por el reduccionismo que ha sido típico del pensamiento médico durante más de 100 años, con demasiada frecuencia se ha considerado que el dolor es un proceso ajeno a la mente,



sensorial, lineal, en el que un estímulo da lugar uniformemente a una respuesta. La insensatez de este concepto es evidente para todos los que han tratado a pacientes con dolor crónico. El estímulo que da lugar al dolor no suele poder distinguirse; la respuesta está fuertemente influida por las experiencias previas del paciente, el entorno y las consecuencias anticipadas. Es preciso desecharse el modelo biomédico en favor de un abordaje biopsicosocial del dolor.

Una formulación útil de los componentes del dolor incluye cuatro conceptos: nocicepción, dolor, sufrimiento y conducta relacionada con el dolor¹¹. La nocicepción es la detección de la lesión tisular por parte de las terminaciones nerviosas especializadas unidas a las fibras A delta y C que forman sinapsis en la lámina II y V del asta dorsal. La nocicepción es la causa habitual del dolor agudo, pero es menos claro su papel en los estados de dolor crónico. Como se describió originalmente en la hipótesis de la compuerta de Melzack-Wall, la modulación eferente es capaz de alterar las aferencias nociceptivas en el asta dorsal¹². Al mismo nivel, las aferencias también pueden modificar lo que se percibe como doloroso; frotamos o aplicamos hielo en un área traumatizada para sentirnos mejor. La nocicepción suele dar lugar a dolor, que es la percepción de un acontecimiento nocivo que tiene lugar en el asta dorsal y a nivel del tronco cerebral y cortical, más ventrales. La anestesia raquídea o general puede bloquear el dolor. El dolor requiere conciencia; diferentes estados mentales pueden facilitar o inhibir el reco-

nocimiento del dolor y sus respuestas conductuales. El dolor suele dar lugar al sufrimiento, que es la respuesta afectiva negativa que se genera en las estructuras límbicas del prosencéfalo. Muchos otros factores pueden originar sufrimiento, como la depresión, el aislamiento, el miedo y la ansiedad. Las personas que sufren reciben algún tipo de atención por parte de muchos profesionales diferentes en la sociedad. Los burócratas atienden constantemente a personas que sufren y solicitan alivio, al igual que los contables, los abogados, las enfermeras y los trabajadores sociales; prácticamente cualquier profesional que proporcione servicios a las personas se enfrenta a alguien que sufre. Tradicionalmente, los médicos consideran el sufrimiento desde una perspectiva exclusiva: es un signo de que en alguna región acecha el dolor y, por consiguiente, una lesión tisular. En consecuencia, gracias a la biomedicina, debe ser eliminado encontrando la región alterada en el organismo de quien sufre. No obstante, en buena medida, la medicina moderna ha vuelto la espalda al sufrimiento como parte de la historia vital del individuo. No se dispone del tiempo suficiente o no se remunera de manera adecuada para que se justifique la búsqueda de las causas de este estado emocional, incluso en el caso de los proveedores de asistencia sanitaria que lo tienen en cuenta. Sólo una sociedad corrompida pasa por alto el dolor y el sufrimiento. El mero hecho de escuchar el relato del sufrimiento de un individuo puede ser un encuentro terapéutico. La respuesta al sufrimiento es la vocación de larga tradi-



ción del médico. Representa mucho más que una oportunidad para tratar de aliviar el dolor.

La nocicepción, el dolor y el sufrimiento son acontecimientos internos privados, personales, que no podemos medir sino sólo deducir en un paciente. Pueden dar lugar a las conductas relacionadas con el dolor: lo que hace o no hace un individuo y que por lo general se atribuye al dolor, como quejarse, cojear, proteger una parte de su cuerpo, acostarse, tomar píldoras, o negarse a trabajar, por citar sólo unas pocas conductas. Todos ellos son acontecimientos externos, cuantificables que pueden determinarse fácilmente y en los que coincidirán los observadores. Todas las conductas, incluidas las relacionadas con el dolor, son sensibles a las consecuencias de su producción; con el tiempo se produce un aprendizaje. Lo que perpetúa un dolor crónico no tiene por qué ser lo mismo que el acontecimiento desencadenante. Las conductas relacionadas con el dolor siempre son reales. La pregunta apropiada no es si el dolor es real, sino qué factores que originan las conductas de dolor están desempeñando un papel en este paciente en este momento. Recurrir a este tipo de modelo explicativo cuando uno se enfrenta a pacientes con dolor crónico tiene como consecuencia que se establece un diagnóstico más preciso y un tratamiento mucho más eficaz. Reduce la frustración tanto del paciente como del proveedor de asistencia sanitaria. No obstante, en el mundo posmoderno lo que preocupa a los que pagan por un seguro de enfermedad o por recibir prestaciones por incapacidad la-

boral no es sólo el dolor sino también la discapacidad. La incapacidad para trabajar es un tipo de conducta relacionada con el dolor que está influida poderosamente por factores económicos, sociales y culturales que no se identificarán explorando al paciente. Con frecuencia, la formación que reciben nuestros médicos ni siquiera aborda estas cuestiones y, menos aún, las habilidades necesarias para afrontarlas.

Problemas filosóficos y éticos

El dolor requiere conciencia: es una propiedad que emerge del cerebro¹³. Las respuestas reflejas a los estímulos nocivos pueden tener lugar sin conciencia, y, en realidad, sin cerebro, pero la presencia de un reflejo nociceptivo no es un subrogado del dolor. Un paciente con una mielitis transversa debida a esclerosis múltiple no sentirá dolor en el momento de pincharle un dedo del pie, pero este estímulo nocivo puede generar una serie de respuestas reflejas. En sus reflexiones pioneras sobre el dolor crónico, Livingston afirmaba: «A menos que pueda percibirse conscientemente como tal, no hay nada que pueda denominarse de modo apropiado (dolor)»¹⁴. El reconocimiento de que el dolor requiere un cerebro consciente todavía no ha surtido efecto en el concepto de muchos científicos básicos y médicos, que consideran que el sistema nervioso es una especie de red de líneas telefónicas que unen un centro preprogramado con otro. El desarrollo de las técnicas de imagen del sistema



nervioso y, concretamente del cerebro, mediante tomografía por emisión de positrones (TEP) o resonancia magnética funcional (RMf) ha abierto nuevas ventanas a nuestros conocimientos sobre los mecanismos por los que en el cerebro humano se generan dolor, sufrimiento y sus consecuencias. Puesto que el dolor requiere conciencia, todo lo que altere nuestros procesos de pensamiento consciente y subconsciente puede desempeñar un papel en el dolor y el sufrimiento.

Los significados del dolor y el sufrimiento han ido cambiando a lo largo del proceso de desarrollo de las diferentes sociedades. Los precursores de la cultura occidental contemporánea, hebreos, griegos, romanos o cristianos, centraron la atención en los aspectos punitivos del dolor y el sufrimiento. La palabra latina *poena* (castigo) deriva de una raíz indoeuropea que se ha trasladado a muchas lenguas; un ejemplo es el término *pain* (dolor) en inglés¹⁵.

En muchas sociedades primitivas se consideraba que el dolor se debía a la invasión del cuerpo por demonios y espíritus. En el mundo occidental, durante la época clásica y la Edad de las Tinieblas, el dolor y el sufrimiento se atribuían a transgresiones o a pecados previos. Se mantenía el control social mediante esta visión del mundo. Se consideraba que la gente nacía con el demonio y necesitaba el dolor y el sufrimiento para convertirse en respetable. A los que manifestaban una conducta desviada se les sometía al dolor y al sufrimiento en un intento de llevarlos de nuevo al buen camino. La Cristiandad primi-

tiva hizo uso profusamente del dolor y sufrimiento, como atestigua la Biblia.

En el Renacimiento cambiaron las ideas sobre la naturaleza fundamental del ser humano. Se consideraba que éste era esencialmente bueno. Para controlar la conducta humana no eran necesarios el dolor y el sufrimiento. Las sociedades acometieron la tarea de aliviar el dolor y el sufrimiento a través de organizaciones sociales y de lo que en la actualidad conocemos como «redes de seguridad» o «programas de asistencia social». En paralelo con el desarrollo de la era industrial, la biomedicina parecía prometer la eliminación tanto del dolor como del sufrimiento, al igual que de la mayoría de enfermedades. La gente extrapolaba los efectos del éter y del cloroformo sobre el dolor agudo a la desaparición del dolor crónico. A principios del siglo XX, los valores y actitudes de una clase media social optimista parecían prometer que tanto el dolor como el sufrimiento serían cosas del pasado. Se consideraba que el dolor era un fenómeno neurofisiológico que pronto podría ser abolido con fármacos o mediante cirugía. Se desarrollaron sistemas de asistencia social para aliviar el sufrimiento debido a factores distintos del dolor. En los países desarrollados se creó una «red de seguridad» para impedir que la gente sufriera hambre, enfermedades o falta de alojamiento. Naturalmente, con frecuencia la guerra y el despotismo han entorpecido estos desarrollos. En numerosas sociedades los recursos sociales necesarios para reducir el dolor y el sufrimiento nunca han llegado.



En las sociedades occidentales continúa existiendo una cierta controversia acerca de los usos y necesidades del dolor y el sufrimiento para modelar las conductas tanto de los niños como de los adultos. Algunos argumentan que la sociedad siempre ha necesitado utilizar el dolor y el sufrimiento para controlar las conductas. ¿Por qué la sociedad posmoderna debería ser diferente? Los conservadores consideran que el sufrimiento es necesario para motivar a los individuos a ir a la escuela, participar en un trabajo productivo, alcanzar objetivos físicos o mantener creencias y sentimientos religiosos. Los liberales por su parte defienden que debemos esforzarnos en eliminar el dolor y el sufrimiento en cualquier circunstancia que se produzcan y que, en último término, la bondad inherente de la gente resplandecerá pese a las culturas opresivas. Para respaldar este punto de vista, podemos utilizar los acontecimientos de la segunda mitad del siglo XX y de principios del siglo XXI.

Algunos han elaborado teorías explicativas teleológicas para la existencia del dolor. El organismo ha de evitar las lesiones tisulares para sobrevivir y reproducirse satisfactoriamente. Las experiencias dolorosas pueden almacenarse en la memoria y permiten que se produzca un aprendizaje, de modo que en el futuro dichas lesiones puedan evitarse. El dolor también da lugar a una serie de reflejos protectores que tienen valor para la supervivencia del organismo. La manifestación de conductas relacionadas con el dolor también pueden contribuir a reclamar la ayuda de otros individuos en orden a eliminar la

causa de la lesión y prestar apoyo al doliente. Todas estas explicaciones pueden tener cierto grado de validez y explicarían algunos aspectos de nuestra historia evolutiva. Los que tratan a pacientes con dolor crónico refieren que algunos lo utilizan para evitar actividades desagradables, pero la inmensa mayoría de los que sufren no obtienen estos evidentes beneficios de su difícil situación. En realidad, el dolor crónico destruye la vida, la familia y las esperanzas de la mayoría de los pacientes.

Los cuidados de salud

Las personas que sufren dolor reciben una gran cantidad de cuidados sin que haya datos fehacientes de que esto sea beneficioso para ellos. En la actualidad, puede hacerse esta observación sobre la asistencia sanitaria anterior a los años cincuenta del siglo XX, pero nos gustaría pensar que nos estamos acercando a la era de la medicina basada en la evidencia (MBE). Lamentablemente, el tratamiento del dolor crónico ha de recorrer un largo camino antes de que nuestros tratamientos se atengan a los criterios de la MBE. Los pacientes desean que su dolor se trate ahora; no desean esperar a que se averigüe lo que se ha demostrado que es de utilidad. Por consiguiente, se utilizan ampliamente los opiáceos para el dolor crónico, no maligno, aunque no dispongamos de datos sobre su eficacia o sus complicaciones a largo plazo. Tampoco disponemos de pruebas comparativas entre distintos tipos de tratamiento.



Se lleva a cabo un ingente número de bloqueos nerviosos y se administra un número elevadísimo de inyecciones de esteroides para la lumbalgia sin que apenas tengamos pruebas, si las hay, de los resultados a largo plazo¹⁶. En Estados Unidos, el coste de estos tratamientos basados en inyecciones se elevó a más de 250 millones de dólares para una institución como Medicare, que financia una pequeña parte de los costes de la asistencia sanitaria. El notable incremento en la tasa de tratamientos quirúrgicos para la lumbalgia no ha tenido como consecuencia que un mayor número de personas con este problema hayan experimentado mejoría funcional o alivio de su dolor. Los quiroprácticos y naturópatas tratan a un número cada vez mayor de pacientes con dolor, pero ¿con qué resultado? Aún hay mucho que investigar sobre el efecto de factores de tratamiento inespecíficos en los resultados clínicos.

En el ámbito del tratamiento del dolor se ha generado un cisma entre los que creen que en general tales procedimientos son útiles para los que presentan dolor crónico y la escuela de tratamiento del dolor que considera que sólo un programa multidisciplinario, global, que incluya los factores físicos, farmacológicos y psicológicos y de discapacidad puede restaurar el estado funcional normal de los pacientes y reducir la carga del dolor crónico. En ambos extremos, los médicos y pacientes que defienden su punto de vista exponen sus argumentos, pero sin disponer de evidencias sólidas de que su opinión sea la válida y el mejor medio de aliviar el dolor y el sufrimiento. Como mínimo, se

dispone de algunos ensayos clínicos bien realizados y de diversos metaanálisis sobre tratamiento multidisciplinario del dolor que establecen un estándar que todos los restantes tratamientos propuestos han de satisfacer. Ninguna de las posturas está exenta de intereses particulares. Los burócratas y las compañías aseguradoras parecen ponerse del lado de la escuela que defiende que «cuanto más asistencia sanitaria, mejor», por cuanto esto incrementa el número de trabajadores y de dinero que pasa por sus manos y, por consiguiente, sus beneficios. El aumento de los costes eleva las primas de seguro y reduce el porcentaje de dinero recaudado que se destina a los proveedores de asistencia sanitaria. Con frecuencia, ésta se fragmenta, se aplican diferentes estándares para el rico que para el pobre, y se generan enormes gastos debido a la ausencia relativa de un tratamiento preventivo. En algunos países, la asistencia básicamente se raciona, sin tener en cuenta el coste final en sufrimiento humano y en reducción del tiempo de vida. El tratamiento del dolor está atrapado en la ciénaga que caracteriza la asistencia sanitaria en numerosos países. Sin embargo, quienes proporcionan cuidados de salud tienen el imperativo moral de tratar de aliviar el dolor y el sufrimiento.

Necesidad de mejorar el ejercicio profesional

El tratamiento del dolor debe situarse a un nuevo nivel si pretendemos mejorar nuestras



interacciones con los pacientes que sienten dolor y sufren. En primer lugar, debemos prestar mayor atención al dolor y al sufrimiento en todos los aspectos de la práctica de la medicina. El dolor no es sólo un subproducto de la enfermedad ni una mera deficiencia de opiáceos. No es previsible que vayamos a eliminar todo el dolor simplemente tratando la enfermedad subyacente. Contamos con medios para llevar a cabo una buena labor ante el dolor agudo; el problema es la utilización adecuada de los recursos y la formación de los profesionales del cuidado de la salud de modo que el tratamiento eficaz del dolor agudo forme parte del repertorio de todo médico. Sin duda, habrá progresos en los conocimientos y en la tecnología que traerán consigo nuevas y mejores formas de tratar a pacientes con dolor agudo, pero sondeos realizados en todo el mundo han puesto repetidamente de relieve que la tecnología y los conocimientos disponibles en la actualidad no se están aplicando de manera uniforme. Éste debe ser un objetivo a corto plazo: extender al máximo nuestros conocimientos para ayudar a los que presentan dolor agudo. El problema conceptual con el dolor agudo no es cuál es nuestra opinión sobre la génesis del dolor y lo que constituye un buen resultado, sino preocuparse lo suficiente por el paciente que siente dolor como para hacer algo eficaz al respecto.

El abordaje del dolor crónico no es tan simple. Los problemas con el dolor crónico no radican exclusivamente en el paciente. Es preciso adoptar un modelo biopsicosocial para empezar a comprender los factores que

dan lugar al síntoma de dolor crónico y lo perpetúan. En realidad, incluso aspectos políticos podrían desempeñar un papel. Por ejemplo, todos los países desarrollados se esfuerzan en mantener su tasa de paro por debajo de un nivel establecido de común acuerdo; éste era uno de los requisitos para el ingreso en el Mercado Común Europeo. A los políticos les gusta alardear de lo reducida que mantienen la tasa de paro. Sin embargo, en casi todos los países desarrollados, el número de personas que no pueden trabajar debido a discapacidad es mucho mayor que el de los que carecen de empleo. El individuo incapacitado no contribuye al bienestar de la sociedad ni al de su propia familia; con frecuencia, tiene un coste mayor para la sociedad que el parado. Los políticos no se muestran muy dispuestos a resolver el problema de la discapacidad porque, faltando puestos de trabajo, aquéllos a los que se solucionara su discapacidad pasarían a ser desempleados, engrosando el número de éstos por encima de lo que se considera socialmente aceptable. La discapacidad atribuida al dolor crónico es un problema que no puede resolverse sólo examinando al paciente¹⁷.

En la actualidad contamos con un estándar basado en la evidencia para el tratamiento de la lumbalgia crónica¹⁸. Ensayos clínicos repetidos y diversos metaanálisis han puesto de manifiesto los resultados que podemos esperar de este tipo de programa de tratamiento. Estos resultados distan de ser ideales, pero, como mínimo, han tenido una amplia difusión. Debemos exigir que todos los demás tipos de programas de tratamiento



muestren sus resultados comparados con los de un tratamiento multidisciplinario del dolor y describan sus costes relativos. Esto permitiría progresar en el campo del tratamiento del dolor y desarrollar lo que nuestros predecesores se han esforzado tanto en estudiar. No podemos aceptar por más tiempo las series de casos personales sin individuos de control como fuente de información de valor sobre resultados.

Todo estudio sobre resultados en el caso del dolor crónico debe evaluar, además de lo que el paciente dice sobre el mismo, otros muchos aspectos. Aunque su autoinforme es importante, no es suficiente. En los estudios médicos basados en la evidencia es preciso incorporar variables como el consumo de asistencia sanitaria, el estado funcional, la situación laboral y la calidad de vida. Es necesario esforzarse en utilizar variables normalizadas que faciliten los metaanálisis posteriores y permitan generar conocimientos de forma metódica.

Es necesario adquirir nueva conciencia de que el cerebro es el órgano de la conducta. Los marcadores bioquímicos presentes en el líquido cefalorraquídeo no van a indicarnos quién presenta dolor crónico. La actividad eléctrica o metabólica en el cerebro no es el dolor ni siquiera un subrogado de éste. El dolor es el producto de un individuo consciente y las personas no responden sólo a su medio interno sino también al mundo que las rodea, a la educación, a las expectativas, a los temores y a su herencia cultural. No disponemos de una cubeta en la que introducir una tira reactiva para medir el dolor de

un individuo, y ninguna variable individual nos revelará la magnitud y el significado del síntoma de un paciente. Las estrategias simples, mecanicistas y reduccionistas de la conducta humana han creado el dilema del dolor crónico. Ha llegado el momento de desechas estos conceptos obsoletos y que inducen a error.

El dolor y el sufrimiento son quejas existenciales que son producto del ser humano en toda su dimensión. No pueden atribuirse simplemente al deterioro de una parte del organismo, ya que los mensajes nociceptivos enviados desde esa parte del cuerpo afectan a un cerebro que es sumamente sensible no sólo a los mensajes procedentes del interior del cuerpo sino también a los que proceden del mundo en el que vive quien sufre dolor. Las experiencias previas y las consecuencias anticipadas son tan potentes como las aferencias nociceptivas. La cultura en la que vive el individuo que sufre dolor, que ha modelado sus experiencias y expectativas, contribuye poderosamente al concepto de sí mismo y a su forma de afrontar la adversidad. Se requiere una visión más amplia de los factores que originan el dolor crónico y las conductas que se le asocian con el objetivo de diseñar e implementar nuevas estrategias de tratamiento. Por lo que respecta al dolor crónico, los sistemas actuales de asistencia sanitaria y de prestaciones por incapacidad han fracasado. Necesitan que les prestemos atención urgente si queremos evitar un número elevado de ciudadanos incapacitados. Los proveedores de asistencia sanitaria tienen la obligación mo-



ral de aliviar el dolor y el sufrimiento. Necesitamos mejores instrumentos para llevar a cabo esta tarea.

Referencias bibliográficas

1. Miller A. *Ingenious Pain*. San Diego: Harcourt Press, 1997.
2. Ruffer M. *Studies in the Paleopathology of Egypt*. Chicago: University of Chicago Press, 1921.
3. Engel G. The need for a new medical model: A challenge for biomedical science. *Science* 1977; 196:129-136.
4. van Tulder M, Koes B, Bombardier C. Low back pain. *Best Pract Res Clin Rheumatol* 2002;16 (5):761-75.
5. Waddell G, Aylward M, Sawney P. *Incapacity for Work, and Social Security Benefits: An International Literature Review and Analysis*. London: Royal Society of Medicine Press, 2002.
6. Raspe H. Back Pain. En: Silman A, Hochberg M (ed.). *Epidemiology and Rheumatic Diseases*. Oxford: Oxford University Press, 1993; 330-374.
7. Dionne C. Low Back Pain. En: Crombie I (ed.). *Epidemiology of Pain*. Seattle: IASP Press, 1999; 283-298.
8. Luo X, Pietrobon R, Sun SX, Liu GG, Hey L. Estimates and patterns of direct health care expenditures among individuals with back pain in the United States. *Spine* 2004;29(1):79-86.
9. Stewart WF, Ricci JA, Chee E, Morganstein D, Lipton R. Lost productive time and cost due to common pain conditions in the US workforce. *Jama* 2003;290(18):2443-54.
10. Soher A, Steward W, Lipton R. Migraine and Headache. En: Crombie I (ed.). *Epidemiology of Pain*. Seattle: IASP Press, 1999; 159-170.
11. Loeser JD. Perspectives on pain. En: Turner P (ed.). *Clinical Pharmacology and Therapeutics*. London: MacMillan Publishers, 1980; 313-316.
12. Melzack R, Wall PD. Pain mechanisms: a new theory. *Science* 1965;150(699):971-9.
13. Chapman C, Nakamura Y. A passion of the soul: An introduction to pain for consciousness researchers. *Conscious Cogn* 1999;8:391-422.
14. Livingston W. *Pain and Suffering*. Seattle: IASP Press, 1998.
15. Procacci P, Maresca M. Historical development of the concept of pain. *The Pain Clinic* 1998;10: 211-228.
16. Merrill DG. Hoffman's glasses: evidence-based medicine and the search for quality in the literature of interventional pain medicine. *Reg Anesth Pain Med* 2003;28(6):547-60.
17. Fordyce WE, Brena SF, Holcomb RJ, De Lateur BJ, Loeser JD. Relationship of patient semantic pain descriptions to physician diagnostic judgments, activity level measures and MMPI. *Pain* 1978;5(3):293-303.
18. Guzman J, Esmail R, Karjalainen K, Malmivaara A, Irvin E, Bombardier C. Multidisciplinary rehabilitation for chronic low back pain: systematic review. *BMJ* 2001;322(7301):1511-6.



ALIVIO O INCREMENTO DEL DOLOR Y EL SUFRIMIENTO EN EL ÁMBITO HOSPITALARIO: PEQUEÑOS ESFUERZOS, GRANDES GANANCIAS

RAMÓN BAYÉS*

*Profesor Emérito de la Universidad Autónoma de Barcelona. Catedrático de Psicología Básica.
Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona. Barcelona (España)*

Introducción

En el laboratorio de Ivan Petrovich Pavlov, premio Nobel de Medicina y Fisiología en 1904, cuyos estudios experimentales supusieron un paso de gigante para el conocimiento de los mecanismos que modulan el psiquismo humano, un lema presidía su entrada: «Observación y observación».

En muchas ocasiones, la observación, accidental o preparada, precede a la investigación empírica sistemática de los fenómenos. Sin una observación cuidadosa probablemente Pavlov nunca hubiera formulado la hipótesis ni planteado los experimentos que lo condujeron al descubrimiento de las leyes que rigen la formación de los reflejos condicionados.

De forma similar, si nuestro objetivo es tratar de cambiar los aspectos potencialmen-

te mejorables de nuestros hospitales, nuestra primera tarea será observar, de la forma más desapasionada y objetiva posible, lo que sucede en ellos.

La realidad hospitalaria, como ocurre con toda actividad humana que precisa del concurso de numerosas personas con biografías, formaciones y objetivos diferentes, es sumamente compleja y, por tanto, será necesario seleccionar para la observación algunos aspectos que consideremos especialmente relevantes de la misma. Y así surgirá la primera pregunta: ¿relevantes para quién?, ¿para el gerente y los responsables de la institución?, ¿para los políticos que administran los bienes de la comunidad y pueden incrementar, mantener o disminuir los presupuestos destinados a la misma?, ¿para los científicos que investigan nuevas técnicas de diagnóstico o mejores tratamientos?, ¿para los profesionales sanitarios que trabajan o se forman en ellos?, ¿para los enfermos?, ¿para los familiares de los enfermos?

A mi juicio, la elección de la respuesta –al menos en el presente capítulo– es clara: *para*

*Doctor en Filosofía y Letras (Sección de Psicología) y Diplomado en Psicología Clínica por la Universidad de Barcelona. Catedrático de Psicología Básica desde 1983 y Profesor Emérito desde 2002 de la Universidad Autónoma de Barcelona.



los enfermos. Sin ellos, la existencia misma de la institución carecería de justificación. No es que no debamos tener en cuenta los intereses de los otros colectivos, pero los hospitales han sido creados, esencialmente, para curar enfermos y atenderlos en sus dolencias y sufrimientos, aplicando los mejores conocimientos y medios disponibles en cada momento, dentro de un contexto de justicia y equidad.

El principal objetivo del presente trabajo –de alcance científico ciertamente modesto– será tratar de localizar aquellos aspectos de nuestros hospitales que podrían mejorarse fácil y rápidamente, con beneficio para los enfermos, *sin que ello supusiera, en lo posible, incremento alguno en los presupuestos del centro ni perjuicio de ningún tipo para los profesionales sanitarios que ejercen su labor en la institución*: médicos, personal de enfermería, trabajadores sociales, psicólogos, psiquiatras, personal auxiliar, ejecutivos y administrativos, etc.

Por tanto, para alcanzar este objetivo, siguiendo el ejemplo de Pavlov, lo primero que tendremos que hacer será observar, con ojos críticos, qué cosas suceden en nuestros hospitales –buenas, aceptables, mejorables o inaceptables– *desde el punto de vista de los enfermos*. Y también, de forma complementaria, y con el fin de refinar los diagnósticos y poder atacar con mayor eficacia los problemas que se encuentran en la raíz de la aparición o evolución de las dolencias que aquejan a cada enfermo concreto, tratar de descubrir, a través de la observación y la comunicación con los enfermos, los factores

que han facilitado su eclosión y que son potencialmente responsables, en todo o en parte, del estado y situación en que se encuentran.

Dado que en el presente trabajo pensamos poner el énfasis en el primero de estos aspectos y sólo ocuparnos brevemente, a pesar de su importancia, del segundo, abordaremos este último en primer lugar. Sin embargo, en mi opinión, el manejo de ambos tiene el mismo fundamento y su estudio debería converger en una misma conclusión: la necesidad de fomentar la observación cuidadosa de los fenómenos que conforman: a) el origen y evolución de la dolencia específica del enfermo; y b) el contexto hospitalario en el que se trata de curar o aliviar su condición doliente.

«Lo que consideramos un ‘cuadro clínico’ –escribía Peabody¹ en 1927– no es la fotografía de un hombre enfermo, sino la pintura impresionista de un paciente a través de las pinceladas de su casa, su trabajo, sus familiares, sus amigos, sus alegrías, tristezas, esperanzas y miedos».

Frente al mito de la causa única –un germen, un gen, una mutación– para el desarrollo de la enfermedad, defendido por gran parte de la biomedicina occidental, es preciso distinguir –escribe White²– entre *factores necesarios y suficientes*. Raramente los factores necesarios son suficientes para que se desarrolle una enfermedad o para que evolucione de la forma como lo está haciendo. Focalizar nuestra atención únicamente sobre los primeros puede impedir que prestemos atención a la compleja miríada de factores que influ-



yen en el origen y desarrollo de cada dolencia individual y que, en el futuro, podrían facilitar su recidiva. Y en este punto, el mismo White² nos ofrece un ejemplo que muestra, a mi juicio con gran simplicidad, las limitaciones de los datos cuantitativos que nos proporciona la «medicina basada en la evidencia», generalmente extraídos de análisis comparativos de grupos homogéneos aleatorizados de pacientes, para el tratamiento de los casos individuales, así como la importancia de llevar a cabo un análisis cualitativo complementario a través de la observación natural, si de veras queremos alcanzar plenamente los objetivos últimos de toda acción médica: erradicar la enfermedad y paliar el sufrimiento de cada uno de los enfermos.

Hace años –escribe White²– acompañaba a un médico indonesio cuando pasaba visita en su pueblo. Una turbada mujer le mostró a su hijo aquejado de tos y fiebre. «¿Cuál es el problema?», le pregunté. Y el médico respondió: «El niño parece que tiene bronquitis, pero su madre está deprimida. La madre está deprimida porque su marido está siempre ebrio. El marido bebe porque ha muerto el cerdo, principal fuente de la riqueza familiar. El cerdo ha muerto porque nos encontramos en la estación de las lluvias y el tejado tiene goteras. No se ha podido reparar el tejado porque no hay dinero. Así que, ¿cuál es el problema?» –se interrogó– «¿La lluvia que cae, el techo agujereado, la muerte del cerdo, el marido ebrio, la depresión de la mujer, o la bronquitis del niño?». ¿A qué conduce tratar de investigar el encadenamiento de hechos desde la lluvia incesante hasta el tejado, el cerdo, el marido y la madre y el niño? ¿Habría el niño desarrollado

bronquitis si algún amable vecino hubiera reparado el tejado antes de la llegada de la estación de las lluvias?

Sir Richard Bayles³, decano del hospital universitario de Westminster y presidente de la Asociación de Médicos, cuenta, por su parte, la siguiente anécdota:

«La Sra. Trumper, de 45 años, oficial administrativa del ayuntamiento de la ciudad de Westminster, se encontraba en la sala de espera. Nos estrechamos las manos y se sentó. Sonrió y sus primeras palabras fueron: «Estoy felizmente casada pero tengo terribles dolores de cabeza». La interrumpí porque quería comprobar cuántos de los cuatro estudiantes de medicina sentados a mi alrededor habían oído lo que había dicho. Pasé a cada uno de ellos un pedazo de papel y les pedí que escribieran las palabras exactas de la paciente –precisamente lo que ella había dicho–. Tres de ellos recordaron que la Sra. Trumper tenía «terribles dolores de cabeza» y solamente uno que «estaba felizmente casada y tenía fuertes dolores de cabeza». Ninguno, aparentemente, había observado la sonrisa en su cara. «Todos ustedes pueden haber oído pero sólo uno ha escuchado», comenté en voz baja a mis estudiantes. «¿Por qué esta paciente nos ha dicho que estaba felizmente casada?; ¿qué posible razón hay para contarnos esto antes que los dolores de cabeza? Tiene que haber una razón, probablemente poco consciente. Si la interrogamos de forma adecuada, probablemente descubriremos que la Sra. Trumper está *infelizmente* casada (y que tal vez sea ésta la razón de sus dolores de cabeza)».

Tal como señala White², hay muchas cosas que influyen en el curso de la enferme-



dad de cada enfermo concreto y, si se quiere formular un buen diagnóstico, será necesario averiguarlas. Para ello, los profesionales sanitarios, en especial los médicos, deben aprender a observar a los enfermos, deben aprender a explorar, como escribe Peabody¹, no sólo su organismo sino también su biografía, sus palabras, la expresión de su cara y sus circunstancias.

De una manera un tanto caricaturesca podríamos, tal vez, destacar y resumir la importancia que reviste la observación para la clínica en una anécdota atribuida a un famoso internista que hace algunos años impartía docencia en una facultad de Medicina española.

El primer día de curso, el mencionado profesor solía empezar su clase subrayando a sus alumnos de primer curso las dos principales cualidades que, en su opinión, todo buen médico debía poseer: a) ausencia de repugnancia en la manipulación de los fluidos y secreciones humanas; y b) un excelente ojo clínico para la observación de los fenómenos. Entonces les mostraba con ostentación un tubo de ensayo que contenía un líquido amarillo y les decía: «Este tubo contiene la orina de una persona diabética». A continuación, sumergía uno de sus dedos en el líquido, lo introducía en su boca, lo saboreaba con lentitud y proseguía: «Comprueben, personalmente, como yo lo hago, su característico sabor». Y ofrecía el tubo de ensayo al alumno más cercano, el cual, normalmente, venciendo su repugnancia, imitaba al profesor. Y éste entonces solía comentar: «Debo felicitarle Sr. Rodríguez porque parece que usted posee en alto grado una de

las dos cualidades que antes he mencionado, la falta de repugnancia ante los fluidos humanos, pero siento decirle que su ojo clínico deja mucho que desear. Porque si hubiera observado con atención se hubiera dado cuenta de que yo sumergía en la orina el dedo medio pero que, en cambio, me chupaba el anular».

En resumen, explorar a un enfermo requiere saber descubrir –preguntando cuando es necesario y escuchando siempre– los factores relevantes que estén afectando, puedan haber afectado, o presumiblemente sean susceptibles de afectar en el futuro, al curso de la enfermedad en dicho enfermo.

Desgraciadamente, esta observación natural de los enfermos más allá de su sintomatología somática no suele formar parte de las pautas de la práctica clínica actual. Así, Beckman y Frankel⁴, por ejemplo, al revisar 74 cintas magnetofónicas correspondientes a visitas médicas, encuentran que los médicos escuchan poco y que, de media, sólo permiten a los pacientes que respondan a sus preguntas durante 18 segundos antes de interrumpirles. Suchman y cols.⁵, por su parte, tras estudiar numerosas grabaciones en vídeo correspondientes a primeras entrevistas clínicas, llegan a la conclusión de que, durante ellas, los pacientes raras veces verbalizan explícitamente su malestar emocional, pero sí suelen ofrecer, a través de pistas verbales indirectas (como, por ejemplo, «*Siento haber llegado tarde pero estaba preocupado por mi hijo...*»), una oportunidad potencial al médico para que éste pueda empatizar con ellos y facilitarles la expre-



sión de sus emociones. Sin embargo, la mayoría de los facultativos, atentos exclusivamente a la formulación de diagnósticos y a la prescripción de tratamientos, no suelen aprovechar estas oportunidades que les brinda el paciente para establecer con él una comunicación empática y continúan la visita sin prestarles atención, a pesar de que está demostrado que una relación empática médico-paciente aumenta la satisfacción del paciente, mejora el cumplimiento terapéutico e incrementa la habilidad de los médicos para diagnosticar y tratar a sus pacientes, sin mencionar que, de forma adicional, los médicos empáticos reducen significativamente el riesgo de ser demandados judicialmente por sus pacientes en caso de cometer una equivocación⁶.

En resumen y como primera conclusión, considero que es importante saber explorar no sólo el organismo del paciente sino también las circunstancias emocionales, biográficas y culturales que, indisolublemente, acompañan a su sintomatología somática y a sus antecedentes biomédicos. Esta habilidad, si existe en el profesional sanitario la actitud favorable subyacente, puede aprenderse fácilmente; técnicamente se denomina *counselling*⁷ y es lamentable que, hasta el momento y salvo raras excepciones, como en la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid⁸ durante el curso 2002-03, se le haya dado, por lo menos en España, tan poca importancia en la formación de los futuros médicos. Para terminar con este aspecto, desearía tan sólo mencionar que ha quedado demostrada⁹ la eficacia

de cursos intensivos de tres días de duración sobre técnicas de comunicación para oncólogos, y que el empleo de estrategias similares para profesionales sanitarios que atendían a personas afectadas por el VIH fue impulsada por Jonathan Mann desde la Organización Mundial de la Salud (OMS) en la segunda mitad de la década de los ochenta y fue aplicada en España con resultados satisfactorios¹⁰ a 1.500 sanitarios que trabajaban en el campo del sida durante los años 1993-96.

Abordando ya el principal aspecto, complementario sin duda del anterior, por el que estamos interesados, me gustaría señalar que, desde el punto de vista valorativo del enfermo, tan importante como aprender a observar al enfermo y sus circunstancias será averiguar lo que sucede en el entorno que sea susceptible de facilitar o dificultar su estancia en el hospital. Y para ello será necesario que nos situemos en un observatorio de características tales que, paradójicamente, ya que se trata de descubrir datos teñidos de subjetividad, ofrezca plenas garantías de objetividad. Y esto no es nada fácil, porque supone llevar a cabo observaciones que sean independientes de la sutil influencia coactiva que emana de la institución hospitalaria donde se realizan.

En este sentido, a mi juicio, la oferta de confidencialidad absoluta de los datos solicitados a los pacientes a través de cuestionarios, ofertados o formulados desde profesionales que el enfermo pueda considerar directa o indirectamente comprometidos con la institución hospitalaria, no es suficiente



para asegurar la fiabilidad del grado de satisfacción manifestado. Normalmente, suele observarse en los resultados un sesgo, un «efecto techo», que puede llenar de orgullo a los responsables del servicio u hospital, pero que poco nos dice sobre la realidad que deseamos conocer.

Personalmente, estoy convencido de que uno de los instrumentos metodológicos más sencillos que se encuentran a nuestro alcance para conocer lo que ocurre en un hospital desde el punto de vista del enfermo son las narraciones de los pacientes –o de familiares que han compartido con el enfermo su experiencia hospitalaria– que ofrezcan plenas garantías de que no se encuentran mediatizadas por el miedo a cualquier tipo de rechazo, desagrado, coacción o represalia por parte de la institución o de los profesionales sanitarios que los atienden o los han atendido. Normalmente, estas condiciones se dan sólo cuando el paciente ha sido dado de alta y no existen perspectivas de reingreso en el hospital, o los datos se solicitan de forma adecuada por parte de un investigador u organismo independiente, desvinculado del hospital donde el paciente es, ha sido o va a ser atendido.

El ideal tal vez puede darse en este último caso, cuando el investigador no tiene relación alguna con el hospital y consigue que enfermos de su absoluta confianza y a los que garantiza una confidencialidad absoluta, de forma longitudinal y sistemática, lleven un diario prospectivo de lo que les va sucediendo durante su estancia hospitalaria, o cuando es el propio enfermo quien, de forma

autónoma, decide hacerlo y luego dar publicidad a las experiencias vividas.

Veamos un ejemplo. A finales de 1999, Montse, una mujer de 28 años, tras un embarazo complicado, ingresó en un gran hospital universitario de Barcelona para dar a luz a su primer hijo altamente deseado^{11,12}. En este caso, la interesada y su marido aceptaron, antes de que se produjera el ingreso, escribir un diario detallado de los acontecimientos agradables y desagradables que les fueran sucediendo durante su estancia y que entregarían a unos investigadores mercedores de su confianza y ajenos por completo al ámbito hospitalario. A continuación presentamos una síntesis muy resumida de lo acontecido desde el ingreso de Montse en el hospital hasta que fue dada de alta diez días después.

El parto tuvo lugar sin complicaciones. El bebé, según todos los indicios, era normal y parecía sano. Tras una noche en vela al lado de la cama de Montse, Jordi y Nuria (la hermana de Montse) decidieron marchar a la cafetería para desayunar, pero cuando regresaron a la habitación descubrieron con sorpresa que ni Montse ni el bebé se encontraban en ella. Una paciente, compañera de habitación, les informó que había pasado un médico y, tras examinarla, unos camilleros se habían llevado a Montse de la habitación inmediatamente.

A partir de ese momento empezó una búsqueda que les pareció eterna para localizar a alguien que les pudiera informar de lo sucedido y de dónde se encontraban tanto la madre como el niño. No les fue posible dar con



ninguno de los médicos que conocían y, en aquellos momentos, la actitud general que percibieron en los profesionales sanitarios a quienes preguntaron fue la de que no querían implicarse en su problema.

Finalmente, encontraron el lugar donde se encontraba Montse pero, por tratarse de los cubículos anexos a los quirófanos, la entrada estaba prohibida al personal no sanitario. Mientras esto sucedía, Montse se sentía sola, asustada y con intensos dolores. Nadie le explicó lo que ocurría hasta que hubieron pasado varias horas. Un médico, seguido por un grupo de estudiantes, entró en el cubículo en el que se encontraba Montse y todos se colocaron a su alrededor para comentar su caso. El hecho de que hablaran de ella en su presencia pero ignorándola, hasta el punto de no saludarla en ningún momento, hizo que se sintiera humillada.

Este sentimiento persistió ya que, a continuación, una serie de personas con bata blanca, cada vez una distinta, le introducía los dedos en la vagina, posiblemente para comprobar el estado de la inflamación. No saludaban, no se identificaban, no le miraban a los ojos, no explicaban el sentido de sus tactos, no le proporcionaban información sobre su estado. Sencillamente aparecían, le introducían los dedos en la vagina y desaparecían.

Al regresar Nuria a la puerta de los boxes donde su cuñado todavía esperaba, éste le dijo que todo seguía igual. Pasaron interminables las horas. Una de las personas con bata que continuamente entraban y salían, ante sus reiteradas demandas, les dijo que

sería necesario intervenir a Montse quirúrgicamente, ya que tenía una hemorragia interna, pero que no había quirófanos disponibles. La información llegaba con cuentagotas hasta Jordi y Nuria, y como si les hicieran un favor.

En medio de tanta incertidumbre y desorientación, una cirujana muy joven les tranquilizó. Les dijo su nombre, les estrechó la mano, les explicó con detalle la problemática que había que afrontar y el tipo de intervención que debía llevarse a cabo para solucionarla. Contestó a sus preguntas, resolvió sus dudas y al despedirse les indicó que si surgían nuevos interrogantes preguntaran por ella.

La intervención quirúrgica se realizó con éxito, pero la recuperación fue lenta y dolorosa. Durante el postoperatorio, las enfermeras, especialmente las de mayor edad, se mostraron en general poco amables. Hasta el punto de que Montse, que precisaba continuamente de ayuda porque no podía levantarse sola de la cama, cuando Jordi o Nuria tenían que ausentarse para ir a comer prefería esperar a su regreso para ir al baño, pues tenía la impresión de que las enfermeras la ayudaban de mala gana y esto la hacía sentirse culpable.

A menudo, las enfermeras o auxiliares de enfermería se quejaban ante las enfermas ingresadas y los familiares de su escaso sueldo, del hecho de tener que trabajar en días festivos, de la duración de sus horarios de trabajo, de que se las obligase a hacer tareas que no les correspondían, etc. Por fortuna, entre los profesionales de enfermería tam-



bién se dieron algunas intervenciones positivas ocasionales que ayudaron a Montse a soportar mejor su estancia en el hospital.

Finalmente, Montse y Jordi abandonaron el hospital felices de tener un niño sano pero con la convicción de que, si de ellos dependiese, no volverían jamás a aquel hospital.

Con el fin de conocer las valoraciones subjetivas de los afectados sobre los acontecimientos que constaban en el diario, se solicitó a la ex-paciente y a su esposo, una vez hubieron abandonado el hospital, que puntuaran, por separado, entre 0 y +10 cada uno de los acontecimientos de su diario que consideraran positivos y entre 0 y -10 los que estimaran negativos.

Al agrupar los hechos que dieron lugar a las puntuaciones más elevadas, tanto positivas como negativas, algunos de los resultados obtenidos ponen de relieve, en mi opinión, la necesidad de introducir algunos cambios substanciales en la atención hospitalaria a los pacientes.

A juicio de Montse, hubo dos hechos positivos que, en su opinión, destacaron por encima de los demás: a) colocarme el bebé encima del vientre, acabado de nacer (+9); y b) después de la intervención quirúrgica, en reanimación, una estudiante de auxiliar de enfermería se interesó por mí (+8).

También sobresalen varios hechos negativos. Para Montse: a) «la falta de información desde las 10 de la mañana que me llevaron a un cubículo hasta la intervención quirúrgica 6 horas más tarde» (-10); y b) «un médico y varios estudiantes vinieron a hablar sobre mi caso y actuaron como si no estuviera. Me

hicieron sentir como un objeto» (-10). Por su parte Jordi asignó la máxima puntuación negativa a «los tiempos de espera sin información desde el momento en que desapareció mi esposa de la habitación hasta que una médica joven me la proporcionó varias horas más tarde» (-10).

Es curioso que *ni en el relato ni en las valoraciones subjetivas aparece el dolor físico, pero sí se encuentra omnipresente el sufrimiento producido por la defectuosa comunicación* existente entre el paciente y el personal sanitario, la cual tiene su origen en la mayoría de los casos en una observación sesgada y unidireccional de la compleja realidad de los pacientes por parte de los profesionales sanitarios.

Personalmente, considero de gran interés el elevado valor negativo asignado por los protagonistas de esta historia a *los tiempos de espera sin información*¹³, así como la elevada puntuación positiva que otorga la protagonista a una corta relación personalizada, casual y esporádica, con una desconocida estudiante de auxiliar de enfermería (sólo un punto por debajo del primer contacto físico con su propio hijo), en agudo contraste con la valoración negativa asignada al comportamiento demostrado por bastantes médicos y personal de enfermería.

Recientemente, en 2003, en un hospital universitario madrileño, han practicado a un amigo mío una distracción mandibular quirúrgica para solucionar una apnea obstructiva del sueño, y también él ha llevado un diario de su estancia en el hospital y ha valorado los acontecimientos de acuerdo con



la misma norma anterior¹⁴. Es, a mi juicio, interesante observar algunas similitudes funcionales curiosas entre este caso y el de la parturienta antes mencionado, a pesar de las indudables diferencias existentes en cuanto al tipo de problema y al hospital en que tuvo lugar la intervención.

En una época en la que cada vez se valora más la autonomía de la persona, no deja ser chocante que mi amigo, como Montse:

a) *No se sintió escuchado* por los profesionales sanitarios: ni por la enfermera de turno cuando él le comentó que la medicación que le administraba era diferente de la que le había pautado el médico y constaba en su historia clínica, ni por el «ejército de médicos» que, la mañana del día de la intervención, al sorprenderle llorando de miedo, se limitaron a decirle: «no tenemos tiempo para lloros; venimos a explicarte la operación y a que firmes el consentimiento informado», y que tras describirle la intervención de forma casi ininteligible y obtener su firma desaparecieron (ambas situaciones valoradas como -8).

b) *Se sintió como un objeto* ((9): «Al día siguiente de la intervención mi habitación parecía una clase de facultad. Un médico adjunto explicaba la operación a unos 8 residentes. Para facilitar la explicación se sirvió de mí. Uno por uno, sin preguntar ni una sola vez si me dolía, los residentes me abrían y cerraban la boca, me tocaban el cuello y la mandíbula, y si me quejaba se limitaban a decir 'es normal'».

c) *No se tuvo en cuenta el sufrimiento de los familiares* debido al tiempo de espera sin información. Desde las 4 de la tarde, momento en que terminó la intervención y el paciente entró consciente en la sala de reanimación, hasta las 7, y tras mantener varias discusiones con el personal, los familiares no supieron nada sobre el estado del paciente, salvo que «la operación había ido bien» (los familiares lo valoraron -9).

d) *La ausencia o insuficiencia de información* antes de la intervención sobre temas tan relevantes para el paciente como el postoperatorio, que en el caso que nos ocupa es bastante duro (8), o las pautas a seguir en casa durante el proceso de distracción mandibular (8).

Como aspectos positivos destacables el paciente señala:

a) *Unas palabras tranquilizadoras del cirujano* (+9) ante el miedo que le manifiesta: «Si nosotros viésemos riesgos para tu vida no te operaríamos».

b) *El apoyo familiar* tras abandonar la sala de reanimación (+8): «Cuando ví a mi familia bromeé acerca de cuándo nos íbamos a tomar unos vinos y cosas así. El hecho de ver a mi novia, mi hermana, mis tíos, primos...me sentó muy bien. ¡Estaba entre los míos!».

Excepto esta última circunstancia, en el origen de los demás factores, tanto negativos



como positivos, se encuentran, en los primeros, una observación inexistente, defectuosa o deformada de las necesidades emocionales del paciente y, en los segundos, una buena observación. El punto esencial es, de acuerdo con lo que señala Anatole Broyard, crítico literario del *New York Times*, al contar su propia experiencia en un hospital universitario norteamericano, que «para el médico típico mi enfermedad es un simple incidente en su rutina cotidiana, mientras que para mí es la crisis de mi vida»¹⁵.

Es interesante contrastar la diferente forma de reaccionar de los profesionales sanitarios ante las necesidades emocionales de sus pacientes. A continuación transcribimos varias descripciones de situación hospitalaria realizadas por Elisabet, una muchacha joven que ha muerto de cáncer y que ha querido legarnos el diario de su enfermedad¹⁶:

«Gracias a Dios, el desconocido doctor... acabó haciéndome la ecografía él mismo. Mientras me exploraba, le di las gracias y le pregunté qué tenía. No me contestó. No me dirigió la palabra; estaba demasiado ocupado con la pantalla, y yo, más que asustada. Aquellos ojos me daban miedo. Cuando acabó, llamó a cinco médicos a la habitación. Se quedaron atónitos ante la pantalla de la eco...No me dijeron nada; simplemente decidieron ingresarme de inmediato y, obviamente, no era para darme una fiesta sorpresa».

...

«Cuando mi rostro recobró el color, un camillero me condujo hasta la habitación. No me dijo nada; se limitó a pasearme lentamente por los pasillos para que sintiera el

aire en las mejillas. Tras dejarme en la cama me dedicó una sonrisa. Eso no se paga con dinero».

...

«El primer día que entré en el pabellón de oncología estaba bastante tranquila porque me parecía que todo aquello no iba conmigo. Llegué agotada. Sólo hacía una semana que había dejado el hospital y se me acababa la energía con mucha facilidad. Tenía hora a las dos de la tarde y no vi a la doctora hasta las cuatro. Eso me puso como una moto. Papá y mamá, que me acompañaron, ya no sabían qué decirme para que me calmara. La cuestión es que, gracias a Dios, la doctora era pura dulzura. Por primera vez alguien me contó qué me había pasado y cómo había ido la intervención. Así fue como, de golpe, me enteré de que ya no tenía ovario izquierdo y de que me habían sacado treinta y ocho ganglios».

...

«El martes, como pude, me arrastré hacia la puerta del doctor «X». Creí que era, sin exagerar, mi último soplo de vida. Él, estresadísimo, me dijo que subiera al hospital de día y que enseguida estaría conmigo. Aún lo estoy esperando. Nunca se lo perdonaré».

Como escribe Carlos Garrido en su relato sobre la muerte de su hija Alba de 22 años a causa de un tumor cerebral, «los médicos son tanto más eficaces cuanto más afectivos son y más se implican. Cuanto más fríos y más miedo tienen a involucrarse menos funcionan»¹⁷.

Es posible, como señala Reynolds Price¹⁵, «que la familiaridad con el espacio físico concreto y la experiencia sensorial de los hospitales impida el cuidado compasivo. Una práctica más reflexiva, en la cual prestemos



mayor atención a los quién, qué y dónde de la rutina diaria tal vez pueda contribuir a incrementar la sensibilidad hacia los ‘extraños’ a los que tenemos el privilegio de servir y que podemos ser nosotros mismos algún día».

Últimamente, los medios de comunicación se han hecho eco de esta sensación de los pacientes de «sentirse como mero objeto de estudio» en los hospitales universitarios, y se han debatido los intereses aparentemente contrapuestos de la intimidad de los pacientes, por una parte, y la necesidad de que los estudiantes y médicos residentes puedan hacer prácticas con el fin de adquirir una formación que les permita ser buenos profesionales el día de mañana¹⁸. La Oficina de Atención al Paciente del Hospital Clínico San Carlos de Madrid, por ejemplo, es clara al respecto: a la consulta de si una paciente puede negarse a que haya estudiantes durante una exploración, la persona que atiende al teléfono contestó, tras consultarlo: «Lo siento pero no puedes negarte. Éste es un hospital universitario. Yo te entiendo, pero los médicos tienen que aprender de alguna forma»¹⁶.

A mi juicio, tal como está planteado, éste es un falso debate. En la mayoría de los casos, si los médicos responsables se presentaran, supieran explicar a los pacientes la necesidad de formación de los estudiantes o residentes, valoraran explícitamente la importante contribución de los pacientes a dicha formación y trataran de empatizar con ellos, lamentando los aspectos negativos de la situación y agradeciéndoles su paciencia,

a la vez que serían un mejor modelo para los estudiantes que van a formar, obtendrían un mayor grado de cooperación y satisfacción de los pacientes.

En cuanto a los tiempos de espera, el equipo del servicio de urgencias del Hospital Clínico y Provincial de Barcelona¹⁹ ha elaborado un interesante informe sobre los factores que influyen en la saturación del servicio de urgencias de un gran hospital, en el que llegan a la conclusión de que «los pacientes que permanecen en el servicio de urgencias por factores dependientes tanto del hospital (*esperando* ir a una cama o encontrar una cama) como del propio servicio de urgencias (*esperando* evolución) son la principal causa de saturación de los servicios de urgencias hospitalarios». Lo que no dice el informe –tampoco era su objetivo– es, aparte de los aspectos económicos y organizativos, cuánto sufrimiento e insatisfacción engendran en el paciente dichas esperas.

Y los tiempos de espera en el servicio de urgencias, aunque puedan parecer eternos a los afectados, son cronológicamente cortos ante las esperas que comportan la visita a los especialistas, la realización e informe de pruebas diagnósticas y la planificación de intervenciones quirúrgicas. En un minucioso informe dado a conocer por el Defensor del Pueblo en 2002, se señala que un 22% de los pacientes lleva más de 60 días en lista de espera para consultar con el especialista, que más de 300.000 pacientes están aguardando turno para entrar en el quirófano y que, de éstos, más de 17.000 llevan esperando más de seis meses²⁰.



Los tiempos subjetivos son diferentes de los tiempos cronológicos²¹. Y los tiempos subjetivos son diferentes para los pacientes y para los profesionales sanitarios¹¹. Para los pacientes y sus familiares son tiempos de sufrimiento que podrían, en gran parte, paliarse si los profesionales sanitarios se dieran cuenta de ello. Lo que los hace tan terribles para las personas que los soportan es la implicación que para ellas conllevan¹⁵ y, como escribe mi amigo Fran¹⁴, la *incertidumbre* que comportan. Saber manejar esta incertidumbre a través del *counselling* podría ayudar decisivamente a atenuar el sufrimiento del paciente.

Nos recuerda Cassell²² que «el alivio del sufrimiento y la curación de la enfermedad deben considerarse como obligaciones gemelas de la profesión médica verdaderamente dedicada al cuidado del enfermo». Si olvidamos la primera y nos dedicamos únicamente a la segunda, el paciente se siente solo, desamparado y mal atendido.

Para terminar, quisiera hacer referencia a una interesante y novedosa investigación cualitativa llevada a cabo recientemente en España con notables precauciones metodológicas sobre las necesidades y demandas del paciente oncológico²³, que viene a subrayar con renovado vigor algunos de los aspectos apuntados o sugeridos a lo largo del presente artículo:

1. Diferente percepción de la duración del tiempo por parte de los enfermos y familiares, de una parte, y de los profesionales sanitarios, de otra. En el ámbito hospitalario, para los primeros la vivencia temporal se di-

lata; para los profesionales sanitarios se acorta («*No hay tiempo para dedicarle a los pacientes y mucho menos a los familiares*») ^{13,23,24}.

2. La *incertidumbre* que acompaña a los *tiempos de espera*, desde el momento en que la persona se siente enferma hasta que se inicia el tratamiento (a veces muchas semanas después), la cual los convierte en tiempos alargados de sufrimiento ^{13,14,23,24}.

3. «Es este concepto de la gestión de los tiempos de espera y de las incertidumbres uno de los que más preocupa a los pacientes que han participado en el estudio. Esta situación obliga a una *reflexión desde la provisión de servicios sanitarios sobre cómo disminuir la ansiedad asociada a la incertidumbre y a la espera*»²³.

4. Por otra parte, «mientras que los oncólogos y profesionales del manejo clínico directo expresan la necesidad de distanciarse emocionalmente de los enfermos y centrarse en la enfermedad orgánica», los pacientes presentan demandas en sentido contrario: «Los familiares demandan más información y más conocimiento sobre cómo cuidar los aspectos psicológicos o sociales asociados de la enfermedad» ^{16,23}.

5. «Las experiencias recogidas en el estudio permiten hipotetizar que *en el encuentro médico-paciente existe información pero no existe comunicación*, entendida esta última como la capacidad de responder a las expectativas de información de pacientes y familiares»²³.

Al igual que señalan los autores del trabajo reseñado²³, el presente capítulo, conside-



rado en su conjunto, tiene también como principales limitaciones las inherentes a los estudios cualitativos y observacionales, es decir, el ámbito de su eficacia se reduce a la identificación de problemas y de necesidades no satisfechas. Esta identificación, en un área que engloba a personas notablemente vulnerables y de cuyo análisis se deducen de forma clara y directa caminos de solución, como, por ejemplo, la necesidad de *formación en counselling* de los profesionales sanitarios⁷, ya constituye en mi opinión un notable paso adelante.

Es fácil, por otra parte, extraer una moraleja del presente capítulo: *existe mucho sufrimiento en nuestros hospitales que podría erradicarse o paliarse sin ningún coste económico adicional, sino únicamente con observación, un poco de sensibilidad y mejores habilidades de comunicación en los profesionales sanitarios que atienden a los enfermos.*

Referencias bibliográficas

1. Peabody FW. The care of the patient. *JAMA* 1927;88:877-82.
2. White KL. Fundamental research at primary care level. *Lancet* 2000;355:1904-6.
3. Bayliss R. Pain narratives. En: Greenhalgh T, Hurwitz B (eds.). *Narrative based medicine*. Londres: BMJ, 1998; 75-82.
4. Beckman HB, Frankel RM. The effect of physician behaviour on the collection of data. *Ann Intern Med* 1984;101:692-6.
5. Suchman AL, Markakis K, Beckman HB, Frankel R. A model of empathic communication in the medical interview. *JAMA* 1997;277:678-82.
6. Neuwirth ZE. Physician empathy-should we care? *Lancet* 1997;350:606.
7. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel, 2003.
8. La comunicación médica eficaz: Tratando enfermos, no enfermedades. Madrid: Facultad de Medicina-U.A.M, 15-17 octubre 2002.
9. Fallowfield L, Jenkins V, Farewell V, Saul J, Duffy A, Eves R. Efficacy of a Cancer Research UK communication skills training model for oncologists: a randomised controlled trial. *Lancet* 2002;359:650-6.
10. Bayés R. Tras la 14ª Conferencia Internacional sobre el SIDA, ¿cuánto sufrimiento nos espera todavía? *Revista Española de Drogodependencias* 2002;27:226-35.
11. Bayés R, Morera M. El punto de vista del paciente en la práctica clínica hospitalaria. *Med Clin (Barc)* 2000;115:141-4.
12. Bayés R. El problema del sufrimiento en la práctica clínica. *FMC Formación Médica Continuada en Atención Primaria* 2002; 9 (supl. 5):30-9.
13. Bayés R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca, 2001.
14. Alvarado FJ. Comunicación personal electrónica de 24 de Julio 2003.
15. Hill J. Strangers in a strange land. *Lancet* 2003;361:790.
16. Gili E. *La sonrisa de Elisabet*. Barcelona: Martínez Roca, 2002.
17. Garrido C. *Te lo contaré en un viaje*. Barcelona: Crítica, 2002.
18. Alcaide S. ¿Formación médica o ataque a la intimidad? *El País*, 25 de mayo 2003; 28.
19. Sánchez M, Miró O, Coll-Vinent B, Bragulat E, Espinosa G, Gómez-Angelats E et al. Saturación del servicio de urgencias: factores asociados y cuantificación. *Med Clin (Barc)* 2003;121:167-72.
20. Cué CE. 325.000 pacientes esperan entrar en el quirófano. *El País*, 30 noviembre 2002; 29-30.
21. Champion EW. A symptom of discontent. *N Engl J Med* 2001;344:223-5.
22. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982;306:639-45.
23. Jovell AJ, Navarro MD, Salvatierra Y, Cirera M, Artells JJ. Necesidad y demanda del paciente oncológico. Barcelona: FUNDSIS, 2003.
24. Bayés R. Tiempo y enfermedad. *Estudios de Psicología* 2002;231:100-110.



Lecturas recomendadas

- Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.
- Bayés R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca, 2001.
- Cassell EJ. *The nature of suffering and the goals of medicine*. Oxford: Oxford University Press, 1991.
- Greenhalgh T, Hurwitz B (eds.). *Narrative based medicine*. Londres: BMJ, 1998.
- Jovell AJ, Aymerich M (eds.). *Evidència científica i presa de decisions en sanitat*. Barcelona: Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i de Balears, 1999.
- Okun BF. *Effective helping. Interviewing and counselling techniques*. Pacific Grove: Brooks/Cole, 1997. (Traducción: *Ayudar de forma efectiva: Counselling*. Barcelona: Paidós, 2001.



INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN CON EL ENFERMO COMO FACTOR DE PREVENCIÓN DEL DOLOR Y EL SUFRIMIENTO: LA ACOGIDA

PILAR ARRANZ CARRILLO DE ALBORNOZ*

Psicóloga Adjunta. Servicio de Hematología. Hospital Universitario La Paz. Madrid (España).

Introducción

La búsqueda de vías que proporcionen alivio para el dolor y el sufrimiento en la práctica clínica a través de una mejor relación y comunicación con el enfermo suscita entre los profesionales de la salud un interés y una preocupación crecientes. Esto es esperanzador, pues se va tomando conciencia de la importancia de las consecuencias, más o menos benéficas o incluso yatrogénicas, de la información a tenor de cómo se proporcione. Numerosos estudios sobre la comunicación médico-paciente revelan la existencia de múltiples dificultades cuando se trata de escenarios en los que se dan situaciones críticas¹. Una situación de alto impacto emocional es la entrevista diagnóstica de una enfer-

medad que amenaza la supervivencia. Recibir esta noticia puede ser tan emocionalmente devastador como lo es físicamente y marca un antes y un después en la vida de una persona, especialmente si se es joven. No es aceptable desoír y no contener ni ayudar a asimilar la angustia que acompaña a estos procesos. La comunicación e información personalizada, centrada en las necesidades multidimensionales del paciente, aparece como un elemento fundamental para amortiguar el impacto emocional y facilitar su percepción de control, de tal modo que el enfermo pueda sentirse entendido y respetado en su mundo de valores y disponga del espacio para participar en la toma de decisiones que le afecten. El primer contacto es clave, porque se comienza a articular la relación de confianza. González Barboteo y Bruera² ponen de manifiesto la necesidad de desarrollar herramientas que mejoren la relación médico-paciente y el grado de satisfacción de los enfermos y de sus allegados. En este sentido, en el Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario La Paz nos

*La autora es doctora en Psicología y especialista en Psicología Clínica. Profesora Asociada de la Escuela Nacional de Salud. Es Profesora Honoraria de la Facultad de Medicina y de la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid. Perteneció a la primera junta directiva de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Es presidenta de la Comisión de Recursos del COP.



planteamos de qué manera realizar la comunicación diagnóstica minimizando el sufrimiento tanto de los enfermos y sus familias como del médico y demás profesionales que los atienden.

Un modelo interdisciplinario de comunicación del diagnóstico: la acogida

Se trata de una intervención dirigida a los pacientes que ingresan por primera vez en la planta de Hematología –es fácil imaginar en qué condiciones emocionales pueden llegar cuando son remitidos con urgencia al hospital desde la atención primaria con sospecha de leucemia–, especialmente diseñada para facilitar información aversiva. Con ella se pretende: a) amortiguar el enorme impacto psicológico que acompaña a este tipo de información; b) ayudar a asimilar e integrar dicha información en los esquemas cognitivos previos del enfermo; c) prestar apoyo emocional; d) facilitar la puesta en marcha de recursos de afrontamiento que faciliten la adaptación al proceso; y e) evitar la conspiración del silencio. Esencialmente nos basamos en la propuesta inicial de Buckman³, tras asumir los términos de intervención propuestos por Maguire⁴, y nos apoyarnos en las estrategias de relación personalizada –*counselling*⁵– que, como nos recuerda Pilar Barreto, se traducen en prácticas capaces de fomentar la salud, reducir los estados emocionales adversos y favorecer la adaptación personal y social. En el presente trabajo tra-

teremos de describir los *porqués* y los *cómos* de este tipo de práctica clínica.

¿Por qué una sesión interdisciplinaria?: respondiendo a una necesidad

La comunicación de malas noticias se acompaña de un alto grado de angustia y ésta no es inocua. Merced a estudios procedentes del área de la psiconeuroinmunología sabemos que, en algunos casos, la angustia puede afectar a la evolución de la enfermedad y causar la aparición de sintomatología somática⁶. El impacto emocional no sólo lo viven el enfermo y sus allegados; los profesionales que tienen la responsabilidad de cuidarles y acompañarles en su nuevo proceso de adaptación también sufren⁷. Para todos –cuidadores y cuidados– se trata de una situación difícil que toca los registros de la vida y la muerte, la salud y la enfermedad, la esperanza y la desesperanza. En el escenario del modelo tradicional de dar malas noticias se encontraban a solas el médico y el enfermo y cada uno se las arreglaba como podía para salir de la situación lo antes posible de la mejor manera posible; por lo general, se callaba y disimulaba mucho. Nos encontrábamos en el núcleo del paradigma paternalista.

Defender el derecho de los enfermos a la propia libertad de decidir qué información necesitan y en qué términos quieren modular la comunicación, defender el respeto a la autonomía personal, requiere nuevos modelos de actuación. También defender al profesional que, además de sus peculiaridades de ca-



pacitación técnica, aprendizaje instrumental y especialización profesional, tiene actitudes, intereses, valores y sentimientos. Estas características, propias de la condición humana, constituyen su fortaleza pero también su fragilidad⁸. El contexto que proponemos es el de un escenario en el que hay lugar para el trabajo en equipo desde el paradigma de una verdadera interdisciplinariedad. Es bueno, benéfico, que el paciente no esté solo en un momento tan crítico y pueda sentir el fuerte apoyo que es capaz de proporcionar el mero hecho de compartir con personas significativas para él situaciones de gran carga emocional. Es el enfermo quien decide con qué familiares y allegados le gustaría compartir la información sobre el diagnóstico y el tratamiento. La familia, anteriormente receptora de las malas noticias con entera crudeza, independientemente de si podía o no asumir esa información, en este modelo se encuentra apoyada, para abordar los múltiples problemas que plantea la enfermedad, desde una comunicación clara, abierta, honesta y ajustada a las características personales del paciente; con ello se evita la aparición de la tan nefasta conspiración de silencio.

Es bueno y benéfico, también, que los distintos profesionales compartan esta entrevista sabiendo las funciones de cada uno y respetando las necesidades del paciente. El médico es el transmisor de la información. La enfermera, si lo cree conveniente a lo largo de la entrevista, aclara cuidados de enfermería y el psicólogo se ocupa de contener y canalizar las emociones. Al principio, el hecho de compartir este tipo de entrevistas

puede generar en algunos médicos cierto rechazo o resistencias, al considerar que el proporcionar la información es un acto puramente médico. No obstante, una vez que se arriesgan a dar el paso de aceptar el nuevo modelo, perciben mucho apoyo por parte de los otros profesionales y ello facilita enormemente su tarea. Él es el conductor del equipo formado por la tríada constituida por el enfermo, los familiares y/o allegados y los profesionales. Gracias a la sesión interdisciplinaria no necesita explicar a la enfermera lo que quería saber el paciente, cómo ha reaccionado o qué le preocupaba, porque ella ha participado en ella. Esto es importante si consideramos que, una vez finalizada la entrevista, el enfermo vuelve a su cama con el ánimo muy revuelto... *aunque sospechaba algo serio, no podía imaginar que se tratara de una leucemia...* y quien se encuentra a su lado es la enfermera o el enfermero al que dirige las numerosas preguntas o dudas que no ha podido procesar durante la entrevista. De este modo, el sanitario dispone de muchos más elementos para poder ayudarlo.

El psicólogo puede parecer un elemento extraño para el paciente si no se presenta como un miembro más del equipo de cuidadores. A este respecto es frecuente escuchar: *yo no necesito un psicólogo; no estoy loco...* Sin embargo, poder intervenir desde el primer momento, conforme a una dinámica preventiva, haciéndose cargo del mundo emocional que se desmorona, poder prevenir desajustes y facilitar recursos de afrontamiento, hace que la entrevista diagnóstica sea más eficiente. Se rentabiliza enorme-



mente este tipo de intervención por el gran apoyo mutuo que se recibe y porque se promueve la sensación de que se configura realmente un equipo pivotado alrededor de las necesidades y recursos de cada paciente en particular. Así se abre una vía de comunicación entre todos los participantes, que facilita la expresión de emociones y el soporte emocional, permitiendo evaluar recursos y configurando la noción de equipo⁹, lo cual favorece la percepción de seguridad, tanto por parte del paciente como de la familia, al verse implicados de forma activa en el equipo. *«...Es como una gran orquesta dirigida por el médico, en la que el enfermo es el primer violinista y los demás miembros del equipo –familia, amigos significativos, auxiliar de clínica, enfermero/a y psicólogos o trabajadores sociales– tienen roles complementarios, para que el sonido sea lo más armonioso posible, disminuyendo la soledad, los miedos, la incertidumbre y la vulnerabilidad, que generan tanto sufrimiento».*

El primer encuentro clínico: la entrevista del diagnóstico

La práctica diaria nos recuerda lo difícil que resulta comunicarnos con los pacientes y con sus familias cuando lo que tenemos que transmitir no son buenas noticias o cuando hemos de hablar de temas delicados. Siempre nos ha llamado la atención la poca relevancia que se da al entrenamiento en estrategias de comunicación en los programas de formación de los profesionales que han de afrontar si-

tuaciones en las que interviene la comunicación difícil, siendo ésta como es, y con mucho, la habilidad más importante para lograr unos mínimos de calidad asistencial¹⁰. Esta circunstancia, ciertamente paradójica, tiene una serie de repercusiones especialmente importantes por el alto sufrimiento que pueden entrañar tanto para los pacientes y sus familiares como para los profesionales. Ante situaciones que nos angustian tendemos a defendernos con la huida... *«yo no se cómo manejar las emociones; me dan ganas de salir corriendo; no sé qué contestar ni cómo».* Ya Twycross¹¹ lo expresó a la perfección: «la mentira y la evasión aíslan al paciente detrás de un muro de palabras o un muro de silencio, impidiéndole compartir y canalizar sus miedos, ansiedades y otras preocupaciones. Equiparse con buenas y efectivas habilidades de comunicación permite a los profesionales sentirse más seguros en la importante relación con una persona que se enfrenta a una enfermedad grave».

Tenemos claro el objetivo y las prioridades: cambiar miedo por esperanza, incertidumbre por información, indefensión por percepción de control, incomunicación por comunicación clara, abierta y honesta, en un contexto en el que predominen la confianza y el respeto mutuo. Como nos recuerda Javier Barbero¹⁰, comunicar en situaciones límite precisa de una auténtica tecnología relacional que apunte hacia la excelencia. Esto es: a) afirmar que la fragilidad física no le priva de dignidad; b) considerar que el paciente tiene capacidad de elegir y decidir por sí mismo; c) guiarse por criterios de universalidad, vulnerabilidad y personalización; d) recupe-



rar el principio de autonomía entendido como la capacidad de pensar, elegir, decidir y actuar basándose en los propios valores; e) considerar al paciente como interlocutor válido en condiciones de simetría moral, independientemente de su estado físico y de su pronóstico clínico.

Todo encuentro clínico supone comunicación y ésta será más o menos benéfica, generará mayor o menor dolor y sufrimiento, en razón de cómo se utilice. La información diagnóstica puede ser utilizada para reconocer en el otro su dignidad permitiéndole así elegir disponiendo de datos o negar adaptativamente, o puede usarse para engañarle o inhibirle de la responsabilidad que pueda tener¹⁰.

Concebimos la consulta diagnóstica o acogida como una interacción comunicativa especialmente importante. Marca el comienzo de la experiencia de una persona con una enfermedad que amenaza su supervivencia y probablemente el comienzo de una relación larga entre los profesionales sanitarios y el enfermo. En un metaanálisis de 166 publicaciones sobre la comunicación de malas noticias, la mayoría de las cuales han aparecido en los últimos 5 años, los pacientes identificaron tres aspectos que consideraban básicos en la comunicación médico-paciente: recibir información, que el médico mostrara sensibilidad en relación con sus aspectos emocionales y mantener una relación de confianza con ellos¹².

Sabemos también que existe asociación entre la percepción que se tiene del comportamiento del médico y de sus habilidades relacionales demostradas en la entrevista diagnóstica con el ajuste psicológico a la

enfermedad¹³. Es decir, la forma como se maneja la entrevista en la que se comunica el diagnóstico puede afectar decisivamente al modo de afrontamiento del proceso de una enfermedad crónica, un procedimiento doloroso o un pronóstico infausto. En un estudio realizado por Lerman y colaboradores se informa de que un 84% de los pacientes con cáncer de mama presentaban dificultades en la comunicación con su equipo médico¹⁴.

Conocemos por lo menos tres investigaciones empíricas que ponen de manifiesto la existencia de una relación entre la forma de comunicar malas noticias y el proceso posterior de adaptación del paciente¹⁵⁻¹⁷. Estos resultados sugieren que la falta de adaptación psicológica, con el sufrimiento que conlleva, asociada a un diagnóstico de cáncer puede disminuir si la entrevista de comunicación del diagnóstico se enmarca en una relación de confianza en la que el enfermo perciba que no sólo el médico es un buen técnico, que sabe mucho y prescribe bien, sino un profesional capaz de reconocer y abordar el intenso impacto emocional asociado a las malas noticias¹⁸.

La entrevista del diagnóstico: objetivos

El paciente puede percibir la información como una amenaza a su bienestar y a su entorno, así como experimentar una sensación de impotencia por la percepción de falta de recursos para hacer frente a esta situación, por lo que las posibilidades de que presente una respuesta de estrés son muy elevadas. La in-



tervención preventiva en el momento del diagnóstico tendría como primer objetivo disminuir el grado de ansiedad y recuperar el equilibrio emocional. Para ello es fundamental un tipo de relación y comunicación con el paciente en el que el médico articule correctamente dos elementos esenciales: a) proporcionar información veraz con el menor daño posible, y b) adecuar la información que se facilita a cada paciente en razón de sus necesidades.

Se ha de proporcionar al enfermo y a sus familiares los elementos necesarios para que puedan avanzar en el proceso de aceptación progresiva de su nueva realidad. El paciente no ha elegido ese camino, pero sí puede elegir su actitud en cuanto al modo de abordar ese proceso, de forma que se incremente su percepción de controlabilidad y disminuya la incertidumbre y la sensación de imprevisibilidad. Los profesionales tenemos el privilegio y la responsabilidad de acompañar, entender y atender al paciente en su proceso de exploración e identificación de sus necesidades, preocupaciones y recursos para poder afrontar sus dificultades como mejor lo considere. La entrevista del diagnóstico constituye el marco más idóneo para comenzar una intervención integral e integradora.

En la transmisión de información es importante valorar los siguientes elementos:

- Gravedad y pronóstico de la situación que se trata.
- Elementos propios del paciente: características de personalidad, limitaciones físicas o psíquicas, otras enfermedades asociadas, estado psicológico y asimilación de situaciones difíciles previas si las hubo.

- Elementos del entorno sociofamiliar: nivel sociocultural, situación laboral, económica, deseo de conspiración de silencio y grado de apoyo familiar.
- Elementos del propio profesional: seguridad a la hora de verse frente al paciente o a su familia y grado de certeza ante el posible diagnóstico.

Protocolo interdisciplinario para la comunicación del diagnóstico: la acogida

En las primeras 48 tras el ingreso, mientras se realizan las pruebas diagnósticas, se le comunica al paciente que en el Servicio de Hematología existe la costumbre de realizar una entrevista conjunta entre cada paciente y parte del equipo asistencial para informarle a él y a las personas con las que desee compartir su situación sobre su enfermedad y los aspectos relacionados acerca de los que desee mayor información. Es prioritario para el equipo ofrecer al enfermo este tipo de entrevistas con anterioridad al diagnóstico, y es importante mencionar que si el paciente prefiere tener un encuentro a solas con el médico se respetará su decisión.

Se describen a continuación los pasos que constituyen el *protocolo de la acogida* (tabla 1).

Preparación de la entrevista

El psicólogo, el médico o la enfermera acogen al paciente y le comunican que, una



TABLA 1. Protocolo diagnóstico: la acogida

1. Preparación de la entrevista
2. Presentación
3. Averiguar qué sabe el paciente
4. Averiguar qué quiere saber el paciente
5. Compartir la información
6. Identificar, aceptar y responder a reacciones emocionales
7. Identificar preocupaciones
8. Resumen y planificación del seguimiento

vez identificada su patología, tiene la opción de mantener, con parte del equipo y los familiares o allegados que él desee, una entrevista diagnóstica en la que se dispondrá de un tiempo y un espacio para comentar su situación clínica y para que reciba información acerca del funcionamiento de la planta y de todos los aspectos de su enfermedad que desee comentar¹⁹. Se realiza una primera evaluación de sus características, factores de vulnerabilidad y de protección.

Presentación

Es esencial disponer de un lugar tranquilo para reunirse sentados y sin que se produzcan interrupciones. Se comienza por las presentaciones y la descripción de los objetivos de la entrevista. Con la presencia de la familia se evita que se configure la conspiración de silencio, a la que hemos aludido anteriormente, ya que todas las personas implicadas ten-

drán la misma información. Con la presencia de los distintos miembros del equipo sanitario logramos que todos los que se vayan a ocupar del cuidado del paciente, en una u otra forma, sean conocedores de la información que aquél ha recibido y de cómo ha reaccionado, de sus temores, prioridades, actitudes y recursos. Asimismo, se proporciona al paciente y a su familia la sensación de que están atendidos por un equipo coordinado, fortaleciendo así el vínculo terapéutico y la confianza en el equipo. En el caso de que los familiares quieran mantener una conspiración de silencio, se mantiene previamente una reunión con ellos en la que se anlizan sus temores y , una vez resueltos, se procede a la entrevista.

Averiguar qué sabe el paciente

El siguiente paso es averiguar cuánto sabe el paciente, cuál es su percepción de gravedad y en qué medida cree que su enfermedad afectará a su futuro. Esta es una de las fases cruciales de la entrevista, que requiere prestar una gran atención no sólo a los contenidos verbales del paciente sino también a su lenguaje no verbal. Podemos utilizar preguntas como: «¿qué piensa Ud. sobre lo que le pasa?», «¿qué le han dicho sobre su enfermedad?» Esta pregunta es muy útil de cara a evitar malos entendidos o mensajes contradictorios, ya que en pacientes que son atendidos por distintos profesionales de distintos ámbitos esta situación suele presentarse con relativa frecuencia ya sea por distinto criterio, por miedo a decir la verdad, por inseguridad o por



desconocimiento. Otra área a explorar es la percepción de gravedad por parte del paciente: «¿ha pensado que esta enfermedad puede ser seria?», «¿a qué cree que puede deberse su problema?». Las respuestas nos proporcionan información sobre el grado de conocimiento que tiene el paciente de la situación real, sobre las características de ésta y sobre la situación emocional de él y de su familia.

Averiguar qué quiere saber el paciente

Existe una gran variabilidad en la forma en que las personas quieren recibir información. Es fundamental proporcionarla al ritmo del paciente, en razón de lo que pueda procesar²⁰. Si continuamos la entrevista sin conocer cuánto quiere saber, correremos un mayor riesgo de equivocarnos, ya que no sabremos si estamos dando mucha información o, por lo contrario, ésta resultará demasiado escasa. Los profesionales que manifiestan sus reservas al hecho de preguntar al paciente directamente cuánto quiere saber demuestran que no terminan de comprender la función del mecanismo de negación del enfermo.

Algunas preguntas de utilidad pueden ser: «¿qué le gustaría saber sobre su enfermedad?», «¿es Ud. del tipo de personas a las que les gusta conocer todos los detalles del diagnóstico o preferiría conocer sólo el tratamiento a seguir?», «¿le gustaría que le explicara todos los detalles sobre su problema o prefiere delegar en algún miembro de su familia?». Si el paciente prefiere no saber, se circunscribe la información al tratamiento y dejamos la puerta

abierta para una mayor información en otro momento: «*está bien, pero si cambia de opinión, o si más adelante desea hacerme cualquier tipo de pregunta, estaré encantado de responderle en cualquier momento*».

Compartir la información

Una vez establecidas las bases de lo que el paciente sabe y de lo que quiere saber, el médico facilita la información de un modo empático y directo, sin incurrir en largos monólogos²¹. Si el paciente ha negado el deseo de conocer parte o toda la información, se puede hablar únicamente del plan terapéutico. De acuerdo con Buckman¹, en este punto de la entrevista es relevante:

Decidir los objetivos. Tenemos que decidir qué aspectos de la información van a ser abordados: diagnóstico, tratamiento, pronóstico y/o apoyo. Para tener una guía medianamente clara es de gran ayuda adaptarse a las necesidades de cada paciente.

«Alinearnos» con el paciente. Dado que en esta fase de la entrevista ya conocemos lo que sabe el paciente y el tipo de vocabulario que usa, ayuda al mutuo entendimiento utilizar sinónimos o similares teniendo en cuenta su profesión. Sus percepciones y su nivel de información serán nuestro punto de partida²².

Informar. Partiendo del nivel de información que ya tiene, nuestro objetivo ahora será intentar que el paciente perciba la situación de la forma más real posible. Para ello será necesario identificar si hay diferencias entre lo que el paciente percibe y la situación



médica real. Si estas diferencias existen, se han de modificar poco a poco y observar las respuestas del paciente en todo momento, reforzarlas si se aproximan a la realidad y poner el énfasis en la información médica relevante si el paciente no la percibe de una forma correcta. Para ello se recomienda:

- Dar la información gradualmente. Con ello se evita la *crueledad* informativa. Puede ser útil utilizar un «aviso» (*warning shot*) del tipo: *temo que los resultados no son como nos gustaría; siento comunicarle que...* Si las expectativas del paciente están lejos de la situación real, puede ser útil advertirle de que las cosas son más serias de lo que parecen²³: *«bien, la situación es más seria de lo que parece»*.
- Comprobar con frecuencia que entiende lo que se le dice. Preguntas como *«¿qué ha entendido de lo que le he explicado?»*, o frases del estilo *«no sé si me comprende»* nos permiten demostrar al paciente que nos importa si no entiende lo que se le dice y le permiten a él hablar y sentir cierto grado de control sobre la entrevista.

Usar dibujos y mensajes escritos. Ayuda a recordar la información dada, ya que el paciente podrá llevárselo al terminar la entrevista.

Hacer pausas. Esto le permitirá elaborar la información que está recibiendo.

Identificar, aceptar y responder a reacciones emocionales

Esta etapa consiste básicamente en identificar y reconocer las reacciones de los pa-

cientes. Las respuestas son muy variables: llanto, ansiedad, tristeza, miedo, culpa, negación, disociación, rabia..., o gran parte de ellas mezcladas. Aceptarlas y entenderlas es el primer paso para ayudar al paciente a que se entienda y pueda reconducir sus propias emociones. El paciente necesita básicamente *sentirse escuchado y entendido*, no que le digan cómo debe reaccionar o lo que tiene que hacer²⁴. Las reacciones emocionales son *esperables*, suelen ser conductas *normales*, deben valorarse como *procesos que facilitan la adaptación* y vienen determinadas por la forma en que las personas *perciben* su situación. Validar y aceptar las emociones, facilitar la expresión emocional, manejar los tiempos de silencio para que el paciente pueda ir elaborando la situación y establecer empatía son fundamentales en este momento.

Identificar preocupaciones

Esta fase consiste básicamente en indagar acerca de las preocupaciones del paciente. Con frecuencia las preocupaciones más importantes para el paciente no son las mismas que para los profesionales. Una pregunta clave es: *«¿qué es lo que más le preocupa?»*. Se suele poder afrontar las preocupaciones de un modo concreto y aliviar al paciente y a la familia²⁵. Es fundamental, en esta fase de identificación de problemas, separarlos y priorizarlos. No podremos ayudarle si no somos capaces de desdoblar en cuestiones concretas frases del estilo de *«todo me va mal; esto era lo único que me faltaba»*.



Resumen y planificación del seguimiento

Una vez que hemos compartido la información con el paciente y se ha intentado ayudarle a asimilarla, se trata de cerrar adecuadamente la entrevista y planificar un seguimiento. Los pacientes necesitan saber que se tiene un plan de tratamiento previsto²⁶ y que se ha de abordar lo imprevisto: «*nosotros estamos aquí para tratar los problemas según vayan surgiendo..., lo cual implica que estaremos a su disposición para lo que necesite*». No se ha de olvidar una norma de funcionamiento útil: *prepararnos para lo peor no es óbice para que esperemos lo mejor*, siempre sin falsas esperanzas. También será adecuado identificar e incorporar otras fuentes de apoyo y del recursos del núcleo familiar^{27, 28}.

Hasta el momento llevamos realizadas en nuestro Servicio de Hematología más de 400 acogidas. Sólo un paciente manifestó su preferencia por realizar la entrevista a solas con el médico. Normalmente impresiona la actitud de los pacientes cuando salen de estas entrevistas. Tras comunicárseles un diagnóstico de neoplasia hematológica, dan las gracias al equipo por la relación de confianza y complicidad muy especial que se ha establecido, merced a la cual se ha podido compartir, informar, respetar, entender, escuchar y aliviar. La cuestión clave es informar al paciente sin destruir su esperanza facilitándole un contexto de seguridad y confianza. No es fácil encontrar el equilibrio y acertar cada día. Utilizar ciencia, corazón y experiencia puede ayudar a aproximarnos a ello.

Referencias bibliográficas

1. Shilling V, Jenkins V, Fallowfield L. Factors affecting patient and clinician satisfaction with the clinical consultation: can communication skills training for clinicians improve satisfaction? *Psychol Oncol* 2003;12:599-611.
2. González Barboteo J, Bruera E. Avances en la comunicación médico-paciente en cuidados paliativos (I). Tomas de decisiones. Ayudas prácticas en la comunicación. *Med Pal* 2003;10 (4):226-234.
3. Buckman R. *How to break bad news. A guide for health care professionals*. Baltimore: Johns Hopkins, 1992.
4. Maguire P. Breaking Bad News. Educational Section. *Eur J Surg Oncol* 1998;(3): 188-191.
5. Arranz P, Cancio H. *Counselling: habilidades de información y comunicación con el paciente oncológico*. En: Gil F (ed). *Manual de Psico-oncología*. Madrid: Nova Sidonia, 2000; 39-56.
6. Ulla S. Aportaciones de la Psiconeuroinmunología a la psicología hospitalaria. En: Remor R, Arranz P, Ulla S (eds). *El psicólogo en el ámbito hospitalario*. Bilbao: Desclée de Brower, 2003.
7. Espinosa E, González Barón M, Zamora P, Ordóñez A, Arranz P. Doctors also suffer when giving bad news to cancer patients. *Sup Care Cancer* 1996;4 :61-63.
8. Barbero J. La ética del cuidado. En: Gafo J, Amor JR (eds). *Deficiencia mental y final de la vida*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas, 1999; 125-159.
9. Del Rincón C, Sánchez C. *Modelo interdisciplinar de comunicación de diagnóstico de cáncer: Acogida*. Trabajo de investigación del VII master «Medicina paliativa y tratamiento de soporte del enfermo con cáncer». Madrid: Universidad Autónoma de Madrid, 2000 (trabajo no publicado).
10. Barbero J. Cuidar al cuidador. En: Contel JC, Gené J, Peya M (eds). *Atención Domiciliaria. Organización y práctica*. Barcelona: Springer, 1999; 111-118.
11. Twycross R. Palliative care. En: Brokow D, Lehman J (eds). *Enciclopedia of applied et-*



- hics, vol 3. New York: Academic Press, 1998; 419-433.
12. Holland JC, Almanza J. Giving bad news. *Cancer* 1999;86:738-740.
 13. Fallowfield L, Jenkins V, Farewell V, Saul J, Duffy A, Eves R. Efficacy of a cancer research UK communication skills training model for oncologists: a randomised controlled trial. *Lancet* 2002;359:650-656.
 14. Lerman C, Daly M, Sands C et al. Prevalence, predictive factors and screening for psychological distress in patients with newly diagnosed head and neck cancer. *Cancer* 2000;88: 2817-2823.
 15. Butow PN, Kazemi JN, Beeney LJ, Griffin A, Dunn SM, Tattersall MHN. When the diagnosis is cancer: patient communication experiences and preferences. *Cancer* 1996;77:2630-2637.
 16. Omne-Ponten M, Holmber L, Sjoden PO. Psychosocial adjustment among women with breast cancer stages I and II: six year follow up of consecutive patients. *J Clin Oncol* 1994;12: 1778-1782.
 17. Roberts CS, Cox CE, Reintgen DS, Baile WF, Gibertini M. Influence of physician communication on newly diagnosed breast patients' psychological adjustment and decision-making. *Cancer* 1994;74:336-341.
 18. Mager WM, Andrykowski MA. Communication in the cancer 'bad news' consultation: patient perceptions and psychological adjustment. *Psychol Oncol* 2002;11:35-46.
 19. Arranz P. La comunicación en Cuidados Paliativos. *Med Paliat (Madrid)* 2001;8:26-31.
 20. Gómez-Sancho M, Guerra Mesa A. Comunicación del diagnóstico al enfermo de cáncer. En: Torres LM (ed). *Medicina del dolor*. Barcelona: Masson, 1997; 389-396.
 21. Jovell AJ. Medicina basada en la afectividad. *Med Clin (Barc)* 1999;113:173-175.
 22. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)* 2001;117:18-22.
 23. Ptacek JT, Ptacek JJ, Ellison NM. «I'm sorry to tell you...». Physicians reports of breaking bad news. *J Behav Med* 2001;24:205-217.
 24. Arranz P, Salinas A. Comunicación: El arte de hacer preguntas. En: López Imedio E (ed). *Enfermería y Cuidados Paliativos*. Madrid: Panamericana, 1998.
 25. Baile WF, Lenzi R, Kudelka AP, Maguire P, Novack D, Goldstein M et al. Improving physician-patient communication in cancer care. *J Cancer Education* 1997;12:166-173.
 26. Faulkner A, Maguire P. *Talking to cancer patients and their relatives*. London: Oxford University Press, 1994.
 27. Leydon GM, Boulton M, Maynihan C, Jones A, Mossman J, Bondioni M et al. Cancer patients' information needs and information seeking behavior: in depth interview study. *BMJ* 2000;320:909-913.
 28. Neuwirth ZE. Physician empathy-should we care?. *Lancet* 1997;350:606.

Lecturas recomendadas

- Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. *Intervención emocional en cuidados paliativos*. Barcelona: Ariel, 2003.
- Costa M, López E. *Consejo psicológico*. Madrid: Síntesis, 2003.
- EPEC Project (Education for physicians on end-of-life care). The Robert Wood Johnson Foundation, 1999 www.epec.net
- Jovell AJ. ¿Por qué papa se tapa los ojos cuando llora? El País, 16 de septiembre 2003, p. 39.
- Okun B. *Ayudar de forma efectiva*. Barcelona: Paidós, 2001.
- Pincock S. Patients put their relationship with their doctors as second only to that with their family. 2003;327:581.
- Spiegel D. Mind matters: group therapy and survival in breast cancer. *N Engl J Med* 2001;345: 1767-1768.
- Taboada P, Bruera E. Ethical decision-making on communication in palliative cancer care: a personalist approach. *Sup Care Cancer* 2001;9: 335-343.



APOYO PSICOLÓGICO EN EL SUFRIMIENTO CAUSADO POR LAS PÉRDIDAS: EL DUELO

M.P. BARRETO MARTÍN* Y M.C. SOLER SÁIZ**

*Profesora Titular de Psicología Clínica. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos. Facultad de Psicología. Universidad de Valencia. Valencia (España).

**Psicóloga Clínica. Hospitales «Dr. Moliner» y «Arnau de Vilanova». Valencia (España).

Introducción

Este trabajo trata del sufrimiento que se produce tras la muerte de un ser querido, es decir, de la reacción psicológica ante una pérdida importante en la vida. El proceso psicológico implicado se denomina «duelo» y se refiere al *dolor emocional* que se experimenta tras haber perdido a alguien o algo significativo en nuestras vidas. Se utilizan los términos de «pena» (*grief*) o «aflicción» para describir la emoción más característica.

*M. P. Barreto es Doctora en Psicología por la Universitat de València. Directora del máster universitario de Intervención en Psicología Clínica y de la Salud. Ha realizado trabajos de investigación en el campo de la Psicología de la Salud, fundamentalmente Psico-Oncología, VIH-SIDA, Cuidados al final de la vida, Geriátrica y Duelo y publicaciones sobre los mismos temas.

**M. C. Soler es Doctora en Psicología por la Universitat de València. Su labor investigadora y asistencial se ha centrado en pacientes crónicos, oncológicos, con VIH- SIDA, geriátricos y en los cuidados al final de la vida. Sus publicaciones son sobre estos mismos temas. Es tutor colaborador en formación universitaria sobre Psicología Clínica y de la Salud.

Desde una perspectiva clarificadora, Soler y Jordá¹ definen el duelo como los pensamientos, sentimientos (incluyendo los síntomas físicos y emocionales) y acciones consecuentes a la anticipación o pérdida de una persona o cosa amada. Se incorpora así el duelo anticipado y aquel que se produce por pérdidas diferentes a las de personas queridas.

Abundando en los esfuerzos definitorios, el manual diagnóstico de los trastornos mentales DSM-IV-TR lo define como la reacción ante la muerte de una persona querida² y lo sitúa en el conjunto de problemas adicionales que pueden ser objeto de atención clínica.

El duelo es un proceso «normal», con una limitación en el tiempo y con una evolución previsiblemente favorable. No se trata pues de una alteración patológica sino que, por el contrario, su elaboración puede significar un mayor grado de madurez y crecimiento personal. Del mismo modo, se sabe que las pérdidas implican gran sufrimiento para la mayoría de las personas y que en una minoría de ellas pueden producirse además complica-



ciones en el proceso y aparecer trastornos psíquicos. Estudios recientes encuentran que un tercio de las consultas en atención primaria tienen orígenes psicológicos y que una cuarta parte de ellas se identifican como el resultado de algún tipo de pérdida³.

No existe un punto final delimitado del duelo, pero se puede deducir que ha concluido cuando el dolor intenso da paso al recuerdo afectuoso y tranquilo del pasado. La duración del proceso suele ser de uno a dos años pero dependerá, igual que su intensidad, de la importancia del fallecido, de factores socioculturales y de determinadas circunstancias predictoras de mayor dificultad o facilidad en la resolución del mismo.

Factores predictores de riesgo de complicación

Los factores predictores de riesgo de complicación del duelo son aquellos aspectos que aumentan la probabilidad de que el proceso no se desarrolle adecuadamente y, para describirlos, habitualmente se diferencia entre situacionales, personales e interpersonales.

Los **factores situacionales** apelan a aspectos de la situación que afectan al curso del duelo. En este grupo se incluyen el modo como se ha producido la muerte (por ejemplo, de forma inesperada, múltiple, por homicidio, suicidio y accidente), la ausencia del objeto del duelo (como desaparecidos, cuerpos irreconocibles, abortos o embarazos ectópicos), la duración de la enfermedad (más de 12 meses), la existencia de crisis

concurrentes (cambio de domicilio, presencia de discapacitados en la familia y problemas financieros, entre otros), recursos materiales escasos y las muertes estigmatizadas.

Los **factores personales** tienen que ver fundamentalmente con variables individuales del superviviente que influyen en el proceso de recuperación de una pérdida. Las más apoyadas por la investigación son la juventud del fallecido, la edad del doliente (en general los más jóvenes presentan mayor malestar físico y, en el contexto conyugal, se ha encontrado que las personas más jóvenes inicialmente presentan una intensidad de pena mayor pero a los dos años experimentan una mejoría significativa, mientras que las viudas ancianas muestran menos pena al comienzo pero dos años después su salud es más frágil), el género del doliente (aunque no existe acuerdo, Sanders⁴ considera que tras la pérdida de la pareja los hombres sufren consecuencias sobre la salud más graves que las mujeres, aunque todavía no se han hallado razones concluyentes respecto a las causas de esta diferencia), la personalidad (tales como ajuste pobre, dificultad para expresar sus emociones, falta de habilidad para manejar el estrés, escaso sentimiento de control y baja tolerancia a la frustración), la salud previa frágil, la falta de religiosidad, la escasez de aficiones e intereses, la pérdida temprana de los padres, los duelos anteriores no resueltos, la negación de la muerte del ser querido y las reacciones emocionales de rabia, amargura y culpabilidad muy intensas o el retraso en la reacción emocional.



Los **factores interpersonales** hacen referencia a aspectos relevantes de la relación con el fallecido y con la red social. Dentro de esta categoría destacan el parentesco (pérdida del hijo, del hermano en la adolescencia, del padre o la madre en edad temprana y de la pareja en todas las edades), la relación ambivalente o dependiente, la ausencia de apoyo social (como pertenecer a una familia pequeña, con baja cohesión e incapacidad para ayudar a sus miembros, no trabajar fuera del hogar, la existencia de niños pequeños en casa o el alejamiento del sistema tradicional sociorreligioso de apoyo de los emigrantes) y el recuerdo doloroso (como el control de síntomas deficiente, diagnóstico tardío o relaciones inadecuadas con el personal sanitario).

Aunque los factores predictores comentados son aplicables a todos los grupos de edad, es necesario considerar las **situaciones de riesgo particulares para los niños y adolescentes**. La primera de ellas es el ambiente inestable, con una figura responsable de los cuidados que es alternante. En la medida de lo posible esta situación debe evitarse y habrá que procurar garantizar la continuidad de los cuidados cuando los padres no se encuentren en las condiciones adecuadas para proporcionarlos. La segunda se refiere a la dependencia del progenitor superviviente y de la reacción que éste tenga frente a la pérdida (no se debe olvidar que los niños aprenden por el modelo que reciben del adulto). La tercera es la existencia de segundas nupcias y una relación negativa con la nueva figura. La cuarta es la pérdida de la madre

para niñas menores de 11 años y del padre en varones adolescentes. Y la quinta la falta de consistencia en la disciplina impuesta al niño o al adolescente.

Factores salutogénicos

Del mismo modo que resulta necesario conocer cuáles son los factores de riesgo que condicionan la posible aparición de complicaciones en el proceso de duelo, también es fundamental, desde una perspectiva clínica salutogénica, detectar aquellos factores que pueden proteger a las personas que van a sufrir un proceso de duelo. La intervención clínica eficiente y eficaz siempre ha considerado al mismo nivel de relevancia el rescate y la promoción de los recursos de la persona y la atención a los déficits que ésta pudiera presentar.

Con fines didácticos, se consideran tres categorías de factores salutogénicos extraídos de la revisión de la literatura científica y de la experiencia clínica: las estrategias de afrontamiento, los protectores deducidos del estudio de los factores de riesgo y, por último, los detectados a partir de la experiencia clínica.

Estrategias de afrontamiento

En la teoría del estrés el duelo se considera un estresor y, en los diferentes momentos del proceso (desde la anticipación de la pérdida a la resolución del duelo), se requieren



dos tipos de afrontamiento: el dirigido al problema y el centrado en la emoción. El primero sería más adecuado en situaciones susceptibles de ser modificadas y el segundo sería más útil ante las irreversibles.

Respecto a los estudios realizados se ha de señalar que existen tres tipos de teorías específicas centradas en el estudio del afrontamiento del duelo. Estos son los modelos intrapersonales, interpersonales e integradores. En el primer grupo, resulta clásico el modelo de tareas de Worden⁵ que especifica las acciones importantes a llevar a cabo en los distintos momentos del proceso de duelo. Un importante exponente del segundo grupo es el constructivismo del significado de Neimeyer⁶ que plantea la necesidad de reconstruir la imagen del mundo a partir de la ausencia del fallecido y el tercero está representado por el modelo de los 4 componentes de Bonanno⁷ y el del proceso dual de Stroebe⁸, ambos integradores, enfatizando la presencia tanto del fenómeno del apego, y por tanto la importancia de los vínculos afectivos, como del proceso de afrontamiento de la pérdida. La dificultad que nos encontramos es que estos modelos, a pesar de su aparente validez y utilidad clínica, no han derivado en estudios que indiquen claramente el papel de las estrategias de afrontamiento en la resolución del duelo.

Algunos de los escasos hallazgos en este campo son los de Benight, Flores y Tashiro⁹, quienes encontraron en una muestra de viudas con una media de edad de 54 años que afrontar eficazmente el duelo predecía de manera significativa el bienestar psicológico, el bienestar espiritual y la percepción de la

salud después de más de 6 meses de fallecido el esposo. Tales datos se refieren a mecanismos generales y no específicos del proceso, por lo que de momento carecen de aplicabilidad clínica.

Como puede observarse, son muy pocos los datos a partir de los cuales podemos extraer conclusiones definitivas. Es muy posible que la investigación sobre el duelo revista especiales dificultades y, muy probablemente, los instrumentos diseñados para evaluar el afrontamiento en otros campos resultan inadecuados en este ámbito, tal como mencionan Van Heck y De Ridder¹⁰. Estos autores proponen alternativas al estudio tradicional, planteando nuevos conceptos como el de «afrontamiento familiar».

Protectores extraídos a partir del estudio de factores de riesgo

Evidentemente, muchos de los factores de riesgo pueden ser considerados de modo inverso como protectores. Pensemos, por ejemplo, en el caso del apoyo familiar, la ocupación laboral o la ausencia de dificultades económicas. En el mismo sentido actuarían también los sentimientos de utilidad, la ausencia de patologías previas, el conocimiento del pronóstico de la enfermedad ajustado a la realidad, etc. (véase el epígrafe «Factores predictores de riesgo de complicación»).

Sin embargo, no podemos asumir sin más que la inversa de un factor de riesgo suponga necesariamente un protector; por tanto, necesitamos valorar empíricamente su papel



específico en los estudios que se realicen sobre predicción.

Sí que existen algunos datos referidos a la espiritualidad como recurso que se ha tratado en varios estudios sobre el duelo; sirva como ejemplo el trabajo de Michael, Crowther, Schmid y Allen¹¹. Los datos apuntan a que las creencias religiosas y espirituales, así como las conductas relacionadas, parecen facilitar el ajuste positivo a la pérdida de un ser querido

Factores detectados en la experiencia clínica

Por último, existe otro grupo de variables, que se evidencian en la experiencia clínica, que han mostrado su eficacia como protectores en otros campos de estudio del ámbito de la salud y que sería muy interesante considerar en el que nos ocupa. Nos referimos a la fluidez comunicativa, la percepción de autoeficacia, los sentimientos de utilidad en los cuidados del enfermo, la habilidad para la planificación y resolución de problemas, la flexibilidad mental, como por ejemplo la facilidad para generar alternativas, el autocuidado y la capacidad para encontrar un sentido a la experiencia.

Por tanto, se puede concluir que desde la literatura científica se evidencia una gran carencia de estudios desde la vertiente salutogénica que permitan descubrir las capacidades y recursos personales que facilitan una resolución adaptativa del duelo. Así, sería muy interesante, en primer lugar, explorar de forma exhaustiva cuáles son estos protectores y, en

un segundo momento, valorar su poder predictivo a nivel empírico. Con ello contaríamos con mayor número de herramientas para ayudar a los dolientes, tanto en los momentos previos al fallecimiento de su familiar como posteriormente a lo largo del proceso.

En definitiva, el objetivo último de la intervención en salud siempre es prevenir el mayor número de problemas con el fin de evitar sufrimiento innecesario a las personas y optimizar los costos sanitarios.

Intervención psicológica en el duelo

La atención a los dolientes incluye un amplio abanico de intervenciones que van desde la comunicación empática y compasiva del diagnóstico de enfermedad en fase final hasta el tratamiento especializado del duelo complicado o de los trastornos relacionados con la pérdida¹². Como se ha comentado, el duelo es una reacción normal y no está justificado el tratamiento psicológico o farmacológico de forma rutinaria^{13, 14}.

Consideraciones preliminares sobre la intervención en el duelo

Es necesario aclarar el carácter profesional de la ayuda, puesto que la pérdida puede hacer que los dolientes se sientan solos y vulnerables y llevarles a buscar en el terapeuta el «confidente suplente» del ser querido muerto. En este sentido puede ser conveniente plantear previamente un número de



terminado de sesiones de intervención.

Es importante evitar los consuelos fáciles y las frases hechas (como, por ejemplo, «le acompaño en el sentimiento», «ya ha descansado» o «es ley de vida»); en muchas ocasiones es preferible utilizar la comunicación no verbal.

Es necesario tener y dejar claro que el objetivo de la intervención no es «olvidar» al ser querido muerto, sino «encontrarle» un lugar en el espacio psicológico que permita la entrada del presente y los retos de la vida. Por otra parte, la atención al duelo debe encontrar el equilibrio entre estimular el avance y respetar el ritmo personal del doliente. Ambas consideraciones ayudarán a evitar el rechazo frontal o el abandono prematuro de la intervención.

El sufrimiento del duelo puede intensificarse y alargarse si la persona lo considera una forma de pagar el hecho de haber sobrevivido al ser querido («deuda») o una medida del amor. Desde este punto de vista, la mejoría se entendería como olvido y equivaldría a no querer suficientemente al fallecido. Esta perspectiva debe tenerse presente y abordarse para evitar la repercusión que puede tener en los progresos de la intervención.

En los últimos tiempos se está incrementando significativamente el estudio del tema que nos ocupa; por tanto, resulta necesario incorporar al tratamiento los conocimientos aportados por las investigaciones recientes. Por ejemplo, durante décadas la expresión de emociones positivas se asociaba a un bloqueo del desarrollo adecuado del duelo; sin embargo, se ha observado que realmente tal expresión predice un buen pronóstico y, por

tanto, debemos incluirla en las intervenciones en que resulte necesaria.

Además, la atención en el duelo, como toda intervención en la que se promueve bienestar durante un proceso personal de adaptación, exige adaptarse a la singularidad de la persona y a los grupos sociales.

Por último, es necesario trabajar desde un modelo teórico vertebrador que, aprovechando todos los recursos compatibles, busque las estrategias que dinamicen un duelo que no se desarrolla adecuadamente.

Counselling y duelo

El *counselling* es el marco dentro del cual se debe desarrollar la intervención y abarca el apoyo por malestar específico, la prevención dirigida a reducir el riesgo de consecuencias patológicas y el tratamiento de éstas cuando aparecen. Como señalan Arranz, Barbero, Barreto y Bayés¹⁵, es un proceso interactivo basado en estrategias comunicativas que ayuda a reflexionar a una persona de forma que pueda llegar a tomar las decisiones que considere adecuadas para sí misma de acuerdo con sus valores e intereses y teniendo en cuenta su estado emocional.

La actuación en el fenómeno del duelo ha de hacerse mediante la colaboración de todo el equipo multidisciplinar; por ello, es importante realizar algunas consideraciones útiles para todos los profesionales y que son especialmente relevantes en relación con la aplicación del sistema de trabajo en este ámbito específico.



El *counselling* requiere de actitudes que determinan el modo de vincularse a la persona en duelo. El respeto a la individualidad y multidimensionalidad, la sensibilidad ante el sufrimiento y el compromiso con el desarrollo de una vida humana digna configuran el marco de acción que permite la promoción de la salud en sentido amplio y minimiza el riesgo de manipulación de la relación¹⁵.

Es necesario recordar a este respecto las actitudes planteadas por Rogers, uno de los indudables promotores del *counselling*, a saber: la empatía, la veracidad y la aceptación incondicional. La primera recuerda la importancia de la disposición y habilidad para comprender y transmitir comprensión a la persona que se acompaña, es decir, entender respetando su punto de vista, la situación vital en que se encuentra y que necesita cambiar. En cuanto a la segunda –congruencia y veracidad– requiere un sólido asentamiento en valores del profesional que presta la ayuda, expresar con sinceridad que se siente solidaridad con el sufrimiento del otro y que de verdad se pretende ayudar con todas las herramientas disponibles. Evidentemente, este proceso implica riesgo para el que proporciona la ayuda, pues el compromiso con el sufrimiento produce a su vez dolor; sin embargo, permite una praxis profesional que genera mayor satisfacción personal que la mera aplicación técnica de conocimientos. Más aún, su práctica facilita el establecimiento de una relación de confianza significativa que permite y apoya la promoción futura del bienestar en la otra persona. Por

último, la aceptación incondicional resalta la importancia de aceptar, sin juicios de valor y sin reservas, la biografía de la otra persona, su estilo de vida, sus comportamientos. Esta actitud promueve también la fortaleza de la relación terapéutica e impide procesos de reactividad y contracontrol innecesarios que generan sufrimiento en ambas partes de la relación.

Lo anteriormente expuesto lleva a la reflexión sobre la formación de las personas que trabajan apoyando a otras en su proceso de duelo. Poder ayudar a una persona ante la pérdida de un ser querido supone, además de la posesión de conocimientos sobre el proceso y de las herramientas técnicas profesionales, una firmeza de valores y actitudes que es necesario cuidar. Tal cuidado se ve como particularmente necesario dada la especial vulnerabilidad de todo ser humano ante la presencia del sufrimiento intenso y de las pérdidas irreparables. Sin estrategias de autocuidado adecuadas, existe el peligro de que se ponga en marcha el mecanismo de evitación como forma de huida, siendo ésta la más inadecuada cuando lo que se pretende es acercarse a la persona y acompañarla en su proceso de cambio.

Además, el *counselling* se sustenta en habilidades relacionales, fundamentalmente las de comunicación asertiva, la provisión de soporte emocional, el planteamiento de solución de problemas y la capacidad de control de emociones.

A continuación se repasan los objetivos del *counselling* en relación al duelo diferenciando entre adultos y niños y adolescentes.



Counselling en adultos

a) Objetivo de promoción de salud. Es igualmente importante en todos los momentos del proceso en que se tenga contacto con el familiar. Algunas de las acciones específicas que ayudan a llevarlo a cabo serían:

- Durante el proceso de enfermedad, facilitar los protectores referidos a autoeficacia, competencia y utilidad (estoy cuidando lo mejor que puedo y sé a mi familiar...; estoy facilitando que su tiempo sea lo más sereno y pleno posible...).
- También en esta primera etapa, fomentar el autocuidado que permite, a su vez, cuidar mejor (si descanso, mañana podré estar en mejores condiciones para acompañarle...).
- Tras la muerte de la persona querida y en cualquier momento del proceso, normalizar y desculpabilizar la expresión de emociones positivas (sentirse bien, reír, disfrutar, no son incompatibles con el amor a quien ya no está presente...).

b) Objetivo de prevención de futuros problemas. Además de los anteriormente comentados, que indudablemente inciden en la prevención de problemáticas futuras, resulta importante:

- Fomentar las ideas de planificación del futuro y reforzar la flexibilidad mental ante las dificultades presentes.
- Reducir la vulnerabilidad emocional buscando alternativas para los factores de

riesgo que son modificables (por ejemplo, un control de síntomas adecuado evita el «recuerdo doloroso», y la implicación en los cuidados del enfermo y la reconciliación reducen los sentimientos de culpa posteriores).

- Informar sobre el duelo, su duración y la normalidad de sus manifestaciones.
- Si es posible, anticipar rituales, despedidas y ayudar a decir adiós del modo más adaptativo para la persona.
- Durante el proceso de duelo, normalizar las respuestas habituales tales como tristeza, impotencia e incluso las alucinaciones iniciales.
- Abordar las circunstancias de la muerte y favorecer todo aquello que aumente la realidad de la pérdida (como puede ser ver al fallecido e ir al entierro).
- Hablar de la historia de la relación perdida y revisarla tanto en sus aspectos positivos como en los negativos.
- Favorecer la expresión de los afectos del duelo y el luto psicológico y practicar los ritos propios de su religión y cultura.
- Estimular el afrontamiento de la nueva realidad resultante de la pérdida (incluso cualquier alteración en el estatus o rol) y promover el desarrollo de las tareas prácticas necesarias.
- Potenciar el manejo de los estresores de vida concurrentes.
- Favorecer la toma de decisiones y la resolución de problemas.

c) Objetivo de provisión de apoyo psicosocial. También durante todo el proceso es im-



portante ayudar a mantener las relaciones interpersonales que suponen una fuente de afecto real para el doliente. Cada momento puede presentar diferentes necesidades relacionales que impliquen distintas actividades. Así, se podría:

- Facilitar la expresión de necesidades a las personas afectivamente relevantes, reforzando la idea de que nuestros seres queridos se sentirán bien sabiendo qué es lo que necesitamos compartir con ellos.
- Brindar «ayuda práctica» y potenciar que su entorno más próximo también lo haga.

Counselling en niños y adolescentes

a) Objetivos de promoción de salud. A nivel general, convendría devolver a la muerte su significado natural hablando de ella con «normalidad»¹ y proporcionando una información clara y adecuada sobre lo sucedido. Otras acciones salutogénicas son:

- Durante el proceso de enfermedad, facilitar los protectores referidos a autoeficacia, competencia y utilidad implicándoles en los cuidados de forma adecuada a su edad.
- Tras la muerte del ser querido y en cualquier momento del proceso, normalizar y reforzar la expresión de emociones positivas. Es importante que los adultos entiendan y conozcan las peculiaridades del duelo en los niños (no toleran períodos largos de dolor emocional y buscan actividades que les distraigan); con ello se evi-

tarán interpretaciones erróneas y rechazos infundados.

b) Objetivo de prevención de futuros problemas. Junto a la promoción de la salud es necesario prevenir las complicaciones evitables y causantes de malestar injustificado.

- Eliminar el sentimiento de culpa explicando la diferencia entre deseo y realidad.
- Favorecer la expresión de emociones utilizando canales adecuados: el juego, el dibujo y/o la dramatización.
- Recordar que son niños o adolescentes, evitando por tanto plantearles expectativas o responsabilidades muy altas y/o papeles que no les corresponden. En ningún momento deben asumir tareas del ser querido muerto.
- Reafirmar su personalidad sin identificarle con la persona fallecida, ya que nunca podrá sustituirle o igualarle por más que se esfuerce.
- Dotar de modelos que compartan con naturalidad los estados de ánimo del luto.

c) Objetivo de provisión de apoyo psicosocial. Los adultos tienden a dejar al margen a los niños y a los adolescentes como forma de evitarles el sufrimiento y olvidan que la sobreprotección lo incrementa al causarles aislamiento. Los menores de la casa son conscientes de la muerte y de los cambios que produce, y la forma real de reducir su malestar es hacerles partícipes de la vida familiar^{16, 17}. Por todo ello conviene:



- Potenciar su participación voluntaria en los diferentes ritos funerarios evitando las prohibiciones y los engaños (pueden concluir que aquello que les ocultan... ¡debe de ser horrible!). Es preferible explicarles previamente la situación y acompañarles en aquello que quieran hacer.
- Garantizar la atención y el afecto. Si los padres están muy desbordados y no pueden asumir sus responsabilidades, es importante buscar una figura significativa que garantice las atenciones necesarias mientras los padres se recuperan emocionalmente.
- Mantener las «rutinas» y las «normas» establecidas de forma que el niño o el adolescente no tenga la sensación de que el mundo entero se desestabiliza y se desorganiza ante él.

Modalidades de intervención

Las principales modalidades de intervención son la individual, la grupal y/o familiar y la combinada. La primera de ellas favorece la individualización de la intervención a las conductas problemáticas del sujeto. La intervención grupal y/o familiar optimiza los recursos y los resultados al brindar apoyo social, facilitar un espacio de encuentro donde expresar pensamientos y emociones, normalizar las manifestaciones de duelo, romper el aislamiento y ofrecer modelos «iguales»¹³. En ocasiones puede ser útil combinar ambas formas de tratamiento para obtener las ventajas de cada una de ellas.

Por último, comentaremos que los grupos de ayuda mutua han tenido gran difusión en los países anglosajones y que podemos aplicar las conclusiones sobre la eficacia de las intervenciones expuestas en la introducción, subrayando su utilidad en el caso de personas dolientes rumiativas que carecen de apoyo social o en el de muertes estigmatizadas o aisladas.

Conclusiones

El proceso de duelo se produce ante las pérdidas o ante la anticipación de las mismas y siempre implica sufrimiento para la persona sin que necesariamente suponga alteración patológica (el duelo complicado se presenta en un número limitado de personas). La intervención no se puede recomendar a la ligera; tiene un gran valor potencial para el que la necesita pero puede producir daño en el que no la precisa.

Desde una perspectiva clínica es importante detectar tanto los factores que suponen un riesgo especial como los que protegen a los dolientes de sufrir complicaciones en su proceso de duelo. Aunque la investigación al respecto aún no es concluyente, resulta especialmente útil realizar esfuerzos que permitan obtener resultados aplicables.

El *counselling* es el marco de trabajo recomendado para apoyar a los dolientes, ya que en situaciones de sufrimiento intenso se hace más palpable la necesidad de las actitudes, conocimientos y habilidades que con-



templa. Las personas que se hallan en un proceso de duelo complicado y las que presentan trastornos relacionados con la pérdida son las que más se benefician y obtienen resultados más positivos de la intervención, especialmente si es el doliente el que inicia el contacto (probablemente porque refleja mayor motivación, confianza en el terapeuta y sufrimiento personal).

Es importante señalar que, aunque la mayoría de los sujetos que presentan duelo complicado se benefician del tratamiento, hay un número pequeño pero significativo de ellos que no responden y que siguen encerrados en su patología¹⁴.

Referencias bibliográficas

1. Soler MC, Jordá E. (1996). El duelo: manejo y prevención de complicaciones. *Medicina Paliativa* 1996;3(2):66-75.
2. American Psychiatric Association. *DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado*. Barcelona: Masson, S.A., 2001.
3. Bayés R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez-Roca, 2001.
4. Sanders CM. (1999). Risk factors in bereavement outcome. En: Stroebe MS, Stroebe W, Hansson RO (ed.). *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention*. Cambridge: Cambridge University Press, 1999; 255-267.
5. Worden JW. *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós, 1997.
6. Neimeyer RA. *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. Barcelona: Paidós, 2002.
7. Bonanno G. New Directions in Bereavement Research and Theory. *American Behavioral Scientist* 2001;44 (5).
8. Stroebe MS. (2001). Bereavement research and retrospective and prospective. *American Behavioral Scientist* 2001;44, No. 5.
9. Benight C, Flores J, Tashiro T. Bereavement coping self-efficacy in cancer widows. *Death Studies* 2001;25(2):97-125.
10. Van Heck GL, De Rider TD. (2001). Assessment of coping with loss: Dimensions and measurement. En: Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H (ed.). *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*. Washington: American Psychological Association, 2001; 449-469.
11. Michael S, Crowther M, Schmid B, Allen R. Widowhood and spirituality: coping responses to bereavement. *Journal of Women & Aging* 2003;15 (2-3):145-65.
12. Raphael B, Middleton W, Martinek N, Misso V. Counselling and therapy of the bereaved. En: Stroebe M, Stroebe W, Hansson RO (ed.). *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention*. Cambridge: Cambridge University Press, 1999; 427-453.
13. Lacasta MA, Sastre P. El manejo del duelo. En: Die M, López E (ed.). *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia*. Madrid: Ades Ediciones, 2000; 491-506.
14. Raphael B, Minkov C, Dobson M. Psychotherapeutic and pharmacological intervention for bereaved persons. En: Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H (ed.). *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*. Washington: American Psychological Association, 2001; 587-612.
15. Arranz P, Barbero JJ, Barreto P, Bayés R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.
16. Balk DE, Corr CA. Bereavement during adolescence: A review of research. En: Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H (ed.). *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*. Washington: American Psychological Association, 2001; 199-218.
17. Oltjenbruns KA. Developmental context of childhood: Grief and regrief phenomena. En: Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H (ed.). *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*. Washington: American Psychological Association, 2001; 169-197.



Lecturas recomendadas

Arranz P, Barbero JJ, Barreto P, Bayés R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.

Bonanno GA. Grief and emotion: A social-funtional perspective. En: Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W y Schut H (ed.). *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*. Washington: American Psychological Association, 2001; 493-515.

Neimeyer RA. *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. Barcelona: Paidós, 2002.

Parkes CM. Coping with loss. Bereavement in adult life. *BMJ* 1998; 316: 856-859.

Soler MC, Jordá E. (1996). El duelo: manejo y prevención de complicaciones. *Medicina Paliativa* 1996;3/2:66-75.

Worden JL. *El tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Piados, 1997.



SUFRIMIENTO Y RESPONSABILIDAD MORAL

JAVIER BARBERO GUTIÉRREZ*

Psicólogo Clínico. Área 7 de Atención Primaria. Instituto Madrileño de la Salud. C/ Espronceda 24. 28003 Madrid (España).

Introducción

Probablemente, las experiencias de dolor y sufrimiento son de las pocas auténticamente universales. No hay cultura, no ha habido tiempo en la historia en los que las personas no hayan vivido tales experiencias. En este capítulo vamos a intentar ir más allá del *ser*, de la descripción de su existencia, para analizar su *deber ser*, o al menos los *deber ser* que genera, y lo haremos utilizando al máximo la racionalidad, pues es bien sabido que en torno a las experiencias de dolor y sufrimiento aparecen de manera intensa las emociones y éstas suelen ser malas consejeras para la valoración moral. El daño recibido –el asesinato de un ser querido, pongamos por caso– indudablemente genera sufrimiento, pero este sufrimiento no puede ser *el justificante* para seguir generando daño. Como afirma Lévinas, la justificación del dolor del prójimo es la fuente de toda inmoralidad.

*El trabajo profesional del autor se ha centrado en dos ejes: el tratamiento psicológico y los procesos de deliberación moral para la toma de decisiones en función de los valores. Habitualmente lo ha desempeñado acompañando a enfermos crónicos y terminales y a sus familias.

Comenzaremos, brevemente, centrándonos en el dolor, y el resto del capítulo versará acerca del sufrimiento, su significación moral, las obligaciones morales que genera y una posible fundamentación de las mismas, terminando con el análisis de algunas paradojas y las reflexiones finales.

Dolor y responsabilidad

La aproximación a la experiencia de dolor puede intentar ser muy objetiva y aséptica. La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor¹ lo define como «una desagradable experiencia sensorial y emocional que se asocia a una lesión actual o potencial de los tejidos o que se describe en función de dicha lesión». Sin embargo, para el que lo padece, los significados y matices son muy distintos. Lo vive como una experiencia aversiva, que puede causar una cascada de síntomas relacionados (perturbación del sueño, alteración emocional, incapacidad para concentrarse, etc.), que puede condicionar actividades básicas para la vida diaria como vestirse y lavarse, actividades mentales como leer y múltiples actividades sociales como recibir



visitas y apoyo social. Hasta el punto de poder llegar a dominar la conciencia y a que la persona sea física y mentalmente incapaz de alcanzar algunos objetivos que considera fundamentales para su vida.

Pudiendo ser una variable tan crucial en la persona, Mabel Marijuán² se pregunta si «existe algún criterio susceptible de ser objetivado a partir del que poder delimitar el dolor soportable del insoportable, el dolor necesario del excedentario, el dolor como alarma y ayuda del dolor como condena y carga». Su respuesta es clara: «parece que la única instancia a la que sensatamente podemos recurrir es al propio paciente». En definitiva, el dolor es una *experiencia claramente subjetiva*, siendo por tanto la atenta escucha activa de la persona la primera responsabilidad moral del profesional en su abordaje. Cuando escuchamos de algunos profesionales expresiones como «si uno está enfermo ha de saber que no queda más remedio que aguantar» o «este paciente es un *quejica*; ya le he dado suficiente analgesia», a uno le sigue asaltando la duda de que se haya incorporado el aserto de que «cuando el paciente dice que le duele, es que le duele» y por tanto tendremos que explorar las causas de ese síntoma y las estrategias para intervenir con él. No tenemos el espacio para argumentarlo, pero desde esta perspectiva es fácil suponer que sostenemos la inmoralidad del empleo de placebo frente a la afirmación de dolor en las personas.

Dolor y sufrimiento presentan una relación compleja. Ciertamente, tienen en común³ el carácter subjetivo, la estimulación

nociceptiva, el desorden afectivo, la experiencia sensible y emocional desagradable, la interacción mutua, la interpretación en función de signos y símbolos imbricados en el contexto antropológico y cultural, la percepción desagradable y las conductas de rechazo, huida o afrontamiento. No obstante, *dolor y sufrimiento no son sinónimos*, no son la misma experiencia. Ni el sufrimiento está necesariamente mediado por el dolor, ni todo dolor, ni siquiera intenso, lleva necesariamente a la experiencia de sufrimiento (por ejemplo, el parto de un hijo deseado o la llegada a la meta del maratón del que va a ser medalla de oro en unos juegos olímpicos...).

Ahora bien, aunque no sean equiparables, es conocido que el dolor suele ser un importante antecedente del sufrimiento. De hecho los pacientes informan de sufrimiento a causa del dolor⁴ cuando sienten que éste está fuera de control, cuando resulta abrumador, su fuente es desconocida, es crónico o se le atribuye un significado horrible (comienzo de recidiva de cáncer, etc.), y muchos profesionales se esfuerzan en demostrar que el dolor puede ser controlado, que podemos aproximarnos a su fuente, cambiar su significado si es irracional o conseguir que su final pueda ser previsible.

Puede ser importante considerar la actitud tanto de los profesionales como de los pacientes, en la relación clínica, frente al dolor. El profesor Diego Gracia⁵ ha sistematizado las *tres actitudes históricas* ante el dolor que se han dado en la cultura occidental, actitudes que en mayor o menor medida siguen estando presentes:



a) El dolor como *des-gracia*: el dolor es provocado por una falta moral –el pecado–; planteamiento típico de las culturas primitivas, en especial, la israelita.

b) El dolor como *des-orden* antinatural: típico de la cultura griega, que se dota de un ingrediente positivo –la dimensión salvífica– con la aparición del cristianismo.

c) El dolor como *des-dicha*: visión propia del mundo moderno; cada sujeto discierne sus propios dolores y define si son buenos o malos para él.

En nuestro medio aún permanece la idea de que el dolor es algo que pertenece al ámbito de lo *natural*, inevitable en ciertas enfermedades, y que soportarlo pasivamente es signo de virtud o estoicismo, aparejado todo ello al temor al uso de opiáceos en su tratamiento. Las causas de estas creencias pueden atribuirse al significado que una determinada visión de la religión otorga al dolor –purificación interior y su relación con la mortificación de la carne– y también a un hábito social que, poseyendo características de costumbre y norma no escrita, liga la capacidad de soportar el sufrimiento a la virtud. La idea del dolor como algo *natural* y de los fármacos, sean morfina u otros, como *antinaturales*, sigue profundamente arraigada en nuestra cultura. El clínico deberá estar atento a este factor, pues podrá encontrarse pacientes que sentirán que expresar su dolor o quejarse del mismo es vergonzante, no es correcto o es signo de poca madurez o poca hombría y, por tanto, pueden acumular malestar innecesariamente.

Desde una óptica principalista se suele afirmar que los profesionales tenemos cuatro obligaciones básicas, unas más exigibles, de primer nivel (ser no-maleficentes y justos) y otras de segundo nivel (hacer el bien y respetar y promover la autonomía moral del paciente). El tratamiento del dolor no es una cuestión supererogatoria gestionada por el principio de *beneficencia*. Estamos ante un problema de *no-maleficencia* cuando al paciente se le hace daño (no aliviándole el dolor), tanto por indicar terapéuticas inadecuadas como por no utilizar tratamientos correctos cuando existen los medios para hacerlo. El profesional no debe hacer daño, ni el provocado intencionalmente, ni el producido por el desconocimiento, la falta de atención o la imprudencia. El tratamiento del dolor es *un acto clínico* que exige el establecimiento de *buenas prácticas* clínicas y la falta de formación al respecto ya no puede ser una excusa. En términos de actos obligatorios, recomendables, permisibles o prohibidos, la formación de los profesionales sanitarios en el manejo del dolor entraría dentro de los actos obligatorios.

Estas cuestiones también afectarán al principio de *justicia* cuando no se dé un acceso igualitario de la población al tratamiento del dolor, bien por depender de la formación del facultativo que te toque, bien por no haber los dispositivos sanitarios adecuados. Hoy se convierte en un imperativo moral la consideración del tratamiento del dolor como una *prestación⁶ básica* en el sistema sanitario y la transmisión a la sociedad de mensajes sanitarios correctos respecto al tratamiento del dolor.



Por otro lado, también afecta al principio de *autonomía*, pues un paciente no podrá ejercerla si desconoce las posibilidades de elección y así no será posible mejorar su dolor según sus deseos y creencias; no hay que olvidar que hay dolores asumibles y otros que no lo son y que corresponderá por tanto a la persona decidir acerca de la priorización de los objetivos terapéuticos. Sólo cada persona⁷ puede decidir sobre su propio dolor. Ya se sabe, el dolor más llevadero es siempre el dolor del otro.

El sufrimiento como problema, el sufrimiento evitable

Los profesionales asistenciales solemos vivir dos constataciones: por un lado, nos topamos diariamente con la experiencia de sufrimiento y, por otro, probablemente contamos con tantas definiciones de sufrimiento como personas respondan a nuestra encuesta. Quizás porque el sufrimiento escapa a nuestra libertad, no se elige, sino que se padece y además de manera personalizada, distinta e intransferible, con lo que se hace mucho más difícil definirlo de una manera universal. Por otra parte, solemos equiparar sufrimiento a su expresión emocional más habitual: la angustia, definiendo el todo simplemente por una de sus partes. Un estado emocional negativo no define necesariamente el sufrimiento, pues aunque todo sufrimiento supone malestar, no todo malestar alcanza necesariamente la categoría de sufrimiento.

La impresión es que no se sabe muy bien qué hacer ante la poliédrica experiencia de sufrimiento y en la base de ello, probablemente, está la compleja conceptualización del mismo. ¿Cómo poder intervenir, entonces, ante algo que ni siquiera sabemos definir en sus componentes? La experiencia dice, además, que el contacto con algo percibido como temible –el sufrimiento del otro puede impactar negativamente– y de difícil manejo, por su condición de *intangible* y su difícil operativización como problema, puede conducir a muchas conductas de evitación y de escape.

En torno a la conceptualización del sufrimiento en el ámbito clínico encontramos una importante confusión⁸, con interesantes aportaciones teóricas⁹⁻¹¹, pero sin propuestas conocidas de intervención basadas en el análisis y relaciones de las variables intervinientes. A partir de esta constatación, considerando los trabajos de Chapman y Gravin¹² y ciñéndonos al ámbito de los cuidados paliativos, venimos desarrollando un modelo¹³ que entendemos como generalizable, en el que afirmamos que una persona *sufre* cuando acontece algo que percibe como una *amenaza importante para su existencia*, personal u orgánica, y *al mismo tiempo* cree que *carece de recursos para hacerle frente*. Como vemos, se trata de un *balance* en el que no sólo cuenta la existencia de una amenaza (aparición de un cáncer, tu pareja te abandona...) o su percepción misma, sino también la capacidad de afrontamiento ante la misma, es decir, su controlabilidad que, en el extremo opuesto, puede ser definida como indefensión o impo-



tencia. También habrá que considerar la presencia de moduladores añadidos, en especial el estado de ánimo habitual –puede ser de tipo depresivo, ansioso, agresivo...– y los factores contextuales-ambientales.

Este análisis del sufrimiento humano es útil para poder delimitar sobre qué variable podemos intervenir. Al ser una experiencia separable en distintos componentes, nos permite objetivar mejor dónde puede estar el foco del problema y en qué elementos será más efectiva la intervención. En el ámbito de los enfermos terminales, a modo de ejemplo, podríamos incidir en:

1. La reducción o desaparición de la *estimulación psicosocial* desagradable: por ejemplo, asesorando a la familia acerca de pautas interrelacionales que eviten los reproches al paciente por haber fumado, fomentando la presencia de voluntarios...

2. La reducción o desaparición de la *estimulación biológica* desagradable, que interacciona con la estimulación anterior: por ejemplo, aplicando la escala analgésica de la Organización Mundial de la Salud.

3. La disminución de la *percepción de amenaza*: por ejemplo, con una buena reestructuración cognitiva acerca del *realismo* de la misma.

4. El incremento del *sentimiento de controlabilidad* frente al de indefensión: por ejemplo, fomentando la toma de decisiones con respecto a las visitas por parte del paciente.

5. Enseñando estrategias para reducir el *estado de ánimo* ansioso con medicación, visualización, relajación rápida y diferencial.

6. Fomentando un *contexto* más agradablemente estimulante, más variado, menos depresógeno, que favorezca la presencia de objetos personales y significativos, etc.

Estamos, por tanto, ante una parte de la experiencia de sufrimiento que podemos categorizar como problema; se están investigando instrumentos diagnósticos que ayuden a detectarlo¹⁴ y evaluarlo, se proponen modelos de intervención... ¿Podemos empezar a hablar ya, por tanto, de parte de la experiencia de sufrimiento como de un «síndrome», de etiología y expresión multiaxial, con su correspondiente categoría diagnóstica? ¿Resulta demasiado aventurado proponer la consideración del abordaje del sufrimiento, de la parte que tiene como evitable al menos, como una *prestación básica* que debería ofertar el sistema sanitario?

El sufrimiento como condición existencial, el *homo patiens*: el encuentro con el límite y la pregunta por el sentido

La experiencia humana nos remite al límite en su doble acepción. Límite como carencia, déficit, contingencia, pequeñez y, a la par, límite como frontera, como precipicio, como condición de posibilidad de salto trascendental más allá de lo conocido y controlado. Es el *vivir limitado* y el *vivir al límite*.

La *liminaridad* (*limes* y *limen*) es una categoría antropológica que, entendida como metáfora, determina la condición vital de quienes viven en los límites y traspasando



las fronteras se sitúan ante los umbrales. La experiencia de sufrimiento es una de esas situaciones humanas en las que el hombre se siente impelido a vivir en zonas-límite: tanto en lo existencial, como en lo mental, moral, religioso, social o político. El sufrimiento nos vomita y recuerda la condición limitada del ser humano, pero también nos sitúa en el límite, en la frontera. Las situaciones de *liminaridad* están a medio camino entre lo racional y lo irracional, lo profano y lo sagrado, la vida y la muerte, son zonas tensas y conflictivas. La existencia sufriente se sitúa ante el muro de silencio de lo *in-visible*, *i-limitado*, *in-definible* y desde ahí, como lugar existencial, intuye y piensa la realidad visible, limitada para llegar a definirla de otra manera¹⁵. Estar en el límite hace posible hablar más allá de lo que vemos y, aunque resulte paradójico, en estas situaciones lo que más se nos suele exigir, al menos como primer paso, es callar.

A partir de ese silencio respetuoso y prudente, en el límite se podrá descubrir o bien la aniquilación o bien el poder desde donde arrancan el deseo, la pasión, la razón, la creatividad, la memoria que llevan al ser humano a vivir de otra manera. El límite es el lugar del miedo y del fracaso, pero también es el espacio de verdad y de sentido, el lugar donde cualquier artista recrea las facetas del vivir tras descubrir lo imprevisible y tener la conciencia de tener que relacionarse de modo diferente con la vida y con la muerte:

«El hombre puede acceder a la condición fronteriza si es capaz de soportar y sostener

la apertura del límite y tramar diálogo y conversación con él. Entonces, y sólo entonces, se puede instituir como habitante de la frontera. Ese acceso es el signo evidente de su liberación y libertad. El acceso a la verdad del límite hace posible que el sujeto sea libre»¹⁶.

El encuentro con el límite y desde el límite nos ubica en el territorio del misterio, de lo más insondable de la condición humana. En ese territorio habita el sufrimiento, con sus distintas intensidades. Aquí es donde el reto fundamental estriba en aguantar su silencio denso e incontestable sin derrumbarse ni buscar chivos expiatorios.

Hace poco escuché a alguien afirmar que «mientras que el dolor pide calmantes, el sufrimiento reclama sentido». Decía Victor Frankl¹⁷ que «el ser humano no se destruye por el sufrimiento, sino por sufrir sin sentido». Posteriormente ahondaremos más en esta línea. Por ahora, baste con recordar que hay una parte de la experiencia de sufrimiento que no podemos objetivar como problema, pero que podemos acoger como experiencia de misterio, intrínseca a la condición humana, tan limitada y tan en el límite. Ahí los profesionales no podremos resolver problemas, pero sí acompañar personas; no tendremos respuestas contundentes, pero sí podremos generar procesos de búsqueda en los que no huyamos de las preguntas; no describiremos la materialidad del sentido ni nos convertiremos en sus falaces y omnipotentes portadores, pero sí que provocaremos apuesta por *deconstruir* el sinsentido.



Dicho de otro modo: el profesional puede acompañar a la persona, sus procesos, su búsqueda y sus preguntas, es decir, tiene mucho que hacer, aun a sabiendas de que esto también le puede colocar en el límite.

¿Es algo bueno el sufrimiento?

Hemos intentado describir en parte la experiencia de sufrimiento tanto en cuanto problema como en cuanto condición desagradablemente intrínseca de la condición humana. Es el momento de preguntarnos por su dimensión ética¹⁸ con más detalle y para ello nos ayudamos de algunas preguntas:

a) Si la ética es la pregunta por lo bueno o lo malo de la conducta y acontecimientos humanos, ¿es el *sufrimiento algo bueno*? Radicalmente, no. Todos sabemos que somos limitados, que el ser humano es contingente y que esta contingencia forma parte de nuestra propia condición, como hemos venido afirmando. La aceptación de esta realidad –aceptación que de por sí conlleva sufrimiento– no significa la aceptación de su bondad. La aceptación del «ser», de la presencia ineludible del sufrimiento que forma parte de la condición humana, no nos exige, dicho en lenguaje coloquial, que lo «demos como bueno» (el «deber ser»). Esta tendencia a dar la categoría de bueno a aquello que existe (tendencia denominada como *realismo moral*, tan habitual en muchos ámbitos de la política) no es justificable éticamente.

b) ¿Dónde está entonces la *responsabilidad moral* ante este sufrimiento? Básica-

mente en nuestra forma de prevenirlo, de afrontarlo –reduciéndolo o erradicándolo– y de utilizarlo. Pero como todas las otras variables de nuestra vida. Podemos utilizar nuestro propio sufrimiento o el sufrimiento de los otros para humanizar o para deshumanizar la vida. Es nuestra tarea y nuestra responsabilidad. Y mucho más en los cuidadores profesionales. El profesional que afronta el dolor corporal, la úlcera por decúbito, el síntoma ansioso o la falta de recursos económicos, pero que no se enfrenta a la experiencia de sufrimiento que hay detrás de todo ello, está probablemente cayendo en una grave irresponsabilidad moral. Posteriormente nos aproximaremos a alguna fundamentación de esta afirmación.

c) ¿Existe *algún sufrimiento aceptable como mal menor*? Sí –y alejados de todo planteamiento masoquista– cuando algunas personas asumen libre y voluntariamente distintas cotas de sufrimiento para acompañar a otros que sufren. Pero –insistimos– como mal menor, no como bueno. Cuando Ignacio Ellacuría, por ejemplo, decidió seguir luchando en El Salvador después de ser amenazado de muerte, era consciente del sufrimiento y de los riesgos adquiridos que asumía en esa lucha; cuando un hijo asume la permanencia durante meses, como acompañante, en un centro sociosanitario para estar cerca de su padre anciano que se encuentra en fase terminal, está asumiendo desde la cercanía un plus de sufrimiento que es admisible como mal menor. En este sentido, el sufrimiento sería aceptable como la *consecuencia inevitable de una opción por la*



alteridad. Conviene aclarar que la situación de sufrimiento que trae, pongamos por caso, la enfermedad crónica no es aceptable desde el punto de vista moral, ni como mal menor, aunque sea una *condición* que permita que surjan valores en uno mismo (como la paciencia) o en otros (como la generosidad o la solidaridad). La presencia de sufrimiento –insistimos– e incluso su posible inevitabilidad no le confiere la categoría de bondad. Lévinas, en su obra «*El sufrimiento inútil*», parte de la premisa de que el dolor –el sufrimiento– es radicalmente inútil, negativo, absurdo y maligno. Ahora bien, el propio dolor humano inútil –afirma– puede cambiar de significado cuando se convierte en ocasión de respuesta empática y solidaria. Es lo que el mismo Lévinas llama *sufrimiento por el sufrimiento del otro*, que desde mi punto de vista sólo es admisible cuando es la consecuencia inevitable e indeseable de optar por el otro y por unos valores.

Sufrimiento y responsabilidad moral

Quizás deberíamos comenzar con dos constataciones. La primera, la *resistencia del hombre moderno a admitir su responsabilidad* en la generación o mantenimiento del sufrimiento evitable. La antigüedad de tradición cristiana ponía el acento en el *mal*, del que se responsabilizaba al hombre; la época moderna, sin embargo, pone el énfasis en el *sufrimiento*, para exonerar moralmente al hombre ante la inevitabilidad del mismo. Como si el hombre de la modernidad, tras ha-

ber depuesto a Dios, entre otras razones por la existencia del mal en el mundo, no estuviera dispuesto a responsabilizarse¹⁹ de la historia humana de sufrimientos. Como ha analizado O. Marquard, la modernidad está aquejada de un oculto delirio de inocencia: todos víctimas. Los culpables son los otros: el medio ambiente, la enfermedad, la naturaleza, el pasado, etc. Sólo el bien lo hace uno personalmente. Este desplazamiento moderno del mal (moral) al sufrimiento, del autor a la víctima, subraya un aspecto válido: que lo realmente escandaloso es el sufrimiento inocente, pero deja en entredicho la responsabilidad moral del hombre en el sufrimiento evitable. Los profesionales sanitarios, hijos de esta sociedad, no estamos exentos de esa responsabilidad.

La segunda constatación tiene que ver con la *compleja relación entre el ser y el deber ser del sufrimiento*²⁰. La experiencia de sufrimiento es consustancial al ser humano, aunque sólo sea, como decíamos, porque en él son inherentes la contingencia y el límite, y porque desde sus recursos y capacidades –que los tiene– es incapaz de contener todas las amenazas. En concreto, su sufrimiento podrá provenir de distintos ámbitos, manifestarse con diversas intensidades, dependerá de la historia particular de cada uno, de su red de relaciones, de alguna patología con un determinado cuadro clínico o potencialmente amenazante, de la frustración de distintas expectativas..., pero el hecho es que el sufrimiento se convierte en compañero de viaje inexorable de la experiencia humana. Conviene, en este sentido, revisar *dos falacias* bastante habituales, al menos, en la



justificación de fondo de muchas actitudes de huida de los profesionales:

1. El sufrimiento forma parte consustancial de la experiencia humana, luego es *inevitable*; desde esta perspectiva no tiene sentido luchar contra él. Sin embargo, la experiencia dice que se puede reducir la intensidad, extensión y frecuencia del sufrimiento cuando se realizan las intervenciones adecuadas.

2. La llamada *falacia naturalista*: lo que es, debe ser. Es decir, si forma parte consustancial de la experiencia humana, eso le da categoría de bondad. Luchar denodadamente contra el sufrimiento, ¿no sería rechazar nuestra propia condición, no asumir nuestra humanidad en la parte más limitante, pero no por ello menos real?

Estas dos falacias quedan en entredicho al admitir la diferencia significativa entre sufrimiento evitable y no evitable.

Por último, antes de entrar en las distintas fundamentaciones de la responsabilidad moral frente al sufrimiento, una breve reflexión acerca del *concepto de responsabilidad*. El sufrimiento nos suscita «responder»²¹, término procedente del verbo latino *spondeo* del que deriva *respondeo* que significa asumir un compromiso. Toda acción moral, en tanto respuesta a una situación, conlleva los siguientes pilares: conciencia, libertad y responsabilidad. La responsabilidad es la cualidad o condición de quien promete o se compromete. Parece innegable que las profesiones sanitarias conllevan como bien intrínseco un compromiso moral con los que sufren a causa de sus problemas de salud.

La fundamentación desde los Principios

Desde la óptica principialista, tan decididamente defendida por Beauchamp y Childress²², estamos obligados a ser no maleficentes, a ser justos, a ser benéficos y a respetar la autonomía de los usuarios, decíamos anteriormente. La falta de exploración o de atención a una experiencia de sufrimiento destructiva, intensa y controlable, o su asistencia inadecuada, puede ser valorada desde el principio de *no maleficencia*. Por ejemplo, la omisión por parte del sistema y de muchos profesionales de la atención al duelo complicado de muchas madres que han perdido a sus hijos por problemas de drogodependencia entra en el terreno de la contradicción y, por tanto, de la maleficencia. Hacer referencia al principio de *justicia*, por otra parte, parece obligado, pues el hecho de no garantizar la igualdad de oportunidades o de no tratar a las personas con la misma consideración y respeto en el orden de lo social, supone aumentar la experiencia de sufrimiento de muchos ciudadanos. También queda afectado el principio de *beneficencia*, pues nos obliga a los profesionales a acompañar procesos en esa apuesta contra el *sin sentido* que acompaña a la experiencia de sufrimiento, aunque sólo sea desde el simple marco del encuentro terapéutico. En cuanto al principio de *autonomía*, ciertamente nos podemos preguntar si se puede seguir siendo autónomo ante tanta fragilidad. Ésta es la cuestión planteada por Eric J. Cassell²³, que duda de la utilidad de abordar el sufrimiento desde una ética principialista como la sugerir-



da por Beauchamp y Childress porque, para él, el sufrimiento puede poner en cuestión la *autonomía* de la persona, y afirma que, para la persona que sufre, la autonomía se pierde cuando los fines, objetivos y propósitos centrales están dirigidos por las necesidades inmediatas del cuerpo humano o por la compulsión en dirigirse hacia lo que se percibe como fuente del sufrimiento. Esto –afirma– crea dificultades para una ética que se sustenta de manera importante sobre el principio de autonomía. Además, la experiencia de sufrimiento suele estar acompañada de soledad y, desde ahí, de las dificultades para aceptar o pedir una ayuda que permita ejercer la propia autonomía. Por otra parte, sostiene que puede haber situaciones en las que el sufrimiento capaz de privar de autonomía no sea aparente o se oculte y se estén tomando decisiones realmente muy mediatizadas y no autónomas. Para Cassell, la naturaleza del sufrimiento sugiere la importancia de una visión comunitaria de la ética, según la cual las relaciones recíprocas de los individuos como miembros de una comunidad guían las nociones de lo bueno y lo correcto.

A mi entender, toda persona es moralmente autónoma mientras no se demuestre lo contrario. La fragilidad física no se correlaciona necesariamente con la fragilidad moral, ni la experiencia de sufrimiento conlleva necesariamente pérdida de la autonomía moral. Quien mantenga esa equiparación necesaria entre sufrimiento y limitación moral puede caer en el ancestral paternalismo que, con ánimo teóricamente protector, acaba infantilizando las relaciones con la persona

enferma y le limita enormemente la posibilidad de crecimiento. Creemos necesario insistir en esta reflexión, pues quien acompaña a las personas que sufren sabe que una intención benéfica –en términos bioéticos– puede acabar en la anulación de la persona y de su mundo de decisiones²⁴.

Entiendo que el reto estará en no caer en la preocupante y posible *dictadura de los principios*, en jerarquizar éstos adecuadamente y en tener en cuenta el papel fundamental de las consecuencias, como herramienta básica de prudencia moral.

Partiendo de la distinción básica entre ética de mínimos y de máximos que fundamenta el profesor Diego Gracia²⁵ y de la asunción de distinta graduación de obligatoriedad moral, Feito²⁶ habla de tres niveles aplicables a las distintas tareas y actividades propias, generalizando, de las profesiones sanitarias. A saber:

1. *Mínimos-mínimos*. Este nivel nos delimita lo correcto y lo obligatorio y su incumplimiento suele conllevar una sanción. Los principios que están en juego son la *no-maleficencia* y la *justicia*.

2. *Mínimos-máximos*. Más allá de la mera corrección, implica los «buenos cuidados» y la atención solícita. Podemos decir que estos elementos son exigibles.

3. *Máximos-máximos*. Estamos ante un nivel por encima de lo exigible. Depende de los ideales de perfección de cada persona y que, a su vez, dependen de su sistema de valores.



Podríamos decir que las tareas y las estrategias para afrontar la experiencia de sufrimiento entrarían dentro del marco de los mínimos-mínimos o, al menos, de los mínimos-máximos y son, por tanto, exigibles. No obstante, parece que la responsabilidad profesional no se limita a observar mínimos y a mantener determinados grados de eficiencia, sino que todo parece apuntar a grados más altos de excelencia profesional o, dicho de otro modo, afirmamos con firmeza que la experiencia de sufrimiento reclama compromiso responsable y de calidad.

La fundamentación desde la Ética del Cuidado

El ser humano es un ser que cuida y que es cuidado y desde ahí también se acerca a la experiencia de sufrimiento. Si cuidar a un ser humano que sufre es humanizar su realidad, es decir, hacerla digna del hombre, su traducción en la práctica sanitaria supondrá utilizar dos herramientas tan íntimamente humanas como son la *razón* –la racionalidad– y la *relación* como instrumentos terapéuticos al servicio de los valores que el hombre siente como importantes e identificadores de su ser persona. Desde estos dos vértices surgen dos maneras de pensar lo moral que, desafortunadamente, en no pocas ocasiones se han planteado como excluyentes en la práctica y que están en el trasfondo de distintas orientaciones. Las resumimos, siguiendo las aportaciones de Inés Barrio²⁷, en la tabla 1.

El reto posiblemente estará en propiciar un acercamiento de estas dos visiones, de por sí complementarias, para afrontar el sufrimiento. Sin embargo, son muchas las críticas que han llovido a la ética del cuidado. Beauchamp y Childress²⁸ la consideran como un pensamiento moral comprometido, contextual, rozando lo pasional, pero subdesarrollado en tanto no reúne los principios propios de una teoría (claridad, coherencia, integridad y comprensibilidad, simplicidad, poder explicativo, poder justificativo, productividad y viabilidad). A su juicio, la ética del cuidado no es completa ni exhaustiva y carece de poder explicativo y justificativo. Además, se centra demasiado en el carácter íntimo o privado de las relaciones, lo que puede fomentar que se asigne a las mujeres el papel de cuidadoras, sesgando por tanto la responsabilidad que todos tenemos de afrontar el sufrimiento del otro.

Tienen sentido las críticas a aquellas posiciones que tan centradas en el cuidar se olvidan de *contextualizar éticamente* los cuidados. Por ejemplo, la *justicia*, en su ausencia, está siendo fuente de discriminación a nivel mundial y local generadora de sufrimiento; por tanto, no es concebible el cuidado sin justicia²⁹; el cuidado ligado al principio de *no-maleficencia* nos pide que no colaboremos en la extensión del sufrimiento o en que éste se perpetúe silenciando actuaciones maleficientes; el cuidado desde la *autonomía* potencia, en medio de la vulnerabilidad del sufrir, que el ser humano siga tomando las decisiones concernientes a su vida o, dicho de otro modo, que no justifica que cuidemos



DOLOR Y SUFRIMIENTO EN LA PRÁCTICA CLÍNICA

TABLA 1.

	Ética de la justicia	Ética del cuidado
Objetivo	Resolución del conflicto ético	Actividad de cuidar del otro concreto
Fundamentación	Igualdad	Reconocimiento de las diferencias
Criterio	Imparcialidad	Responsabilidad
Metodología	Definición de principios correctos y aplicación adecuada sin considerar pormenores contextuales	Responder a la complejidad de la situación, sin que nadie quede perjudicado ante una situación difícil
Ámbito	Lo universal	Lo particular y lo concreto
Instrumento	La razón	La relación

a alguien en función de su precariedad sin tener en cuenta su voluntad o incluso en contra de ella. Por último, cuidar haciendo el bien, como lema de la *beneficencia*, debe centrarse en el bien que considera el propio sujeto que sufre; él es el dueño de su situación y en él están las respuestas a su sufrir.

Dicho esto, también habrá que reconocer que no es de recibo considerar la ética del cuidado como un razonamiento moral de segundo orden y mucho menos cuando de lo que se habla es de paliar o acompañar la experiencia de sufrimiento del hombre concreto. Sí que es cierto que hablar con el ambiguo lenguaje de las relaciones humanas produce cierta incertidumbre, pero razonar moralmente sin tener en cuenta las historias concretas, sentimientos, preocupaciones y necesidades y experiencia de sentido y sinsentido, aunque pueda ser intelectualmente más atractivo, en la deliberación *in vivo* con el paciente puede resultar tan sugerente como ineficaz. Cuidar al ser que sufre va

mucho más allá de la fría aplicación de principios y nos coloca en un lugar distinto del plano de la abstracción. Creemos que una articulación integradora de cuidado y principialismo ha de ser uno de los ejes claves del quehacer ético ante el sufrimiento. Ya el ejercicio del cuidar encuentra una clara conexión con la bioética en elementos tales como la transmisión de la información, la confidencialidad, el consentimiento informado, la intimidad, etc.

Esta articulación de los principios y los cuidados nos obligará a integrar en las decisiones éticas el marco abstracto y universal con las circunstancias propias del sujeto que sufre. Desde esa orientación, en otro lugar³⁰ sugerimos definir el cuidar desde la perspectiva ética como el *reconocimiento en el otro de su dignidad y su diferencia*.

Una aproximación muy vinculada a la ética del cuidado ha sido la denominada *ética de las virtudes*³¹, que entiende que el profesional, atendiendo a los bienes internos de



su profesión, no puede huir de la experiencia de sufrimiento del otro y para ello ha de desarrollar ciertos hábitos. A estos hábitos que llamamos «virtudes», los griegos los denominaban «aretai», «excelencias»; de ahí que a lo que clásicamente se entendía como profesional virtuoso hoy se le viene a llamar profesional de excelencia, calificación que nunca podría otorgarse a aquel que no atendiera la experiencia de sufrimiento del otro. Desde esta perspectiva, cuidar de un ser humano es mucho más que acompañar a un ser vivo; de ahí que una de las virtudes *por excelencia* del cuidador frente a la experiencia de sufrimiento consista en favorecer la reconstrucción dialógica y responsable del sentido cuando éste haya quedado dañado por la enfermedad.

Por último, digamos que la ética del cuidado se fundamenta ella misma en dos pilares básicos: la ética de la fragilidad y la ética de la responsabilidad, pero preferimos ubicar estos aspectos en el siguiente apartado por su vinculación con la presencia y exigencia que supone «el otro», en nuestro caso «el otro sufriente».

La fundamentación desde la alteridad

Los seres humanos nos sentimos obligados a hacer ciertas cosas y a no hacer otras. Entre las cosas que la ética nos obliga a hacer, una es proteger a los más débiles del exterminio. En este sentido, la ética humana es siempre una ética de la fragilidad³². La presencia de la precariedad y del sufrimiento en

el ser humano reclama una ética de la fragilidad (Ricoeur) o de la vulnerabilidad. Ante un recién nacido –la expresión de fragilidad por excelencia– nos sentimos impelidos a responder desde el cuidado, precisamente porque a mayor vulnerabilidad, mayor obligación moral de respuesta. Sufrimiento no es igual a fragilidad, pero ambas realidades se encuentran en la misma condición de necesidad que presenta el ser humano.

Estamos ante la *alteridad* y, más en concreto, la *alteridad sufriente*, como punto de partida. Desde ella se afirma que el ser humano es capaz de compasión y cuando el otro sufre siente su llamada y su interpelación sin quedar indiferente. La experiencia ética nace de la experiencia del otro que va ligada a sentirse responsable de él. El deber de atender al *otro-vulnerable* es anterior a todo. El otro, como experiencia y llamada, es cualquier ser humano, cercano o lejano, que sufre y precisa ayuda. La respuesta ética ante el otro debe considerar a ese sujeto como fin en sí mismo, maximizando su capacidad de elegir, aunque esté en situaciones de precariedad o sufrimiento.

Son varios los autores que han puesto nombre a la experiencia ética del otro. Así, Ricoeur lo expresa con el término *solicitud*. Una acción es buena en tanto es solícita, siendo el origen de su acción el otro necesitado. O como afirma Lévinas: «solicitud es ese movimiento de sí mismo hacia el otro, que responde a la interpelación de sí por el otro»³³. El otro como un imán despierta mi conciencia ética y me reclama, me exige y me obliga.



Esta preocupación central por el otro, que constituye el meollo de la responsabilidad, lo expresa J. L. Marion con un término muy particular: la *conminación*. «La conminación me dirige hacia el otro para *rendirle el reconocimiento* de que él vale como un *fin en sí* y no como un medio». Podríamos decir que la conminación sería el presupuesto actitudinal que se encuentra en la dinámica ética de los cuidados, su condición necesaria para regular la viabilidad ética de la praxis del cuidar. Marion concluye diciendo que «la conminación me hace responsable del otro (Levinas) y no solamente frente al otro (Sartre)».

La reflexión de estos autores puede quedar ubicada en la filosofía de la alteridad, que intenta primar la comprensión del otro en su contexto vital: «La comprensión del otro es, así, una hermenéutica, una exégesis»⁵⁴. La llamada del otro, en tanto que vulnerable, me exige respuesta, me responsabiliza y esta responsabilidad es anterior al ejercicio de mi libertad. Yo no puedo desentenderme ante el sufrimiento del otro.

Toda experiencia ética se relaciona con la experiencia del deber (Kant) y de la felicidad (Aristóteles), pero ambas se pueden articular y comprender en el marco de la experiencia de alteridad (Lévinas). Parece que tenemos el deber de no dejar al otro a la intemperie. Lo originario es la experiencia del deber, deber que brota de la interioridad cuando alguien necesita ayuda. También la experiencia ética se alimenta de la experiencia de felicidad que precisa del cuidarse bien y del cuidar a otros. La experiencia ética se rela-

ciona fundamentalmente con la experiencia del otro.

Más en concreto, en el ámbito sanitario, la persona llama y lo hace a través de ese rostro en el que visualizamos su experiencia de sufrimiento. Su expresión se convierte en exigencia ética que nos impide retirar la mirada. En la propuesta de Lévinas el rostro es fundamental; es la imagen que nos muestra lo interno del otro. Como él mismo afirma: «el rostro se presenta desnudo»⁵⁵. Hay, pues, una ética ligada al rostro como espejo de la vulnerabilidad; a través de él el propio hombre hace su *presentación personal*⁵⁶ y en ella, si estamos atentos, nos vemos obligados a responder a esa interpelación. El rostro es la medida de la conciencia ética, pues nos recuerda las *obligaciones éticas* de cuidado con el que sufre y nos *juzga*⁵⁷:

«La desnudez del rostro es indignancia.
Reconocer a otro es reconocer un hombre.
Reconocer a otro es dar»⁵⁸.

Uno de los autores que más ha trabajado la *ética de la responsabilidad* ha sido Hans Jonas⁵⁹. Para Jonas responsabilizarse es tener cuidado de alguien máximamente vulnerable y entender ese cuidado como un deber. Cuidar, esa preocupación por el otro, es el nervio de la ética. En este sentido, la indiferencia respecto al otro constituye un indicio de la privatización de la experiencia ética y una muestra evidente de falta de responsabilidad.

Jonas apuesta por la responsabilidad no como un *adjetivo calificativo*, sino como un



atributo propio del ser humano. Afirma que «la responsabilidad es algo que pertenece tan indisolublemente al ser del hombre como que éste es en general capaz de responsabilidad; tan *indisolublemente*, en efecto, como que el hombre es un ser que habla, y por eso hay que incorporarlo a su definición». Para él, en el ser de la persona está contenido de manera totalmente concreta un deber. Siente con una obligatoriedad objetiva el reto de responder a las necesidades del otro-vulnerable. Para él cuidar constituye una forma de articular materialmente el valor de la responsabilidad. Cuidar es ejercer la responsabilidad ética, un deber moral y no únicamente un sentimiento de proximidad hacia otra persona. En este sentido, la responsabilidad ante el prójimo desde el cuidado no es una cuestión de elección, sino de conminación que surge de lo más interno del ser humano. Podrá haber condiciones sociales o personales que oculten esa conminación que nos lleva a la *com-pasión* y habrá personas que no tengan conciencia de ello, pero eso no invalida su existencia. En definitiva, como dice Lévinas, la responsabilidad ante el prójimo es anterior a mi libertad y –añadimos– esa responsabilidad se acrecienta ante las experiencias vividas de fragilidad y sufrimiento del otro.

Sufrimiento y sinsentido

Quizás convenga, inicialmente, distinguir entre *tener sentido* y *dar sentido*. Que la vida humana *tiene sentido* quiere decir que

lleva en sí misma estructuras ontológicas que la hacen inteligible en cuanto anticipan una finalidad, es decir, en cuanto se orientan hacia posibilidades venideras; quiere decir además que la vida implica motivaciones (valores) capaces de comprometer mi libertad. *Dar sentido* a la vida significa empeñar de hecho las decisiones de la libertad en el cumplimiento de la tarea previamente configurada en las estructuras ontológicas que le confieren inteligibilidad y valor. *Tener sentido* es, pues, ontológicamente previo a *dar sentido* porque funda la posibilidad y la responsabilidad del *dar sentido*.

Dicho esto, quiero expresar que en mi opinión *el sufrimiento no tiene ningún sentido*. No hay más que preguntar a las personas que realmente estén sufriendo. De todos modos, conviene matizar que, aunque el sufrimiento no tenga sentido, sí que hay personas que pueden encontrar sentido *en medio* del sufrimiento, porque se implican valores (resistencia, solidaridad, etc.) capaces de comprometer sus decisiones y su libertad. La experiencia de personas como Victor Frankl⁴⁰ en el campo de exterminio de Auswitch, que fueron potenciando sus recursos cognitivos, espirituales, etc., así lo demuestran. Eso sí, se encuentra el sentido *no gracias a*, sino *a pesar de* el propio sufrimiento. Y ese sentido, normalmente, suele consistir más en presencias y en acciones de acompañamiento que en afirmaciones.

Creo que debemos evitar caer en ese *encarnizamiento moral* que supone la fantasía y la voluntad de dar a cualquier precio un sentido al infortunio. De hecho, un «hospital



sin dolor» podría ser un objetivo, pero un hospital sin sufrimiento no deja de ser una falacia.

De todos modos, coincido con Torres Queiruga⁴¹ en que «el problema no está en si es posible un mundo sin mal o no, ya que resulta clara su inevitabilidad, sino si merece la pena el mundo y la vida a pesar del mal que lleva consigo», y aquí es donde realmente se puede encontrar nuestra tarea y nuestra responsabilidad. Lo que destruye al hombre no es el sufrimiento, sino sufrir sin sentido, nos decía Frankl. Es posible que necesitemos un cambio de óptica y que nuestro objetivo se focalice, desde esta perspectiva, no tanto en la lucha contra el sufrimiento *inevitable*, como en la lucha contra el sinsentido. La hipótesis está en que la lucha contra el sinsentido (en positivo, la búsqueda del sentido) disminuirá la experiencia de sufrimiento. Como dice Frankl⁴², «ningún psiquiatra puede decir a un enfermo lo que es el sentido, pero sí que la vida –que no el sufrimiento, añadimos nosotros– tiene sentido. El psiquiatra, en suma, puede dar testimonio de algo que el hombre es capaz de hacer incluso cuando fracasa». Que el sufrimiento no tenga sentido –y exista– no significa necesariamente que la vida deje de tenerlo.

Algunas paradojas

La experiencia de sufrimiento pone en jaque a toda la realidad humana. Veamos algunas de sus paradojas:

Muerte y sufrimiento

La aparición en escena de la posibilidad de muerte es un desencadenante bastante habitual de la experiencia de sufrimiento en el ámbito sanitario; de ahí el empeño de los profesionales en curar y vencer la enfermedad. Sin embargo, cuando el paciente se encuentra ya en una situación de enfermedad terminal, el empeñarse en vencer a la muerte se convierte, paradójicamente, en una nueva fuente de sufrimiento al negar esa parte de la condición humana que es finita y por tanto mortal. La relación ambigua entre muerte y sufrimiento supone, como decíamos, que la lucha desesperada contra una muerte inevitable puede generar y aumentar el sufrimiento de los pacientes; pero también la lucha desesperada contra el sufrimiento, o la huida frente a él, puede conducir al adelantamiento de la muerte o, al menos, de la *muerte relacional*. Así ha sido denunciado en algunos planteamientos acerca de la sedación definitiva⁴³ en pacientes terminales. Dicho de otra manera, algunas formas de lucha contra la muerte pueden reactivar la experiencia de sufrimiento, y la lucha-huida contra el sufrimiento puede anticipar la experiencia de la muerte. Relación paradójica y éticamente problemática.

Sufrimiento y control

En algunas partes de la medicina y de otros saberes aparece la expresión «control de síntomas» como una de las formas de



conseguir disminuir la experiencia de sufrimiento. Sin embargo, es conocido que un control de síntomas excelente, incluido el del dolor, puede conducir paradójicamente a una experiencia de sufrimiento en otros dominios de la persona, pues el dolor u otros síntomas pueden estar *enmascarando* una realidad aún más sufriente para la persona, inclusive el hecho de plantearse el deterioro y el porqué de la amenaza de muerte inminente, en el caso de los enfermos terminales.

Con demasiada frecuencia se prioriza la dinámica del *control*⁴⁴, que suele tener que ver con el poder del profesional, frente a la dinámica de la *elección*, que tiene mucho más que ver con la libertad del paciente. El control que se ofrece, normalmente con agentes externos, suele estar más ligado a la expropiación que a la apropiación de la salud, lo que puede convertirse en un potenciador del sufrimiento. El término *control* denota una orientación en la que el cuidador asume la responsabilidad de dirigir el sufrimiento⁴⁵ del paciente, privándole a éste del protagonismo que le corresponde en la gestión de su propia vida.

Sufrimiento y bienestar

Esta es la paradoja más inverosímil y más difícil de captar y de explicar. ¿Son compatibles en un enfermo que está muriéndose el sufrimiento con el bienestar, el sufrimiento con el morir en paz? Desde mi experiencia clínica puedo afirmar que sí. Una persona que esté al final de su vida, que ha ido to-

mando conciencia de su deterioro y de estar terminando el trayecto, posiblemente está experimentando el sufrimiento de sentir amenazada su integridad física, de ver que su vida se acaba y de no poder hacer nada para luchar radicalmente contra ello, pues ninguna terapéutica activa funcionaría. Sin embargo, y a la par, puede estar encontrando la posibilidad de ir despidiéndose de los suyos, se ha puesto en paz desde su sistema de creencias e incluso ha determinado, en un documento de instrucciones previas, qué decisiones se han de tomar en el hipotético caso de que no pudiera expresar lo que desea. La persona de este ejemplo –un ejemplo real– sufre y, al mismo tiempo, está en paz, disfrutando de un cierto bienestar.

Probablemente la incompatibilidad con el bienestar o el estar en paz no se encuentra en la experiencia de sufrimiento como tal, sino en la experiencia de sufrimiento no integrada, no acompañada, no convivida como parte de la propia condición humana.

Reflexiones finales

En lo esencial de todo sufrimiento se da lo que en términos clínicos podríamos llamar *dilaceración*, es decir, una situación de desgarrar, de ruptura, de desunión de algo que previamente formaba una totalidad y ahora está desgajado en sus partes. Ante una experiencia tan intensa, la repuesta ética, la responsabilidad por antonomasia del profesional se encuentra en ser, lisa y llanamente, un *buen profesional*.



El sistema le exigirá a cualquier profesional, como mucho, controlar el sufrimiento evitable y desde ahí nadie le podrá reprochar ser un mal profesional, nadie le llevará nunca a juicio acusado de maleficiente. Pero el *buen profesional* no puede quedarse ahí; sus obligaciones morales profesionales le exigen también, desde el principio de beneficencia, acompañar en la experiencia de sufrimiento el encuentro con el límite y la pregunta por el sentido. Si no lo hace, nadie le denunciará, obviamente, pero tampoco se podrá decir de él que es un buen profesional.

Hoy, el buen clínico se mueve en torno a tres ejes claves. Ha de conocer los estándares actualizados de buena práctica clínica en su disciplina, habrá de manejar las estrategias de relación de ayuda-*counselling*⁴⁶ –la comunicación terapéutica– y habrá de ser capaz de establecer un proceso de deliberación moral con el paciente, fundamentado en valores, de cara a la toma de decisiones. Con estas herramientas podremos acompañar el sinsentido del sufrimiento que forma parte de la condición humana y que se expresa tan agudamente cuando aprieta la enfermedad.

Una última consideración. Buena parte de la experiencia de sufrimiento viene generada por la creación y mantenimiento de estructuras profundamente injustas; de ahí la necesidad de que el profesional recupere la conciencia crítica como instancia rebelde de recuperación de sentido.

Ante tanto sufrimiento acumulado en tantas personas heridas, nos preguntamos con Javier Giraldo⁴⁷ cómo reconfigurar la esperanza en un contexto de desesperanza –y de su-

frimiento–. Para este autor esta reconfiguración se caracteriza como una «adhesión existencial a *valores autovalidantes*, o sea, a utopías y proyectos que no extraen su valor de la garantía, de la proyección o de la promesa de éxito o de recompensa extrínseca que conlleven, sino que valen por sí mismos y tienen un poder gratificante intrínseco que puede convivir perfectamente con el fracaso sin por eso destruirse». Dicho de otro modo, generar procesos más que esperar resultados, construir caminos más que fiarse de la consecución de las metas. Una esperanza que pueda convivir con el fracaso se puede convertir en una esperanza melancólica, pero al menos nos permite subvertir ciertas estructuras mentales configuradas por la centralidad del éxito.

El sufrimiento como mal menor o el encontrar sentido *en medio* de la experiencia de sufrimiento puede llevarnos, como opción de máximos, a la convicción profunda de que es preferible *sufrir la injusticia* que participar en ella, aunque lo primero tenga todas las connotaciones negativas del fracaso y lo segundo esté asociado a todos los éxitos y alegrías en la cultura dominante.

El problema es que para descubrir esto es necesario tomar conciencia de que la mayoría de las alegrías, éxitos y triunfos de nuestra cultura dominante están asociados a la injusticia, con el sufrimiento que produce, y de que la construcción de la justicia está ordinariamente asociada al fracaso y al sufrimiento, aunque posea el máximo poder gratificante en un mundo de valores que quisiera ser vivido y construido como contracultural.



Referencias bibliográficas

1. International Association for the Study of Pain – Sub-Committee on taxonomy of pain terms. A list with definitions and notes on usage. *Pain* 1979;6:249-252.
2. Marijuán M. El tratamiento del dolor y sus problemas éticos. En: Couceiro A (ed.). *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Triacastela, 2004; 129-143.
3. Urraca Martínez S. Actitudes y comportamientos ante el sufrimiento. *Psicología del sufrimiento. Labor Hospitalaria* 1995;235:57-63.
4. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of Medicine. *N Engl J Med* 1982;306:639-645.
5. Gracia D. Historia del Dolor. *Teología y Catequesis* 1989;29:23-35.
6. Marijuán M. (*Op. Cit.*).
7. Couceiro A. Problemas éticos de los cuidados paliativos. En: Torres LM (ed.). *Medicina del dolor*. Barcelona: Masson, 1997; 426-438.
8. Kaasa S. Suffering. A multidimensional concept in clinical practice. *TPCC Bulletin* 1995;12;3.
9. Cassell EJ. The nature of suffering: physical, psychological, social and spiritual aspects. En: Stark P, McGovern J (ed.). *The hidden dimension of illness: human suffering*. New York: National League for Nursing Press, 1992; 1-10.
10. Saunders C. The philosophy of terminal care. En: Saunders C (ed.). *The management of terminal malignant disease*. London: Arnold, 1984; 232-41.
11. Loeser JD, Melzack R. Pain: an overview. *Lancet* 1999;353:1607-9.
12. Chapman CR, Gravin J. Suffering and its relationship to pain. *J Palliat Care* 1993;9:5-13.
13. Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa* 1996;3:114-21.
14. Bayés R. Una estrategia para la detección del sufrimiento en la práctica clínica. *Rev Soc Esp Dolor* 2000;7:70-4.
15. García Paredes JCR. *Teología de las formas de vida cristiana II*. Madrid: Publicaciones Claretianas, 1999; 127.
16. Trías E. *Lógica del límite*. Barcelona: Ensayos Destino, 1990; 525.
17. Frankl V. *El hombre doliente*. Barcelona: Herder, 1990; 12.
18. Barbero J. *Aspectos ético-sociales del sufrimiento*. Mesa redonda del I Congreso Nacional de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica 1997; 91-95.
19. Brantschen JB. El sufrimiento como escándalo. Acotaciones terminológicas: sufrimiento y mal moral. En: Sufrimiento / Salud-Enfermedad-cuación / Agonía y asistencia a los moribundos / Tristeza y consuelo. Biblioteca Fe Cristiana y Sociedad Moderna Nº 10. Madrid: SM, 1989; 16-8.
20. Barbero J. Del ser al deber ser: experiencia de sufrimiento y responsabilidad moral en el ámbito clínico. En: Ferrer JJ, Martínez JL (ed.). *Bioética: un diálogo plural. Homenaje a Javier Gafo Fernández, S.J.* Madrid: UPCO 2002; 869-890.
21. Gracia D. *Fundamentación y enseñanza de la bioética. Ética y Vida 1*. Santa Fe de Bogotá: El Búho, 1998; 51.
22. Beauchamp TL, Childress JF. *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson, 2002.
23. Cassell EJ. Pain and suffering. En: Reich WT (ed.). *Encyclopedia of bioethics* (Revis edit). Vol IV. Nueva York: Simon & Schuster, 1995; 1897-905.
24. Barbero J. Sufrimiento, cuidados paliativos y responsabilidad moral. En: Couceiro A. (ed.). *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Triacastela, 2004; 145-161.
25. Gracia D. *Fundamentos de Bioética*. Madrid: Eudema Universidad, 1989.
26. Feito L. *Ética profesional de la enfermería. Filosofía de la enfermería como ética del cuidado*. Madrid: PPC, 2000.
27. Barrio Cantalejo IM. Carol Gilligan y la ética del cuidado. Un referente para la ética de enfermería. *Enfermería Clínica* 1999;9,2:71-76.
28. Beauchamp TL, Childress JF. *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson, 2002.
29. Gafo J. *Bioética teológica*. Madrid: Desclée de Brouwer, Universidad Pontificia de Comillas, 2003; 66.
30. Barbero J. La ética del cuidado. En: Gafo J y Amor JR (ed.). *Deficiencia Mental y Final de la Vida*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas, 1999; 125-159.



31. Pellegrino ED, Thomasma DC. *The virtues in medical practice*. New York: Oxford University Press, 1994.
32. Gracia D. Ética de la Fragilidad. En: *Bioética clínica*. Bogotá: El Búho, 1998; 33-40.
33. Lévinas E. *Totalidad e infinito*. Salamanca: Sígueme, 1997; 109.
34. Lévinas E. *Humanismo del Otro Hombre*. Madrid: Caparrós, 1993; 44.
35. *Ibidem*, 54.
36. *Ibidem*, 107.
37. Lévinas E. *Totalidad e infinito*. (Op. Cit.), 228.
38. *Ibidem*, 98.
39. Jonas H. *El principio de responsabilidad*. Barcelona: Círculo de Lectores, 1994.
40. Frankl V. *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder, 1986.
41. Torres Queiruga A. El Dios de Jesús. Aproximación en cuatro metáforas. *Sal Terrae* 1999,3:19-20.
42. Frankl V. *El hombre doliente. Fundamentos antropológicos de la psicoterapia*. Barcelona: Herder, 1987.
43. Barbero J, Camell H. Sedación y paciente terminal: la conciencia perdida. *Medicina Paliativa* 1997;4:26-34.
44. Barbero J. Bioética y Cuidados Paliativos. En: Valentín V. (coord.). *Oncología en Atención Primaria*. Madrid: Nova Sidonia Oncología y Hematología, 2002; 697-744.
45. Gregory D. The Myth Of Control: Suffering in Palliative Care. *J Palliat Care* 1994;10,2:18-22.
46. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. *Intervención emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.
47. Giraldo J. *Reconfigurar la esperanza en un contexto de desesperanza*. Madrid: Comité de Solidaridad Oscar Romero. Anexo I de Boletín nº 1 de 19 de enero de 2004.

Lecturas recomendadas

- Barbero J. Del ser al deber ser: experiencia de sufrimiento y responsabilidad moral en el ámbito clínico. En: Ferrer JJ, Martínez JL (ed.). *Bioética: un diálogo plural*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas, 2002; 869-890.
- Barbero J. La ética del cuidado. En: Gafo J y Amor JR (ed.). *Deficiencia mental y final de la vida*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas, 1999; 125-159.
- Beauchamp TL, Childress JF. *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson, 2002.
- Cassell EJ. Pain and suffering. En: Reich WT (ed.). *Encyclopedia of Bioethics*. New York: Simon & Schuster, 1995; vol. VI, 1897-905.
- Chapman CR, Gravin J. Suffering and its relationship to pain. *J Palliat Care* 1993;9(2):5-13.
- Frankl V. *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder, 1986
- Gracia D. *Fundamentos de Bioética*. Madrid: Eudema Universidad, 1989.
- Jonas H. *El principio de responsabilidad*. Barcelona: Círculo de Lectores, 1994.
- Lévinas E. *Totalidad e infinito*. Salamanca, Sígueme, 1997.
- Marijuán M. El tratamiento del dolor y sus problemas éticos. En: Couceiro A (ed.). *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Triacastela, 2004; 129-43.
- Urraca Martínez S. Actitudes y comportamientos ante el sufrimiento. *Psicología del sufrimiento. Labor Hospitalaria* 1995;235:57-63.