

DOLOR, SUFRIMIENTO Y CUIDADOS PALIATIVOS

PAIN, SUFFERAND PALLIATIVE CARE

Dr. P. Ángel Rodríguez Guerro, Ph. D.*

Profesor Adjunto Asociado Facultad de Medicina. Programa de Estudios Médicos Humanísticos.
Pontificia Universidad Católica de Chile

Artículo recibido el 20 de enero, 2006. Aceptado en versión corregida el 2 de julio, 2006

RESUMEN

*La razón por la cual el pensamiento humano ha hecho durante más de dos mil quinientos años un esfuerzo tan extraordinario para encontrar una definición que dé razón integral de él, es debida a su dolor, su sufrimiento y su muerte; sin la existencia de estos el ser humano no habría tenido necesidad de encontrarle significado, dirección y sentido a su dolor y su muerte. De aquí la importancia de encontrar una definición, lo más integral posible, con la que pasar transversalmente por las necesidades físicas, psicológicas, y espirituales del enfermo terminal, poniendo esperanza cierta en su espíritu y convirtiéndose en integral herramienta para el agente de salud y cuidadores, y sea signo de esperanza también para estos. ¿Qué puede ser un médico o una enfermera para un enfermo terminal, a quien le quedan unos meses de vida, si no una espiritual misericordia para con un espíritu con divina conciencia filial? Esta actitud real es la más elevada en el orden de la dignidad humana. **Palabras clave:** Dolor, Enfermo terminal, Muerte, Actitud frente a la muerte, Cuidados paliativos.*

ABSTRACT

*The reason for which human thinking has made such an extraordinary effort over the last 2500 years to find an integral definition for the human being, is because of pain, suffering and death. If these did not exist, the human being would not have needed to find meaning, direction and feeling for pain and death. From here, the importance is to find a definition, the most integral possible which can transverse the physical, psychological and spiritual needs of the terminally ill patient, and give them a certain level of spiritual hope, and at the same time becoming a tool for the health care agent and care taker, and a symbol of hope for them. What can a nurse or doctor be to a terminally ill patient, with only months to live, other than a merciful spirit towards a spirit of divine and fraternal conscience?. This attitude is the highest order of human dignity. **Key Words:** Pain, Terminally ill, Death, Attitude to death, Hospice care.*

* Correspondencia e-mail: arodrig@uc.cl

DOLOR Y SUFRIMIENTO HUMANO: UN DESAFÍO A DIOS Y UN DESAFÍO AL HOMBRE

Si hay algo que no tiene necesidad de ser probado, es el sufrimiento, ni siquiera hay que ir a buscarlo, es él el que puntualmente en uno u otro ángulo de la vida, viene a nuestro encuentro, y, frecuentemente, antes de que podamos tomar conciencia de él, se instala en nuestra casa sin que podamos hacer nada para echarlo fuera o quitárnoslo de encima.

Este dolor condiciona la vida humana y a veces la imposibilita. Es por esto que el hombre de todo tiempo y lugar lo ha convertido en una meta principal y a veces en una conquista desesperada, en una carrera contra reloj con la pretensión de que ni él ni los seres que ama sufran y, sobre todo, que no se le mueran nunca.

El sufrimiento es una de las realidades más conflictivas de la experiencia humana ya que desafía nuestro sentido de búsqueda de paz y felicidad. Su impacto es tan grande que solo cobra significado en lo más profundo del ser humano, el espíritu, el cual queda desvelado y al descubierto al encontrarse la persona en situación límite.

Al hablar de sufrimiento hay que distinguirlo del dolor, el sufrimiento contiene una dimensión psicológica y espiritual que se añade al dolor físico. El dolor ha sido definido por la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP) como "una sensación desagradable y una experiencia emocional asociados con una lesión tisular, actual o potencial o descrita en términos de dicha lesión". Si bien el dolor tiene origen físico, el sufrimiento atraviesa toda la estructura antropológica del ser humano, con causa en la interrelación psicofísica y psicoespiritual existente en la dimensión integral del ser humano.

La ciencia ha ganado importantísimas batallas contra el dolor y el sufrimiento en general, pero de ahí a su eliminación total, no solo queda mucho camino por delante, sino que parece haber un trecho imposible de recorrer; y aunque esto un día fuera posible, nos quedaría siempre la muerte, que es la principal fuente de sufrimiento, porque ante ella el hombre se encuentra completamente impotente.

El dolor físico, el dolor de nuestra carne, posiblemente un día, no muy lejano, podamos eliminarlo, o por lo menos controlarlo; pero existe también el dolor moral, un dolor que ya no depende tanto de nuestra carne, aunque esta pudiera estar implicada, cuanto de nuestra libertad, de una libertad no formada por el amor y en El Amor. Es ese dolor intencional el que todos los días unos seres humanos infligimos a otros, ignorando, la mayoría de las veces, por qué lo hacemos. Por otro lado qué triste sería que el ser humano no sintiera dolor o constricción por el mal que hace a los demás.

Todavía hay dolores de naturaleza muy distinta, como por ejemplo el dolor metafísico, el dolor de la ausencia de Dios, el dolor del amor y hasta el dolor del propio dolor. Al ser humano le duele todo, le duele su cuerpo, le duele su alma y le duele su espíritu, le duele su pueblo y le duele su prójimo, le duele la vida y le duele la muerte, le duele el amor y hasta le duele Dios. El dolor impregna de tal manera el tejido de la vida humana, que nos hace pensar que pertenece a la vida humana. Este dolor parece como si hubiera configurado en uno u otro modo el devenir de los pueblos. De una u otra forma, el sufrimiento parece ser, y lo es, casi inseparable de la existencia terrena del hombre. La vida humana aparece impensable sin el sufrimiento. "El sufrimiento parece pertenecer a la trascendencia del hombre; es uno de esos puntos en los que el hombre está en cierto sentido 'destinado' a superarse a sí mismo, y de manera misteriosa es llamado a hacerlo".

Cabe preguntarse entonces, si, en la hipótesis de que quitáramos el dolor físico del mundo esta misma noche, seríamos mejores mañana, o por el contrario, la soberbia humana subiría de grado y magnitud en tal modo, que terminaríamos devorándonos unos a otros. ¿Si este dolor y el sufrimiento que lo acompaña, que tanto nos humilla, no nos cambia, qué sería de nuestra convivencia si no estuviera presente? Es probable que de no existir el que ahora tenemos, tendríamos otro mucho mayor, aunque fuera solo en el ámbito de la malicia intencional.

Esta ansia moderna y narcotizante de una vida sin dolor, que es lo que a la mayoría de los seres humanos les preocupa, no solo hace al hombre sordo y ciego ante todo aquello que no sea autoplacer, sino que además le cierra la vía que tendría que llevarle a una más plena y completa realización. Este hecho, si en otros momentos de la historia ha tenido su gravedad, en el nuestro, en esta lucha casi desesperada por obtener una vida sin dolor, está produciendo sociedades formadas por hombres cuya característica es el individualismo, cada vez más egoístas y menos solidarios. Este tipo de hombre, al convertir la vida en el axioma de su existencia, esta se le convierte en tautológica: la vida en cuanto vida. Para este tipo de hombre de la postmodernidad, el dolor y la muerte se le convierten en un dolor por el dolor y una muerte por la muerte, esto es, en una tragedia, que por no poderse desconectar en ningún momento de la vida, termina en drama.

El hombre sufre de modos diversos, no siempre considerados por la medicina, ni siquiera en sus más avanzadas ramificaciones. El sufrimiento es mucho más amplio que la enfermedad, más complejo y a la vez aun más profundamente enraizado en la humanidad misma. La Sagrada Escritura es un gran libro sobre el sufrimiento. Al hombre se le presenta el sufrimiento y la muerte como un misterio que la mayoría no quiere tocar, ni siquiera con el intelecto: mientras sigue siendo misterio, no ahoga mi esperanza. El problema que se le pone al hombre al entrar en este enmarañado misterio de su dolor y su muerte, es que al entrar frecuentemente solo, no sepa salir, añadiendo un nuevo sufrimiento: el del sentimiento de la ausencia o el silencio de Dios frente a su misterio.

El concepto de dolor como distinto del sufrimiento, si bien pueden usarse como sinónimos y muchas veces van juntos, el sufrimiento físico se da cuando de alguna manera duele el cuerpo, mientras que el sufrimiento moral es dolor del alma. Se trata, en efecto, del dolor de tipo espiritual, y no solo de la dimensión psíquica del dolor que acompaña tanto el dolor moral como el físico.

Juan Pablo II (1995), hablando de la relación del paciente con el médico dice: "Ella es un encuentro entre una confianza y una conciencia". La confianza de un hombre marcado por el sufrimiento y la enfermedad, y por tanto necesitado, el cual se confía a la conciencia de otro hombre que puede hacerse cargo de su necesidad y que lo va a encontrar para asistirlo, cuidarlo y sanarlo: "Tratáis con la misteriosa y grande realidad de la vida de un ser humano con su sufrimiento y su esperanza".

La pregunta del "¿por qué? y del ¿para qué? del sufrimiento y del dolor es tan difícil de responder como la pregunta del ¿por qué del mal en el mundo? Es difícil de responder cuando el hombre se la hace al hombre, pero lo es también cuando es el hombre quien se la hace a Dios. "Es bien sabido que en la línea de esta pregunta se llega no solo a múltiples frustraciones y conflictos en la relación del hombre con Dios, sino que sucede incluso que se llega a la negación misma de Dios. En efecto, si la existencia del mundo abre casi la mirada del alma humana a la existencia de Dios, a su sabiduría, poder y magnificencia, el mal y el sufrimiento parecen ofuscar esta imagen, a veces de modo radical, tanto más en el drama diario de tantos sufrimientos sin culpa y de tantas culpas sin una adecuada pena".

CUIDADOS PALIATIVOS

El significado del término "paliativo" es el de "manto" o "cubierta". El probable origen de la voz "paliativo" es la palabra latina *pallium*. Paliar, entonces, en este contexto, significaría una actividad marginal, adventicia, esto es, de segunda clase. En el fondo, paliar sería ocultar, no actuar científicamente. Aplicado el término a la medicina y no a los cuidados paliativos, podría estar diciendo que "la medicina paliativa" a diferencia de "los cuidados paliativos" cubriría o encubriría síntomas sin remover causas. La medicina científico-natural ha estimado siempre que la sanación de las dolencias consiste en descubrir las causas y "solucionar" la enfermedad atacando su etiología: destruir el microbio, remover el tumor, restablecer la normalidad de los indicadores fisiológicos, etc. La medicina, salvo

que renuncie a su estatuto disciplinario, no puede permitir una acción insuficiente como la de “atenuar” o “cubrir”. ¿Qué aportaría un médico que solamente encubre sin tratar efectivamente? Para no crear una innecesaria tensión semántica, nos sigue diciendo F. Lolas Stepke (2005), es conveniente usar la expresión “cuidados paliativos”. Esta no alude a la medicina en un sentido técnico-profesional. Permite reconocer la importancia de lo sencillamente humano.

Ahora bien, aceptar esta tesis, como absoluta, dejaría justificadamente al médico fuera de la sala donde se encuentra el enfermo terminal. En esta situación, en la que el enfermo se encuentra en un proceso irreversible en su enfermedad, con un dolor casi inmanejable y con un sufrimiento psicológico y espiritual que están influyendo fuertemente en su depresión orgánica, se hace necesaria también “una medicina paliativa”.

La Organización Mundial de la Salud [OMS] define los “cuidados paliativos” como el cuidado activo y total de los pacientes portadores de enfermedades que no responden a tratamiento curativo. Reafirmar la importancia de la vida, considerando la muerte como un proceso normal. El control del dolor y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales, es primordial. Ofrece un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte. Apoya a la familia en la enfermedad del paciente y durante el duelo.

La medicina paliativa es un intento por restablecer el rol tradicional de médicos y enfermeras: curar a veces, aliviar frecuentemente, confortar siempre.

En este periodo de tiempo que dura la enfermedad es suficiente un análisis profundo de algunos de los síntomas más comunes para darse cuenta de la necesidad de la medicina paliativa. Síntomas como la caquexia, marcada baja de peso con compromiso de masas musculares, o la anorexia en cuanto pérdida del apetito. El compromiso de conciencia como alteración de las funciones cognitivas que implica un deterioro basal del

paciente. La constipación, que es la evacuación de deposiciones más consistentes con menor frecuencia o con mayor dificultad de lo habitual, común en los pacientes con enfermedades terminales. El *delirium*, también conocido como “estado confusional agudo” o “psicosis exógena” caracterizado por la distorsión de las funciones cognitivas. El *delirium* se presenta en un 80% de los enfermos terminales. Qué decir de la depresión, de la ansiedad, de la diarrea e incluso de la disnea en cuanto sensación subjetiva de falta de aire, y finalmente el dolor. Cada uno de estos síntomas, y algunos más, que no citamos por no alargarnos, necesitan evaluación y manejo, así como medidas farmacológicas que solo la medicina paliativa puede hacer.

Volviendo a los cuidados paliativos, decir que es una clase especial del cuidado de la salud de las personas que padecen una enfermedad grave en estado avanzado. Es indispensable que tal cuidado alcance también a la familia. Tal cuidado es sensible a los valores personales, culturales y espirituales, las creencias y prácticas y se extiende hasta el periodo del duelo. La meta en el cuidado paliativo es confortar y proteger la dignidad de la persona enferma, así como proveer la mejor calidad de vida posible para esta persona y su familia. La familia aquí, es quienquiera que el enfermo diga que es su familia, puede incluir parientes, compañeros y amigos. Entre el cuidado paliativo y la medicina paliativa cubren las necesidades físicas, psicológicas, sociales, culturales emocionales y espirituales.

Las bases de los cuidados paliativos son: comunicación eficaz, control de síntomas, alivio del dolor y del sufrimiento y el apoyo familiar y social. En lo que se refiere a la comunicación, escuchar bien es un buen modo para que el paciente nos diga lo que conoce y la velocidad con que trabaja la información que se le da. Hay que evitar o procurar que no se produzca una conspiración de silencio entre el paciente, sus familiares y el médico. En lo referente al control de síntomas hay que tratar de buscar la máxima comodidad del enfermo sin provocarle más daño que el

producido por la propia enfermedad. Valorar los síntomas con frecuencia para replantearse el tratamiento conforme evolucione el paciente. Investigar las causas de los síntomas, porque no siempre están relacionados con un proceso tumoral. Hay que marcarse también unos plazos adecuados, racionales y realistas para resolver problemas concretos y proporcionar apoyo emocional tanto al paciente como a su familia para que se sienta lo más arropado posible por su entorno, evitando adoptar con él un comportamiento paternalista. En cuanto al alivio del dolor, según estadísticas españolas, este está presente en un 60-80% de los enfermos terminales, de los cuales fallecen un 25-30% con dolor intenso, por lo que un objetivo prioritario es la eliminación o reducción del dolor. Según la OMS, y me atrevería a decir toda recta conciencia humana, "la ausencia de dolor debe ser considerada como un derecho de todo enfermo con cáncer y el acceso al tratamiento contra el dolor, como una manifestación de respeto a ese derecho".

Otra característica importante del cuidado paliativo es reconocer que en la mayoría de los casos la muerte es frecuentemente inminente e inevitable. El propósito del cuidado paliativo no es ni apresurar ni posponer la muerte. Una buena muerte puede incluir el estar libre de dolor, haber resuelto conflictos del pasado, ser asistido por seres queridos, morir en la propia casa donde vivió, rodeado de los suyos y no fríamente en un hospital a las tres de la mañana, conectado a un respirador, sin ningún ser querido a su alrededor, arreglar asuntos familiares antes de irse de este mundo.

NECESIDADES MÁS COMUNES EN LOS ENFERMOS TERMINALES

Un enfermo en la fase terminal tiene necesidades comunes a la mayor parte de las personas (de tipo físico, psicológico, espiritual y social) y otras que le son propias del estado de especial vulnerabilidad que le ocasiona su padecimiento. Es necesario conocerlas bien, detectar sus prioridades y respetando su voluntad intervenir en todos los

síntomas concretos tanto de carácter orgánico o psicosocial que sean motivo de preocupación para él.

¿Cómo conocer las necesidades de los enfermos terminales?

El desarrollo de una buena comunicación es el elemento clave para la detección de las necesidades del enfermo en fase terminal y orientar el trabajo que se realice para mantener su calidad de vida. Pero ¿cómo se hace concretamente eso? Doyle (1997) nos respondería: Existe solo una regla para comunicarse con los enfermos que consiste en: "Responder con afecto y respeto, claridad y dignidad al contacto físico y al acompañamiento humano, como nos gustaría que otras personas lo hicieran con nosotros".

Muchas de las revelaciones que el enfermo hará a su médico tratante es probable que no las sepan ni siquiera sus seres más queridos. Él tiene que sentir que la honestidad del médico va a ser capaz de tener bajo sigilo sus confidencias. Por otro lado, nos dice Astudillo y Meninduetta (2002): "muchos de sus motivos de preocupación solo serán revelados a sus interlocutores si estos se muestran sensibles y atentos para comprender lo que subyace detrás de sus comentarios y en las dudas y temores no expresados".

Los enfermos desean sobre todo que se tenga tiempo para escucharles. La prisa es un defecto, la diligencia una virtud. La caridad cristiana es amar al otro más que a sí mismo. La caridad y el buen gusto tienen que estar siempre presentes en la relación con el enfermo. El tiempo dedicado al enfermo es también una relación que necesita de longitud pero sobre todo de profundidad. Todos respondemos al amor y al respeto, a la honradez y dignidad, al contacto físico y a la compañía. Los moribundos sienten probablemente más estas cosas que nosotros.

La escucha activa, la capacidad de empatizar y la aceptación son tres de las muchas notas o valores de la caridad humana, herramientas muy eficaces en la comunicación que requieren el esfuerzo ascético por parte del profesional, pero se pueden apren-

der y finalmente poseer. En este proceso de escucha activa, la comunicación no verbal transmite al otro nuestro estado receptivo, relajado y acogedor. La empatía nos permite sentirnos próximos al otro en lo que son sus necesidades. La aceptación la demostraremos por el interés que pongamos en lo que nos dice, sin juzgarle.

Necesidades físicas

El enfermo terminal necesita una atención médica y de enfermería minuciosas con relación a todos sus aspectos biológicos: ritmo circadiano (sueño, alimentación, hidratación etc.), excretas (orina, deposición), higiene, síntomas de la enfermedad y el cuidado de su apariencia externa. Es importante proteger su intimidad y conseguir que la familia participe en los cuidados, bien activamente o bien indicándonos cuáles son las preferencias del enfermo.

La incontinencia, gran debilidad, estados confusionales y somnolencia necesitan un cuidado, generalmente reservado para los niños. La limpieza básica, el baño o vestirle no son fáciles de hacer sin su ayuda. Al mismo tiempo, para muchos enfermos la dependencia de otras personas no es fácil de llevar, les genera frustración y depresión. La regresión puede conducir a una desmoralización mayor a través de la pérdida de la dignidad y el autorrespeto.

Ayuda en la dependencia Conforme progresa la dependencia es importante:

- Enfocar la atención en las funciones que todavía puede hacer, no en las que ha perdido,
- Darle mensajes congruentes de comprensión y ayuda,
- Permitirle que exprese libremente sus emociones y que simpatice con ellas,
- Proporcionarle en todo momento cuanta información sea posible sobre su mal, si él la desea.

Necesidades psicológicas

La enfermedad provoca una convulsión interna y tiende a dejar al descubierto las raíces

de las personas y les produce con frecuencia una sensación de amenaza e indefensión ante algo que no pueden controlar. Es como si repentinamente su cuerpo hubiera tomado el primer lugar y fuera él quien pretende llevar la voz cantante. El paciente, por lo general, tiene dificultades para comunicarse bien por su propia enfermedad, por la medicación, etc. Se vuelve ansioso o depresivo y tiende a encerrarse en sí mismo, lo que a su vez impide que reciba la ayuda que requiere su caso.

Necesidades psicológicas del paciente con cáncer avanzado Según Informe de la OMS, serían las siguientes:

- seguridad: sentirse bien cuidado,
- sensación de pertenencia: sentir que es necesario y no una carga para los demás,
- afecto: contacto humano, tacto,
- comprensión: explicarle los síntomas y la naturaleza de la enfermedad,
- aceptación: no ser rechazado por su estado de ánimo, su sociabilidad y su aspecto,
- confianza: comunicación sincera con la familia y con los encargados de su atención.

A estas habría que añadir las siguientes, según Astudillo y Menindegua (2002): Poder elegir dónde y cómo desea pasar sus últimos días. Continuar o no con el tratamiento activo o paliativo. Pero para poder elegir debe conocer bien: a. La extensión y el pronóstico de su enfermedad. b. Si se utiliza la quimioterapia o la radioterapia para alivio sintomático únicamente y no para prolongar la vida. Es necesario hacerles partícipes en el proceso de toma de decisiones con relación a sus tratamientos y situaciones familiares aunque sean aspectos que no tengan aparentemente gran importancia, porque la experiencia de no ser tomados en cuenta en estos casos, les produce la sensación de estar muertos en vida y es causa frecuente de enfados y de ansiedad.

La verdad soportable En cuanto a la información al paciente sobre su enfermedad, el médico procurará proporcionar la verdad soportable a través de un proceso paulatino

en el que se procura enterar de lo que sabe el enfermo y lo que desea saber para que lo que diga no resulte brusco ni perjudicial.

En cuanto a la información El artículo 105 de la Ley General de Salud Española dice: "El enfermo tiene derecho a que se le dé la información en términos comprensibles, a él o a sus allegados, una información completa y continuada, verbal y escrita sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento". El médico deberá darla en la medida justa y oportuna para causar el menor daño posible, sin apagar toda la esperanza a la que el paciente se aferre.

Solo la caridad humana con sus hechos concretos, piedad integral por el que sufre, puede convertir a los profesionales de la salud en testigos y dar fuerza en sentido pleno a la esperanza. La esperanza, si se explica solamente desde el punto de vista natural o de la razón puede convertirse en quimera y en desesperación cuando el Sujeto Trascendental de dicha esperanza aparece oscuro y a veces sin identidad real. Forma parte también de esta caridad, alejar el sufrimiento y respetar su experiencia sin imponerle nuestras ideas.

El acto médico no consiste solo en mejorar el funcionamiento físico o evitar la muerte, incluye también alejar, en la medida de lo posible, el sufrimiento de sus vidas. Tenemos que recordar que la persona a la que acompañamos sabe mejor que nadie lo que siente y que debemos respetar su experiencia sin imponerle nuestros juicios preconcebidos.

Temores Los enfermos tienen a menudo numerosos temores, reales o imaginarios, que les impiden conciliar el sueño, descansar, padecer al final dolor severo, *shock* o asfixia, incontinencia, pérdida del lenguaje, parálisis, desolación, morir solos, ser enterrados vivos, dejar las cosas incompletas.

El tacto con el cuerpo y con las palabras En la fase final de la vida, el paciente quiere estar siempre en compañía de sus seres queridos. Expresiones como una caricia, cogerle

la mano, un beso o un abrazo parecen ser muy apreciados por el enfermo grave o en fin de vida. El tacto actúa en estos momentos como un antídoto contra el temor y la ansiedad, le confiere seguridad. El tacto lo ejercemos también con las palabras. Mientras muchos pacientes lo agradecen, otros pueden retenerlo como una intromisión. Este hecho no es aceptado igualmente en la sociedad anglosajona, que en los países del Mediterráneo o en los países latinoamericanos.

Apoyo en el sufrimiento El sufrimiento es una dimensión fundamental de la condición humana y un acompañante frecuente de la fase final. Thomas Hardy dice: "Mas vida se pierde a través del pensamiento que a través de una herida abierta". Durante el proceso de adaptación de la enfermedad, como son la detección de los primeros síntomas, la revelación del diagnóstico, la puesta en práctica de tratamientos y la aparición de reacciones indeseables, son momentos en los que el enfermo requiere mayor protección y cuidado. Por ejemplo, es muy importante que el médico tratante no dé el diagnóstico de una enfermedad terminal a su paciente sin que haya algún familiar presente. Las reacciones en estos casos han sido las más variadas, incluso abandono del propio hogar, por varios días, buscando la soledad lejos de casa para ahogar su pena solos y al mismo tiempo recoger fuerzas para poderlo comunicar a los suyos.

Según Bayés y Chapman (2001), citados por Astudillo W., las siguientes serían algunas posibles causas de sufrimiento en la terminalidad: Percepción de falta de futuro. Amenaza de inminente destrucción de la persona. Pérdida del rol social. No sentirse querido. Incapacidad para resolver los interrogantes de la vida. Pensamientos negativos (culpabilidad, miedo al futuro). Mal manejo de los síntomas molestos. Soledad, separación de la familia. Depresión o angustia.

Función del tiempo en el sufrimiento San Agustín en la experiencia del sufrimiento defendía que para las personas existen dos maneras de percibir el tiempo: a. El tiempo

objetivo (una hora). b. El tiempo subjetivo (la vivencia de una hora). Cuando se sufre, una hora de sufrimiento es eterna.

En el 4º Congreso de Cuidados Paliativos, en Barcelona, Bayés y colaboradores presentaron un estudio realizado con 371 enfermos en situación terminal (314 de cáncer y 57 de SIDA) en los que se encontró que el 83,5% de los enfermos que decían que el tiempo se les hacía largo o muy largo, afirmaban encontrarse regular, mal o muy mal, al contrario del 76,6% de aquellos que decían que el tiempo se les hacía corto o muy corto, en el momento de hacerles la pregunta, se encontraban bien o muy bien.

Algunos motivos de sufrimiento Un motivo de sufrimiento para el enfermo es la incertidumbre de la espera, la duda del diagnóstico, la duración del tratamiento, el pronóstico y las posibles complicaciones.

En la medida que avanza la enfermedad, los cambios tanto en la esfera afectiva como en la cognitiva y biológica son muchos, por tanto para ayudar a disminuir el sufrimiento de una persona es preciso identificar, en cada momento, aquellos síntomas, estados o situaciones cambiantes que son valorados por el paciente como una amenaza importante, estableciendo su grado de prioridad amenazadora, desde su punto de vista. Tratando de eliminar, compensar o atenuar dichos síntomas. Si no es posible conseguir su eliminación o paliación, será necesario tratar de suavizar lo más posible la amenaza que representan para cada paciente. Hay que descubrir y potenciar los propios recursos del enfermo, o proporcionarle nuevos recursos, con el fin de disminuir, eliminar o prevenir su sensación de indefensión e incrementar su percepción de control sobre la situación. Tratar la depresión con medidas espirituales, (dando esperanza por ejemplo), farmacológicas o y/o psicológicas para modificarla o compensarla. Hay que procurar, siempre que sea posible, eliminar o paliar el sufrimiento a través de aumentar su gama de satisfactores. De acuerdo con el paciente, si este quisiera aceptar una cuota de sufrimiento al

precio de mantenerse consciente, o prefiere la inconsciencia pero no sufrir ningún dolor, hacer lo posible para que en este último caso no sufra, aunque el aumento de la dosis de las drogas, siempre con intención de paliar el dolor, pudiera llevarle a una depresión respiratoria que le provocara la muerte.

Actitud verdadera del profesional de cuidados paliativos Por estos motivos, el profesional de cuidados paliativos tiene que esforzarse para singularizar su acción y adaptarse a la temporalidad del enfermo, comprenderla, y a la vez que procura reducir el tiempo real que puede estar prolongando su espera, debe intentar identificar la depresión y la ansiedad que contribuyen a hacer más largo el sufrimiento.

En este esfuerzo viene bien recordar las palabras de Gregorio Marañón de que "5 minutos sentado a su lado, equivalen a una hora en posición de pies", porque cuando un profesional sanitario se sienta al lado del enfermo o en el borde de su cama, en el fondo lo que está haciendo es sincronizar su tiempo subjetivo con el tiempo subjetivo del enfermo y adaptar el ritmo de su vida profesional al suyo.

Necesidades espirituales

La esperanza El paciente suele desear despedirse y hacer la paz con aquellos que tuvo diferencias, hechos estos que toman su tiempo, por lo que se deberá procurar con anticipación y tratar con la familia sobre la posibilidad de ayudarle a hacer realidad este deseo de reconciliación, dado que el paciente en esta etapa puede sufrir un deterioro brusco de su conciencia que lo impida más tarde.

La situación de los enfermos tiende a ser más soportable si estos poseen una esperanza, una razón fundada por la que vivir para no entrar en desesperanza y depresión. Se hace necesario en este momento, para que la esperanza no sea infundada, ayudar al paciente, aun en medio de la oscuridad que le produce su dolor y su muerte, a que, vuelto a sus experiencias más profundas, encuentre la constante de la presencia paterna de Dios en su vida. Reconociéndose,

más allá de la moralidad o inmoralidad de su vida, hijo de Dios, como el hecho más fuerte y vinculante entre Dios y él. Es, pues, de sumo interés, ayudarlo a desarrollar unas pocas metas realizables, cambiables según evoluciona su enfermedad. La esperanza es un hecho a resaltar en la enfermedad porque mientras exista un atisbo de esperanza y de ilusión, como se suele decir, hay vida. La pérdida de la ilusión por vivir es el síntoma más claro de desesperación. Esta, a su vez, genera depresión, falta de ganas por vivir y por ir adelante. Indica que el motor de la vida del enfermo empieza a perder revoluciones, fallando en lo más esencial.

Nuestro cuerpo nos duele, nuestro espíritu sufre En el enfermo en fin de vida, el sufrimiento es frecuentemente mucho más devastador que el dolor físico, hay más medicinas para este último. El sufrimiento en este instante de la vida tiene causas diversas y múltiples. El análisis de una vida que no fue éticamente conforme a lo que la persona vio que debía haber sido. Los conflictos que deja en la familia, el desorden ético en que vivió. La necesidad de ser perdonado por los demás y por Dios. La necesidad de pedir perdón por todas las omisiones, faltas de caridad y de cariño. Por el mal intencional que hice habiéndolo podido evitar. Las injusticias que cometí en mi trabajo profesional, porque no me la jugué por la verdad. En esta hora todo esto y mucho más se puede agolpar al corazón del enfermo terminal.

Aquí la vida espiritual recobra su primer plano. Es necesario que el director espiritual sea capaz de hacer ver, con convicción y experiencia íntima, todos los atenuantes que están presentes en los errores de su vida. Hacer ver la misericordia con que Cristo trató todos esos mismos errores a su paso por este mundo y que la misericordia de Dios triunfe sobre el error o la falta cometida. Que sienta en su espíritu ser el Hijo Pródigo, abrazado, besado y celebrado por su Padre. Si la palabra "Padre" tiene un inmenso poder inmunizante para la persona rebosante de salud, mucho más poder tiene para el enfermo que

está por dejar este mundo. La alegría espiritual contribuye en buena parte a desalojar el malestar que proviene de la sensación de amenaza a su integridad y que de no existir aquella, se agravaría la intensidad de los síntomas. Esta alegría espiritual que produce la esperanza complementa las intervenciones farmacológicas y psicológicas aliviando otros síntomas.

Nos dicen Astudillo y Menindueta (2005), que se ha encontrado, que la paz espiritual eleva el umbral del dolor, influye en la reducción del consumo de analgésicos y tranquilizantes y que cuando el sufrimiento espiritual cede, la muerte tiende a producirse de forma más apacible. Si se sospecha que hay sufrimiento espiritual sería oportuno, en un encuentro amistoso, formularle estas preguntas: ¿Se siente usted en paz con los cambios que su vida ha experimentado a causa de la enfermedad? ¿Existe alguna actividad religiosa o práctica que usted haya interrumpido a causa de su enfermedad? ¿Tiene ya o necesita un director espiritual con quien hablar de sus necesidades espirituales e incertidumbres teológicas?

En los Cuidados Paliativos es elemental el respeto a las creencias de los pacientes sean las que sean. Se debe averiguar si Dios y lo religioso son significativos o lo han sido para él. Si este es el caso, es verdad que la fe en un Dios bueno y comprensivo ayuda y ha ayudado a millones a través de los siglos a superar angustias de culpa, de falta de sentido, de soledad, es decir, a bien morir, a morir en paz.

En un estudio canadiense hecho en Manitoba, el 61% de los pacientes con cáncer utilizaron la oración como una forma de afrontar la enfermedad. El apoyo espiritual pasa por las mismas fases de escucha activa, empatía, aceptación, participación del paciente en las decisiones, el trabajo con su familia y la intervención de otros miembros del equipo. El cuidado integral óptimo de los moribundos requiere una actitud alerta y positiva hacia la espiritualidad como la parte más esencial y trascendental de la vida.

CONCLUSIÓN

Al final de nuestra vida necesitamos sobre todo la misericordia divina.

Dentro del sufrimiento, la enfermedad juega un papel importante, especialmente en aquellos casos en que esta lleva al ser humano irremediablemente a la muerte. La enfermedad, como la define Bermejo, J.C., en su obra *El Cristiano y la enfermedad*, es un huésped incómodo que provoca toda una serie de reacciones en la persona enferma y frecuentemente también en aquellos familiares más cercanos: La rebeldía en la enfermedad: "A Dios no le interesa la enfermedad de mi hija, la ha introducido en este mundo y después la ha abandonado". La tristeza: "Me has alejado de mí a mis conocidos, me has hecho para ellos un horror, cerrado estoy y sin salida, mi ojo se consume por la pena" (Salmo 88, 8a) El rechazo de Dios: "Me resulta imposible creer en un Dios infinitamente misericordioso que no escucha mi grito de dolor y el de tantísimos seres humanos, sobre todo el de tantos niños inocentes". El fatalismo: "Te lo dije, que antes o después te pasaría". "Todos los males me tocan a mí". "¿Qué he hecho para que todo me toque a mí?". El comercio con Dios: "Si me concedes la salud y salgo bien de ésta, te prometo no fumar más en toda mi vida e iré a misa todos los domingos". Otros, por el contrario, ven una gracia en la desgracia: "Desde que tengo todo este dolor, mi vida cambió positivamente, para mí y para los míos; esta enfermedad ha sido una bendición de Dios, a todos nos ha hecho madurar, en casa reina la paz". Ni qué decir hay que la vida da a todos una infinidad de formas de martirio, y frecuentemente la gran protagonista es la enfermedad, en su pluralidad de formas y facetas.

La enfermedad –y la muerte que esta anuncia– es un huésped incómodo, que nos revela, como un signo inequívoco, la radical pobreza: somos vulnerables... la enfermedad viene a recordarnos que estamos hechos de barro, que necesitamos de los demás, que somos limitados y finitos y por eso en esa hora necesitamos de Dios con más fuerza que de los demás.

En el Antiguo Testamento aparece una fórmula: "El hombre sufre porque es pecador, tiene que pagar por sus pecados". Es decir, en la intención de Dios, nunca estuvo el crear un hombre sufriente, pero los primeros padres pecaron y este pecado originante del dolor y de la muerte se ha transmitido a todos los seres humanos; es decir, los hijos pagan por lo que cometieron los padres, cosa que Cristo desmiente: "Ni él ni sus padres pecaron, esto es así para que se manifiesten en él las obras de Dios" (Jn 9, 2)

Que el hombre sea culpable de algunos dolores que padece debido a sus malos hábitos y costumbres, es comprobable. Pero hay mucho dolor que nace de enfermedades que nada tienen que ver con sus malos hábitos; hay mucho dolor que nace sencillamente de sus limitaciones, a veces por el solo hecho de que yo sea blanco y el otro negro; hay mucho dolor que nace de la mala intención de unos para con otros, por causa del desorden que padecen nuestras facultades con origen en nuestras pasiones. Estas pasiones desvirtúan la libertad del ser humano. Por causa de estas pasiones y defectos que le dominan, actúa frente al prójimo con una libertad deformada o mal formada, produciéndole sufrimiento.

Y la pregunta que nos surge es: ¿Puede el ser humano ser culpable ante Dios de todo este mal, a veces intencional, otras producto de las propias limitaciones, si una buena parte de este patrimonio ha sido heredado, otra, adquirido, otra, impuesto por la familia, la sociedad y a veces hasta la propia religión? ¿Hasta qué punto fue libre el ser humano de escoger el espermatozoo o el óvulo del que nacer, la familia en la que nacer y vivir, la sociedad en que crecer, la religión que abrazar? ¿Y no es verdad que todas ellas han forjado de un modo u otro mi psicología, en cuanto formante un complejo de funciones, todas variables, donde muchas de ellas limitan el ejercicio a mi persona y por tanto de mi libertad?

Valor del dolor humano redimido por Cristo:

¿Qué es lo que hizo Cristo con los enfermos? Él mismo se declara médico: "He ve-

nido por los enfermos no por los sanos" (Mt 9, 13), y a sus discípulos les recomienda, entre otras cosas: "Sanad a los enfermos, gratis habéis recibido gratis dad". Pero nunca descuida la recomendación final: "Tu fe te ha salvado" y también, "tú crees que yo puedo hacer lo que me pides". Cristo busca la curación integral del ser humano. Al paralítico que llevaba 38 años esperando en la piscina le dice: "Hijo, tus pecados te son perdonados... pues para que veáis que el Hijo del Hombre tiene poder para perdonar los pecados: ¡álzate, coge tu camilla y vete a tu casa!

¿Qué valor posee entonces el dolor del ser humano? Cristo da al sufrimiento y dolor humanos valor universal elevándolos al orden sobrenatural. Rielo (1997), en una de sus obras inéditas lo expresa así: El dolor humano puede tener dos valores: 1) *Ex opere operato*: el dolor que por el hecho de ser tal tiene ya valor sobrenatural porque es Dios mismo el que le da este valor. Aquí no tiene importancia la disposición o indisposición de los hombres en tanto que todos son iguales frente al dolor, por el hecho mismo de que todos han sido redimidos por Cristo. Es esta dimensión del dolor la que hace que en ella todos los seres humanos sean cristianos, porque todos, sin exclusión alguna, participan de la redención de Cristo. Es, pues, un valor que Cristo concede independientemente de la persona y sus méritos. 2) *Ex opere operantis*: es el valor que el hombre da al dolor con su propia respuesta. Aquella abnegación con la cual el hombre se pone frente a su dolor, es la ofrenda que el hombre hace de su dolor a Cristo, movido por el amor a Él y a su obra redentora. Movido por este amor y por ninguna otra razón que nos llevara lejos de este acto corredentor, con el cual el amante quiere completar en su carne aquello que falta a la redención del Amado, como nos refiere San Pablo: "Ahora me alegro de mis padecimientos por vosotros y suplo en mi carne lo que falta a las tribulaciones de Cristo por su cuerpo, que es la Iglesia".

Todo el dolor que se ha producido desde el inicio del mundo hasta hoy, ha sido elevado por Cristo al orden sobrenatural. La única

objección que se le puede hacer a Cristo, en cuanto Dios, es que en vez de librarnos del dolor para demostrarnos su misericordia y su omnipotencia, nos revela la forma sobrenatural de su misericordia elevando el dolor a un orden sobrenatural completamente nuevo. Es como si Cristo nos estuviera diciendo: no puedo quitaros el dolor, porque, en último análisis, es la única cosa que es vuestra, es la única que podéis ofrecerme y es muy importante para vuestra eternidad. ¡Qué triste sería si el hombre no sintiera dolor por las ofensas que hace a los demás y a Dios mismo! Ese dolor es acto legítimo que, como lágrima surcando el alma, va lavando al hombre de su misma impiedad y lo va predisponiendo para que cada vez haga verter menos lágrimas a su prójimo.

Esto puede aparecer piadoso a la razón humana, pero, nos diría Cristo, si yo elevo vuestro dolor al ámbito sobrenatural, este entra a formar parte de vuestra vida eterna". ¿No es esta misericordia? Si Cristo se hubiera librado del dolor, su mensaje habría sido ambiguo, sin embargo Él ha querido sumergirse plenamente en el dolor del hombre, hasta el punto de rechazar cualquier tipo de anestesia en el momento de su muerte en la Cruz.

El dolor y el sufrimiento nos van educando a morir. Aquellos que pasaron con dignidad por el dolor, no obstante, terminen con el alma hecha jirones, han adquirido esa madurez que les permite ir muriendo a la muerte, porque han tenido la gran oportunidad de ir muriendo progresivamente a sí mismos, y no hay resurrección allí donde antes no se ha producido la muerte moral en todo aquello que nos aleja del amor divino. Cristo nos dice que no hay amor mayor del de aquel que da la vida. En nuestro caso se está refiriendo a la cantidad de vida que somos capaces de ir dejando en el camino por amor a los demás y sobre todo por amor a Él. Muy significativas son estas palabras de Cristo en la resurrección de Lázaro: "Yo soy la resurrección y la vida. El que cree en mí, aunque muera, vivirá, y todo el que vive y cree en mí no morirá jamás" (Jn 12, 25-26).

En el Cantar de los Cantares encontramos este verso: "Fuerte como la muerte es el amor". Rielo (1997) en su obra *Transfiguraciones* nos dice: "el amor no cura las heridas, pero vence a la muerte", y también: "solo el amor sobrepasa las fronteras del llanto". "En el Evangelio encontramos estas frases de Cristo: "Jesús andaba por todas las ciudades y poblados, enseñando en sinagogas, predicando el Evangelio del Reino y curando todo dolor y enfermedad" (Mt 9, 10) y también: "Curad a los enfermos, resucitad a los muertos, sanad a los leprosos, expulsad a los demonios. Gratuitamente habéis recibido, gratuitamente dad" (Mt 10, 7). Cristo cura, y muchas veces en sábado, con el escándalo de los doctores de la Ley. Este comportamiento nos hace entender que la ley no pone freno al amor, sino que lo empuja a actuar. Llama la atención el modo especial que Cristo tiene de curar a los leprosos. El los toca para romper su marginación social, liberándolos de la sospecha muy generalizada de que estuvieran, así, castigados por Dios, por causa de sus pecados; y así, también, empezará diciéndole al paralítico: "Tus pecados te son perdonados", y después le curará. No todos los enfermos, ni siquiera aquellos que confían ciegamente en Él, obtendrán la curación; pero todos aquellos que se donan a Dios en la fe, tienen una participación en la victoria de Cristo sobre el reino del mal. La tendencia del cristiano, entonces, tiene que ser la misma de Cristo: hacer con cada ser humano, enfermo o sufriente, lo mismo que Cristo hubiera hecho con él: "Cuanto habéis hecho a uno de estos mis hermanos más pequeños, a mí lo habéis hecho".

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Astudillo, W. (2005). Necesidades de los enfermos en el final de la vida. *Ars Medica, P. Universidad Católica de Chile*, 11, 138-139.
- Astudillo W. (2005); Meninqueta, C. (2002). Necesidades de los pacientes en fase Terminal. *En Cuidados del enfermo en fase Terminal y atención a su familia* (4ª ed., p. 84) Barañain, España, Ed. Eunsa.
- Doyle, D. (1987). *Domiciliary Terminal care*. Edinburgh, Churchill Livingstone.
- Juan Pablo II, *Salvifici Doloris*, Introd. 2, pág. 2.
- Juan Pablo II, *Salvifici Doloris*, art. II, 5, pág. 3.
- Juan Pablo II, *CARTA del Pontificio Consejo de la Pastoral para los agentes sanitarios*.
- Juan Pablo II (19 de febrero 1987). *A los participantes de un Congreso de Cirugía*.
- Juan Pablo II, *Salvifici Doloris*, art. 3, 9
- Guerrero, M.; León, A. & Dagnino, J. (1994). Dolor en cáncer. *Boletín Escuela de Medicina, P. Universidad Católica de Chile*, 23, 184-186.
- Lolas, F. (2005). Evitar la distansia tecnocrática. Objetivos de los cuidados paliativos. *Ars Medica, P. Universidad Católica de Chile*, 11, pág. 17.
- Morales, A. (2002). Derechos de los enfermos terminales, *En Cuidados del enfermo en fase Terminal y atención a su familia* (585-599). Barañain, España, Ed. Eunsa.
- Reich, W.T. (1995). *Encyclopedia of Bioethics*. Ed. Simon & Schuster MacMillan, New York.
- Rielo, F. (1997). *Definición mística del hombre y el dolor humano*. Roma.
- Rodríguez, A. (2005). *Antropología y cultura médica contemporánea* (pp. 350-351).
- Rodríguez, E. (2005). *Espiritualidad del sufrimiento del enfermo de cáncer*, (p. 1). Ed. P. Universidad Católica de Chile.
- Vachon, M. L. S. (2005). *Emocional issues in Palliative Medicine. Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press (3ª ed. 11, 961-985)