

Estrategias para la detección, exploración y atención del sufrimiento en el paciente

Enric Benito^a, Jorge Maté Méndez^b y Antonio Pascual López^c

^aGESMA. Unidad de Cuidados Paliativos. Mallorca. España.

^bUnidad de Psico-oncología. Institut Català d'Oncologia. L'Hospitalet de Llobregat. Barcelona. España. Grup de Cures Pal·liatives-IDIBELL. Universidad de Barcelona.

^cUnidad de Cuidados Paliativos. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Universidad de Barcelona. Barcelona. España.

Puntos clave

- Los enfermos se quejan, no de la enfermedad sino de la experiencia subjetiva de la misma. El sufrimiento se da en el ámbito subjetivo: centrados sólo en lo objetivo y medible los profesionales no lo pueden explorar ni atender.
- El sufrimiento es un estado específico de malestar emocional que ocurre cuando la integridad de la persona está amenazada o rota. Y continúa hasta que la amenaza desaparece o la integridad es restaurada o trascendida.
- El aforismo de Eric Cassell: “Los que sufren no son los cuerpos, son las personas”, resume que el sufrimiento es un conflicto de la integridad del ser de la persona, y sólo puede entenderse y acompañarse desde un modelo integral.
- La antropología y la visión de la enfermedad, muerte y sufrimiento que subyacen en el modelo del propio profesional condicionan y determinan la posibilidad de afrontar de forma integral el sufrimiento en sus pacientes.
- Evaluar y atender el sufrimiento requiere un modelo antropológico en el cual la persona sea vista como una red de relaciones, consigo misma, con los demás y con lo trascendente, que aspira a la integridad y la plenitud.
- La atención al sufrimiento precisa del profesional una actitud compasiva y deliberativa, basada en el respeto a la dignidad del paciente y en la simetría moral con él, quien además de necesidades tiene sus propios recursos.
- La integración y disolución del sufrimiento se facilita explorando y atendiendo de forma compasiva a la persona, considerada como una red de relaciones que anhela dotar la vida de sentido, coherencia y transcendencia.
- La sanación como proceso de recuperación de la integridad y armonía en las conexiones relevantes para el paciente, a través de trascender el sufrimiento, debe ser considerada como objetivo de la intervención compasiva.
- La trascendencia es probablemente el camino más poderoso para restaurar la integridad en la persona que la siente amenazada. La trascendencia sitúa a la persona en otro paisaje donde la realidad adquiere un nuevo sentido.
- Las herramientas del profesional para facilitar el paso del sufrimiento a la sanación son: su madurez humana, un modelo de atención integral y sus habilidades de comunicación y gestión emocional y estrategias de intervención basadas en el *counselling*.

Palabras clave: Sufrimiento • Acompañamiento • Espiritualidad • Sanación • *Counselling* • *Mindfulness*.

“Mientras el dolor físico afecta al cuerpo, el sufrimiento lo experimentan las personas. La atención del enfermo conlleva dos obligaciones fundamentales, la curación de la enfermedad y el alivio del sufrimiento. Si no se comprende esta dualidad, una intervención médica podría ser técnicamente adecuada pero a la vez convertirse en fuente de sufrimiento por sí misma”.

Eric Cassell¹

Introducción

En el contexto actual de envejecimiento poblacional², y progresivo aumento de la prevalencia de enfermedades degenerativas e incapacitantes, cabe esperar una mayor presencia del sufrimiento en nuestros pacientes. Esto supone un reto para los servicios de salud, tanto en términos de cobertura, como de modelo de atención. La demanda que se plantea

exige atender a la personas de manera holística o integral, ampliando el actual modelo, excesivamente centrado en los aspectos somáticos, a los psicológicos, sociales y espirituales.

Aliviar el sufrimiento ha sido reconocido como uno de los objetivos centrales de la medicina³, especialmente en cuidados paliativos, donde aparece como objetivo central en la mayoría de las definiciones y estándares^{4,5}. En la práctica clínica, aún estamos lejos de disponer de consenso académico sobre conceptos, etiología, fisiopatología, tipos y categorías de sufrimiento, y sobre todo de herramientas o estrategias de evaluación e intervención sobre el mismo. Como recuerda Francesc Borrell⁶: “Los médicos recibimos el impacto cotidiano de tanto sufrimiento humano con tan poca formación para responder a él, que buscamos defensas de todo tipo”.

Según Eric Cassell⁷, dos factores mantienen a los sanitarios alejados de la evaluación y el control del sufrimiento: 1) **no considerar la subjetividad** y el conocimiento subjetivo con la misma entidad o categoría que la objetividad y el conocimiento objetivo, y 2) **pretender negar la inherente incertidumbre** con la que trabajamos en medicina.

La naturaleza subjetiva del sufrimiento (no es directamente observable ni fácilmente medible ni cuantificable) y el paradigma biotecnológico basado en la objetivación en la que nos movemos dificultan su exploración y atención. Los médicos, entrenados principalmente para encontrar lo que no funciona en el cuerpo, raramente examinamos lo que no funciona o no está bien en las personas. Atendiendo al cuerpo más que a la persona fracasamos en detectar el sufrimiento.

Debemos acercarnos al sufrimiento con el corazón y la mente preparados. La actitud y la madurez del profesional sanitario son básicas para aliviarlo. Sin embargo, nuestra falta de formación específica y de recursos personales, junto con el miedo al contagio del sufrimiento, nos lleva a distanciarnos y nos aleja de la posibilidad de comprenderlo y atenderlo⁷. Y sin embargo, acompañar a nuestros pacientes, potenciando sus recursos para elaborar y superar sus dificultades, puede suponer una de las mayores satisfacciones del profesional⁸. Como nos recuerda el primer capítulo de un texto clásico: “Para cuidar a los que sufren, el médico necesita destreza técnica, conocimientos científicos y comprensión humana. Aquél que utilice estos atributos con valor, con humildad y con prudencia proporcionará un servicio único a sus congéneres y forjará un carácter firme y constante en sí mismo”⁹.

En este artículo, revisaremos los conceptos de sufrimiento, sus causas y tipos, y las dificultades para reconocerlo, explorar el sufrimiento, evaluarlo y atenderlo en clínica. Así mismo, se abordará el concepto de sanación y se sugerirán estrategias de evaluación y atención clínica.

¿De qué hablamos cuando nos referimos al sufrimiento?

De acuerdo con Javier Barbero, “un ‘hospital sin dolor’ puede ser un objetivo, pero conseguir un ‘hospital sin sufrimiento’ no deja de ser una utopía”¹⁰, porque la experiencia de sufrimiento es universal, multidimensional, subjetiva y de difícil manejo.

La presencia de síntomas mal controlados (por ejemplo, el dolor) puede ser la antesala del sufrimiento y del malestar emocional, aunque no todo el que padece una alteración somática sufre ni toda persona que sufre tiene un problema físico.

El dolor es definido por la International Association for the Study of Pain como una “experiencia sensorial y emocional desagradable asociada a daños tisulares reales o probables, o descrita en función de tales daños”¹¹. De acuerdo con Chapman y Gavrin¹², esta definición supone la intervención de dos tipos de proceso, uno relacionado con lo sensorial, y el otro con lo emocional que se traducirá y se percibirá como amenaza. Estos autores definen el sufrimiento como “un estado afectivo y cognitivo negativo complejo, caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por su sentimiento de impotencia para hacer frente a esa amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permiten afrontarla”. La amenaza se proyecta en el futuro y el sufrimiento persiste hasta que la amenaza desaparece o la integridad es restaurada”⁷. Otros autores referentes del ámbito de los cuidados paliativos¹³ sostienen 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”.

El sufrimiento se encuentra relacionado con la gravedad de la aflicción, pero la percepción de gravedad está matizada por la interpretación que hace el paciente de una situación concreta, en función de su historia biográfica, sus creencias, sus valores. Por tanto, lo importante no son los síntomas en sí mismos, sino el grado de preocupación que generan en los enfermos. El lenguaje que describe y define el sufrimiento del paciente es diferente del lenguaje de la medicina, “hay muy a menudo una desconexión en nuestras notas en la historia clínica y lo que el paciente narra”¹⁴. Ésta es una de las razones del inadecuado alivio del sufrimiento.

Cassell sostiene que “quien sufre es la persona”¹⁵. Bayés¹⁶, en la misma línea, nos sugiere las estrategias de exploración e intervención al referir que “la persona —el resultado de una historia individualizada de interacciones— se puede explorar a través de la observación, la actitud hospitalaria, la empatía, la escucha activa y el lenguaje. Las habilidades de comunicación (*counselling*), así como la validación de las biografías, constituyen la tecnología punta para aliviar

el sufrimiento de las personas. Los sanitarios deberían conocerlas a fondo para llevar a cabo buenos diagnósticos y administrar buenos tratamientos...”.

¿Qué factores contribuyen al sufrimiento?

Tanto para conocer las causas e intensidad del sufrimiento como para aliviarlo, necesitamos identificar lo que está generando sufrimiento. Cherny et al¹⁷ señalan que para contribuir a aliviar el sufrimiento es relevante identificar los múltiples problemas que interaccionando entre ellos reducen la calidad de vida y generan una experiencia emocional aversiva. Proponen una taxonomía de los factores que pueden contribuir al sufrimiento de los pacientes y familias (tabla 1).

Como se ha señalado, el sufrimiento no se correlaciona con el dolor u otros síntomas de forma aislada, sino con el significado que se da a los mismos⁷. Es frecuente que se asocien al miedo a perder el control, a que se prolonguen indefinidamente, y en enfermos avanzados a la amenaza de su integridad (morir). El mal control de los síntomas puede aislar al paciente e incapacitarle para abordar otros asuntos.

Estos listados de factores son orientativos, su vivencia es distinta en cada paciente y familia y su peso relativo en la experiencia de sufrimiento depende de las prioridades, pre-

ocupaciones, recursos y valores de la persona enferma. Una de las vías para facilitar la transformación del sufrimiento y promover el bienestar es evaluar qué sentimientos y emociones predominan en el paciente (por ejemplo, miedo, culpa, incertidumbre, impotencia, soledad, etc.), y a qué atribuye su malestar emocional. Es el paciente quien irá respondiendo a preguntas abiertas, en un ambiente facilitador para que sus vivencias fluyan sin interpretaciones o juicios de valor, permitiendo conocer su percepción de la vivencia. Esta tarea, realizada mediante una escucha activa, atenta y empática, supondrá frecuentemente el inicio del alivio. Conviene destacar el efecto terapéutico que se produce en el paciente cuando éste se siente realmente escuchado. En ese clima de confianza y seguridad será capaz de verbalizar lo que le preocupa sin temor.

La falta de comprensión, empatía y compasión por parte de los sanitarios sobre la naturaleza del sufrimiento puede dar como resultado una intervención que, pudiendo ser técnicamente adecuada, no sólo fracasa en su alivio, sino que puede convertirse en una fuente de sufrimiento por sí misma. Además, un soporte insuficiente por parte del sistema sanitario (comunicación inadecuada, desinterés, abandono o falta de recursos) puede aumentar el malestar de los pacientes y sus familias¹⁷.

¿Puede transformarse el sufrimiento? La sanación como proceso

Para atender el sufrimiento hay que identificarlo y explorarlo. En función de cómo lo hagamos, podemos disminuir o incrementar la experiencia de sufrimiento.

Pese a ser consustancial a la experiencia humana, el sufrimiento se puede atender, acompañar y aliviar. Como sanitarios estamos obligados a atender al paciente para curarle, si podemos, y tratar siempre de aliviar su sufrimiento, proporcionándole el mayor bienestar posible. Cuando resulta imposible modificar el sufrimiento (como en las enfermedades incurables), Frankl¹⁸ sostiene que: “Hay que aceptarlo... el sufrimiento adquiere entonces un sentido... y que consiste en la actitud con que nos enfrentamos al mismo, en cómo lo aceptamos: en ese ‘cómo’ se encuentra la posibilidad de alcanzar un sentido y conferírsele a nuestra vida; en una palabra, al hombre incurable y que sufre sin tener esperanza le queda una última oportunidad para encontrar dicho sentido”. Esto exige atender al paciente de manera individualizada, ya que la experiencia del sufrimiento es subjetiva, personal e irrepetible, y el significado de la misma diferirá en cada paciente.

La persona que normalmente es capaz de dar respuestas personales ante su propia realidad y las dificultades cotidianas en el contexto de la enfermedad podrá necesitar ser

TABLA 1. Factores que contribuyen al sufrimiento (modificado de Cherny et al [1994])

Paciente
<i>Síntomas físicos:</i>
Dolor, debilidad, anorexia, disnea, vómitos, estreñimiento, sequedad de boca
<i>Problemas psicológicos:</i>
Ansiedad, depresión, irritabilidad, falta de concentración, insomnio, confusión
<i>Cuestiones existenciales:</i>
Alteración de la integridad, falta de sentido, asuntos pendientes, aislamiento, preocupación por el futuro, crisis religiosas
<i>Sufrimiento empático por los seres queridos</i>
<i>Soporte insuficiente del sistema sanitario</i>
Familia
<i>Sufrimiento empático por el ser querido</i>
<i>Carga de cuidados:</i>
Física, sanitaria, emocional, económica
<i>Conflictos:</i>
Discrepancias con el paciente, otros familiares o el personal sanitario
<i>Duelo anticipado</i>
<i>Soporte insuficiente del sistema sanitario</i>

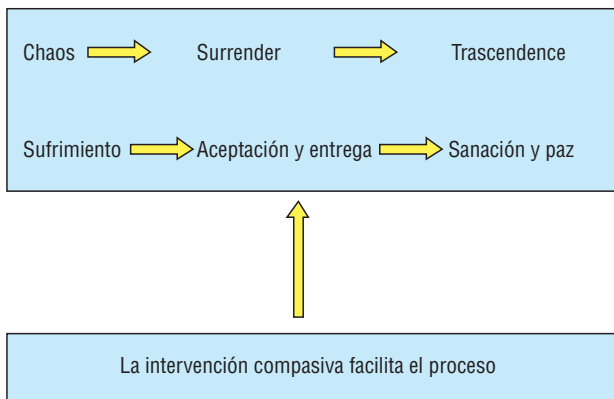


Figura 1. Adaptación psico-emocional al proceso de morir (mod. de Kathleen Dowling Singh).

acompañado en la reordenación de sus problemas y búsqueda de respuestas a los mismos. Ayudar a la persona en la exploración de sus dificultades y su malestar emocional le permite conocerse mejor, potenciar sus capacidades y recursos de afrontamiento para hacerles frente. El *counseling*^{19,20} permite una exploración sistemática de estas necesidades a la vez que facilita la expresión de emociones y la activación del autocuidado, haciéndole más competente y capaz para adoptar nuevas actitudes frente a las dificultades y problemas, y adaptarse más funcionalmente a las situaciones complejas. Constituye, asimismo, un marco idóneo para que, desde la validación y la opción a elegir, el paciente y el profesional puedan llegar a tomas de decisiones compartidas.

Hoy, gracias a los avances de la neurobiología conocemos mejor las bases del funcionamiento de la empatía^{21,22} y el modo en que el acompañamiento atento y compasivo puede inducir cambios en el que sufre. De forma muy esquemática (fig. 1) K.D. Singh²³ propone un modelo sencillo que orienta nuestra intervención promoviendo la aceptación de la realidad que no se puede transformar y orientando al paciente hacia la recuperación de la integridad (es lo que entendemos como proceso de sanación). Este esquema muestra cómo la aceptación de lo aparentemente irresoluble abre la posibilidad de recuperación de la integridad a otro nivel y nos puede ayudar a situar el rol del terapeuta y de su intervención compasiva en la facilitación del proceso.

Para Shaver²⁴, el sufrimiento también es un proceso dinámico y transformador, a través del cual el sujeto puede integrar experiencias y adquirir un nuevo grado de madurez. Esta visión del sufrimiento, no como un muro infranqueable, sino como una puerta a otra realidad en la que la persona accede a otro nivel de conciencia de sí mismo y de la vida, ha sido repetidamente citada en la literatura²³⁻²⁶ y es el fundamento del concepto de sanación, entendido como proceso de recuperación de la integridad como persona²⁷.

Desde esta perspectiva, el sufrimiento puede ser conscientemente abordado mediante intervenciones específicas, dirigidas a promover la integridad de la persona. Shaver²⁴ sugiere que hay tres categorías básicas como causas del sufrimiento: “El abandono de sí mismo, el aislamiento y la pérdida de significado”. El abordaje terapéutico del “abandono de sí mismo” contempla la escucha reflexiva, la validación, presencia silenciosa, ayuda para crear un espacio de cuidado seguro y el afecto incondicional. Ante el “aislamiento”, el autor propone la comunicación de ayuda, compartir historias, énfasis en vivir el presente. Y ante la “pérdida del significado” propone hacer una revisión de la vida, una reorientación del sentido de control y hacer participar al enfermo en lo que él desea.

En el contexto específico del paciente próximo a la muerte, atender de forma profesional este proceso obliga a centrar la atención y los cuidados en la persona que lo sufre más que en la enfermedad, que en este período pierde el protagonismo. Más allá de los síntomas y en medio de su fragilidad y dependencia, el moribundo se verá abocado hacia un proceso de introspección y de reflexión sobre el sentido de su vida. De este proceso pueden emerger preguntas radicales sobre la vida y la muerte, sobre la posibilidad de un más allá. Puede encontrarse haciendo balance de los valores vividos y a dónde le han llevado, podrá necesitar ordenar sus asuntos. Será en este proceso de final de vida donde podrá aparecer con más intensidad que nunca el sentimiento de unidad y valoración en su intimidad por los demás, así como la posibilidad de comunicarse, perdonar, amar, despedirse de los suyos, superación del miedo, aceptación de su situación y transformación del sufrimiento²⁸.

Este proceso de “acompañamiento” con el paciente precisa un modelo asclepiano, recuperado por Kearney^{29,30}, que reconoce al enfermo como alguien herido y también como portador de sus propios recursos y su propio potencial para crecer y madurar en mitad de la crisis, y que se encuentra con el sanador, que al mismo tiempo es portador de sus heridas. Este modelo, también descrito por Henry Nouwen³¹, y conocido como el del “sanador herido”, nos coloca en una posición de simetría moral con el paciente, en la que nadie ejerce poder sobre otro, y en la que ambos comparten su condición frágil y necesitada y su capacidad de trascender sus límites. El sanitario, conocedor de sus fortalezas y capacidades, y de sus limitaciones, que tras reconocer sus heridas, y sin huir de ellas las ha sanado, estará en condición de, no sin riesgo de volver a reabrir algún episodio personal, acercarse a las del paciente para poderle acompañar.

Como dice Nouwen: “¿Quién puede escuchar una historia de soledad y desesperación sin arriesgarse a experimentar penas semejantes en su propio corazón, e incluso perder su preciosa paz mental? En una palabra, ¿quién puede librar a alguien del sufrimiento sin meterse de cabeza en él?”³¹.

¿Cómo puede aliviarse el sufrimiento en la práctica clínica?

Un excelente clínico y experto en el tema⁷ nos recuerda que la intervención puede resumirse diciendo: “El clínico debe aprender a estar simplemente abierto en presencia del paciente, como si hubiera una puerta en tu interior que tú conscientemente abres para permitir entrar al paciente en tu interior. Esto es ser un buen profesional, un buen instrumento”.

El primer paso para el alivio del sufrimiento es transmitir al paciente que éste es un objetivo fundamental y prioritario de nuestra actuación terapéutica.

Los sanitarios debemos acoger y escuchar sin juzgar, mostrando auténtico interés. Nuestra mejor herramienta somos “nosotros”. Nuestra eficacia depende en buena parte de nuestra hospitalidad, presencia y compasión. Es decir, nuestra capacidad de permanecer ecuanímes y genuinamente interesados por el otro, de ayudarlo a que se reconstruya o al menos se sienta acompañado.

Con un enfoque centrado en la identificación de las fuentes de sufrimiento en el paciente, proponemos en la tabla 2 algunas estrategias básicas de aproximación.

Aquí, el *counselling* y la relación de ayuda son instrumentos básicos para la comunicación con el paciente y su familia. El *counselling* permite un estilo de intervención que respeta la individualidad de la persona y a la vez le ayuda a descubrir las capacidades personales para hacer frente a la situación. Se trata de un conjunto de herramientas que maximizan el nivel de competencia tanto del sanitario como del propio paciente, al menor coste emocional posible, y tal como lo definen Pilar Arranz et al²⁰ es: “El arte de hacer reflexionar a una persona empatizando y confrontando, por medio de distintas estrategias comunicativas, de tal modo que pueda llegar a tomar las decisiones que considere adecuadas para ella y siempre teniendo en cuenta su estado emocional”.

Para optimizar nuestras habilidades maximizando nuestra competencia con el menor coste emocional posible en la comunicación con el paciente, en la tabla 3 recogemos algunas estrategias facilitadoras en la comunicación entre el paciente y el profesional.

Para que nuestra intervención se convierta realmente en una relación de ayuda, deberíamos reflejar tres actitudes básicas recogidas por Carl Rogers^{32,33}: 1) autenticidad, siendo congruentes, siendo lo que somos “sin máscaras o fachadas”, siendo sinceros y transparentes; 2) aceptación incondicional, lo que implica aceptar a la persona tal cual es, con sus sentimientos y experiencias. Ello generará seguridad en el paciente y facilitará tanto la exploración como la expresión de emociones y sentimientos, y 3) empatía, es decir, acercarnos para intuir el mundo interior del paciente comprendiendo la

TABLA 2. Sufrimiento: estrategias de exploración e intervención

Identificar la presencia de sufrimiento y su intensidad
Identificar las fuentes o causas de este sufrimiento (amenazas)
Identificar recursos y estrategias (fortalezas)
Sufrimiento evitable: intentar resolver o desactivar las amenazas que puedan resolverse y/o paliarse:
Validar y potenciar los recursos y capacidades del paciente para afrontar su sufrimiento
Hacer un plan de acción con el paciente centrado en el afrontamiento de las amenazas
Orientando al paciente hacia la búsqueda de una visión trascendida de la amenaza
Evaluar el resultado de la intervención y planificar un seguimiento
Sufrimiento no evitable:
Facilitar el cambio de actitud hacia el afrontamiento del sufrimiento, orientada a la aceptación
Trabajar en cómo se puede aceptar y en la posibilidad de encontrar un sentido y conferirlo a la vida

experiencia que nos comunica, acompañándole en la expresión de sus sentimientos y a la vez siendo capaces de devolver y comunicar esta percepción en un lenguaje adaptado a sus propios sentimientos. Estas actitudes básicas, necesarias y en la mayoría de las situaciones suficientes, pueden según la experiencia y madurez del profesional adquirir una mayor profundidad que podrán potenciar nuestra eficacia en la intervención. Un desarrollo en profundidad de estas actitudes son la hospitalidad, la presencia y la compasión, que ampliamos a continuación.

La hospitalidad

En palabras de Nouwen “es la virtud que nos permite romper la estrechez de nuestros miedos y abrir nuestras casas al extraño... es la habilidad para atender al huésped. Se da muy difícilmente si estamos preocupados de nuestras propias necesidades, preocupaciones y tensiones, que nos impiden distanciarnos de nosotros mismos para atender a los demás”. Ésta será, pues, una de las condiciones necesarias para crear el espacio de seguridad y confianza para que el paciente sea él mismo delante de nosotros y sienta que puede explorar sin miedo estos espacios propios de malestar que requieren ser aceptados o elaborados.

La presencia

Nuestra capacidad de estar en lo que estamos, de entrega a la relación que estamos teniendo, muestra al paciente nuestra disponibilidad. A la hora de atenderle, lo primero que deberíamos es crear el clima cálido para que se produzca una óptima comunicación. Hemos de recibirlo y acogerlo con calidez y delicadeza, mostrando disponibilidad, y si hay presión de falta de tiempo, pactar un nuevo encuentro garantizando

TABLA 3. Estrategias facilitadoras en la comunicación

Elegir un lugar tranquilo y cómodo. Hablar sentados
Tono de voz adecuado (ya que facilita enormemente el clima terapéutico)
Identificar preocupaciones, necesidades y temores de manera específica
Utilizar un diálogo empático motivando la comunicación
Atender en todo momento la comunicación no verbal (si está inquieto, lloroso, evita o no la mirada, afecto inapropiado)
Tolerar el <i>tempo</i> del paciente sin sobrepasar el umbral de asimilación (los silencios, el llanto)
No dar nada por supuesto, preguntar (por ejemplo: ¿qué entiende por colostomía?)
Explorar otros problemas relevantes para el paciente
Identificar atribuciones (por ejemplo: ¿qué le ayudaría...?)
Hacer refuerzos verbales (por ejemplo: esto que me explica me ayuda a entenderle)
Escuchar antes de hablar, de lo contrario el paciente no se sentirá escuchado
Evitar tecnicismos utilizando un lenguaje sencillo
Evitar preguntas largas, si es posible
Realizar preguntas abiertas que no induzcan la respuesta
Evitar preguntas múltiples para facilitar la atención y no la dispersión del paciente
Evitar imposiciones (por ejemplo: usted debería...)
Respetar mecanismos de defensa funcionales y adaptativos (al fin y al cabo, el paciente afronta la situación como puede y como quiere)
Potenciar la dificultad como una oportunidad (por ejemplo: de crecimiento personal o de salir fortalecido)
Congruencia del mensaje verbal y no verbal (de lo contrario perderemos toda la credibilidad)
Transmitir, siempre que sea posible, que tenemos tiempo para escucharle. "No mirar el reloj"
Resumir qué entendemos y corroborarlo con el paciente

la continuidad. Las técnicas básicas de este momento contemplan el saludo cordial, el contacto visual, la sonrisa, un tono de voz adecuado y la personalización del encuentro. Ahora, es momento de mostrar interés por lo que el paciente viene a consultarnos y para ello mantendremos una escucha activa, demostrándole que le hemos entendido; para ello, podemos **parafrasear** (resumir lo que nos dice), **validar** (aceptando la experiencia del paciente aunque no estemos de acuerdo) o **reflejar el estado emocional** ("imagino que esta situación le está generando sufrimiento"), **asentir con la cabeza**, etc.

La compasión

Es diferente de la pena o la lástima. Éstas surgen del miedo al contagio del sufrimiento ajeno y condicionan una actitud paternalista, que distancia y pone barreras a la proximidad del paciente. La compasión es la actitud que desde la conmoción interna ante la necesidad o el sufrimiento de la per-

sona nos mueve hacia la acción eficiente para acompañar al paciente y ayudarlo para afrontar, paliar y salir de su situación. El budismo define la compasión como el deseo de que todos los seres queden libres de sufrimiento, y si bien es cierto que no hay fórmulas mágicas para transformar el sufrimiento en felicidad, sí que, como dice el Dalai Lama, podemos "desarrollar esta virtud en nuestra mente y a partir de ahí ayudar a que los demás hagan lo mismo... Todos somos iguales en el deseo de ser felices y de superar el sufrimiento, y creo que todos compartimos el derecho de realizar esta aspiración"³⁴. Siendo empáticos y cercanos sabremos aproximarnos al sufrimiento del otro y reconocerlo. Cuando somos auténticamente compasivos con el paciente, el mensaje implícito que éste percibe es el de que "yo no estoy solo en este difícil proceso, quien me escucha es una persona como yo, con sus virtudes y debilidades, y realmente está interesado en ayudarme, cree más que yo en mis propias posibilidades para afrontar esta situación..., además, entiendo que si soy capaz de salir de ésta, saldré reforzado... me siento valorado, más seguro y querido".

El acompañamiento adecuado favorece que una experiencia de sufrimiento y angustia pueda transformarse en plenitud e integridad²⁷. En este proceso, el paciente puede reconstruir su red de relaciones significativas, consigo mismo, con los demás y con lo trascendente, y conseguir restablecer un nuevo nivel de integridad personal que llamamos sanación. Esta apertura de conciencia a una nueva forma de relación con estos tres niveles intra, inter y transpersonal, le pueden vincular mejor con el sentido de la vida, con las personas más significativas y con la propia trascendencia^{27,28}.

Para documentar este proceso, se muestran dos casos clínicos, describiendo la presencia de sufrimiento en pacientes con una neoplasia en fase terminal. En el primero de ellos, el paciente sufría un dolor insoportable y la amenaza de su falta de control pudo ser eliminada, desactivando el sufrimiento. En el segundo caso, la amenaza a la integridad (la muerte) era la fuente principal de sufrimiento. Al identificar la causa y proveer información realista desde el apoyo del equipo al enfermo y su familia, el paciente fue adaptándose al proceso de morir; logrando trascender esta amenaza encontró sentido a su vida tras la aceptación de su situación.

De manera sintética y con la intención de operativizar cómo podría desarrollarse una entrevista básica entre el paciente y el sanitario teniendo en cuenta lo referido anteriormente, mostramos una tabla resumen (tabla 4) centrada tanto en la exploración de la subjetividad del paciente como en la intencionalidad de disolver resistencias.

A modo de resumen, las "herramientas" de evaluación e intervención en el sufrimiento son básicamente:

a) **El propio profesional y su madurez emocional y humana** que le llevan a poder compartir con el enfermo el sufrimiento desde una actitud compasiva y hospitalaria, y su ca-

TABLA 4. Modelo de entrevista básica: explorando la subjetividad y disolviendo las resistencia**Acogida (setting):**

Crear un espacio/clima de seguridad y confianza y actitudes de:
Hospitalidad, presencia y compasión

Inicio de la entrevista:

Clarificar la situación personal y el entorno social, enfermedad:
¿quién es y por qué acude a la consulta?

Centrar el objetivo de la entrevista (sesión a sesión)

Identificar preocupaciones y necesidades. Jerarquizar las preocupaciones

Explorar emociones y sentimientos: facilitar su expresión

Explorar atribuciones del estado emocional

Identificar estrategias de afrontamiento

Preguntas iniciales posibles:

¿Qué es lo que más le preocupa?

¿Quiere que hablemos de ello?

¿Qué es lo que más le ayuda en esta situación?

¿Cuánto esfuerzo le supone llevar esta situación?

¿Ha pasado alguna vez por una situación similar?, ¿cómo la afrontó o superó?, ¿qué le ayudó?

¿Cómo se siente en esta situación...?, ¿la ha podido compartir con alguien...?

¿Considera que he de saber alguna cosa más sobre usted para poder ayudarle?

¿Considera que hay algo que esté en nuestras manos para poder ayudarle?

Cierre de la entrevista:

Resumir la entrevista

Toma de decisiones compartidas

Pactar el seguimiento: plan (terapéutico) de futuro y compromisos

pacidad de mantener su presencia ecuánime frente al dolor del otro, sabiendo potenciar sus recursos para permitirle aceptar lo que no puede cambiar y sabiendo que si puede trascender la situación hay posibilidad de que adquiera niveles de conciencia en los que la realidad es vista desde una perspectiva más madura y serena.

b) **El paradigma desde donde trabaja el propio profesional**, su visión de la enfermedad, el sufrimiento y la muerte, sabemos que condiciona de modo importante su capacidad de atender el sufrimiento (modelo biomédico *versus* integral)^{35,36}.

c) **El equipo y el entorno de trabajo**. El profesional hoy no trabaja de forma aislada, y si el equipo comparte un modelo fundamentalmente organicista en el que la subjetividad no tiene casi espacio, su capacidad compasiva puede verse muy mermada.

d) **Los cuestionarios o las guías de acompañamiento** que se están investigando como herramientas de evaluación y potenciación de los recursos y que en un futuro próximo van

a ser integrados como herramientas de trabajo en este entorno^{37,38}.

Recomendación importante: el profesional debe cultivar el propio equilibrio emocional, desarrollando la autoconciencia

El profesional es la principal herramienta que desde su propia subjetividad interviene en el proceso que afecta al enfermo. El calibrado de esta herramienta es de crucial importancia³⁹ en el mantenimiento de su capacidad para trabajar de forma eficiente y disfrutando del ejercicio de su vocación. La comprensión de los mecanismos neurológicos subyacentes a la empatía y compasión, y la emergente evidencia del rol de algunas técnicas de atención plena (*mindfulness*) y de autoconciencia en la gestión de las emociones nos permiten entender mejor las herramientas y estrategias que deberían incluirse en la formación de cualquier profesional que va a trabajar con el sufrimiento⁴⁰.

Conclusiones

Aunque el sufrimiento es una de las situaciones más prevalentes en el ámbito clínico, el actual modelo sanitario, centrado prioritariamente en los aspectos objetivables del proceso de enfermar, adolece de falta de consenso académico sobre aspectos básicos de etiopatogenia, clasificación, evaluación clínica y modelos de intervención, para abordarlo desde una perspectiva terapéutica.

Los profesionales sanitarios, vocacionalmente abocados a enfrentarse con el sufrimiento, no disponen de modelos de exploración y acompañamiento consensuados.

Las herramientas básicas de evaluación y acompañamiento son: la madurez humana y las propias actitudes del profesional: su hospitalidad, presencia y compasión; el equipo y el modelo desde donde trabaja y la experiencia generalmente autodidacta que pueda haber adquirido.

Parece conveniente desarrollar este ámbito de conocimiento clínico que es nuclear en la experiencia de enfermedad y hasta ahora ha estado fuera del interés académico y de las prioridades de investigación.

Casos

Primer caso clínico

EAJ, varón de 50 años, VIH+, diagnosticado hace dos años de linfoma no Hodgkin, estadio IIA, con afectación abdominal. Tras obtener una remisión parcial con tratamiento quimioterápico, se le administró una quimioterapia de intensifi-

cación con trasplante autólogo de médula ósea, a pesar de lo cual la enfermedad progresó. Presentaba múltiples adenopatías diseminadas y lesiones óseas difusas.

Se realizó una consulta al equipo de cuidados paliativos para control de un dolor neuropático muy intenso en ambos miembros inferiores, con hipoestesia y pérdida de fuerza muy importante atribuidos a una plexopatía por infiltración tumoral del sacro. Estaba recibiendo una perfusión endovenosa de morfina con escasa mejoría, apareciendo somnolencia y mioclonías como efectos secundarios.

Se decidió su traslado a la unidad de cuidados paliativos. El paciente había sido informado por sus hematólogos de la situación avanzada de la enfermedad y era consciente de la posibilidad de morir. En sus propias palabras: “Es un dolor extremo, el máximo que he sentido en mi vida, es prolongado en el tiempo y cada vez aumenta mi angustia de que no pasará nunca. Tengo miedo de que no haya remedio para este dolor. Tengo miedo de que el dolor se alargue más de lo que yo pueda soportar y decidir. Deseo morirme para que acabe ya este dolor”. En los diálogos con el equipo indicó que no le preocupaba morir y que consideraba indigno no poder ni andar y tener una gran dependencia, incluso para sus necesidades más elementales.

La estrategia inicial consistió en mostrarle nuestra comprensión y nuestro interés por ayudarlo, explicarle que el dolor podía ser aliviado y realizar una rotación opioide a metadona. Tras una mejoría muy significativa del dolor, el paciente refería que ahora podía ocuparse de otras preocupaciones. “Pensaba que estar con las piernas paralizadas sería insoportablemente indigno y ahora veo que no es así. He podido hablar y disfrutar con mis amigos y mi hermano vendrá de fuera para despedirme. Por un lado, es una mierda tener que marcharse pero al mismo tiempo es muy bonito sentirse tan querido. Con el tiempo me he dejado cuidar, es un placer saber que hay gente que me cuida”.

En este caso, el dolor representaba una intensa amenaza para su integridad, que afortunadamente pudo eliminarse. Esta amenaza era para el paciente mayor que incluso la muerte. Destaca también que el alivio del dolor permitió que afloraran sus múltiples recursos personales de búsqueda de sentido, conexión con sus seres queridos y legado. Durante la hospitalización se casó con su pareja.

Segundo caso clínico

CNR, varón de 63 años diagnosticado hace 7 meses de un carcinoma de pulmón de célula grande con metástasis óseas. Ha recibido quimioterapia, observándose progresión de enfermedad a nivel óseo y pleural. Ingresa en la unidad de cuidados paliativos por un deterioro progresivo del estado general, dolores óseos en varias localizaciones, náuseas y vómitos. Le han informado de la progresión de su enfermedad indicándole que “recibirá más quimioterapia, si mejora”. A pesar del control del dolor y de los vómitos y de una me-

jería de la astenia y anorexia presenta una gran inquietud y desasosiego. Refiere a las enfermeras que “los médicos le dicen que va mejor, pero él no se siente así”. Su esposa nos indica que se ha vuelto muy irritable. Presenta frecuentes crisis de pánico, sin poder analizar las causas. No puede dormir bien. Está con el ánimo decaído y en ocasiones, llora.

El equipo considera muy importante valorar sus necesidades de información y favorecer la adaptación con esperanzas realistas. La psicóloga interviene en sesiones de *counselling* con él, su esposa y sus dos hijas de 18 y 21 años, a las que mantenían bastante apartadas del problema de su padre. En conversaciones con distintos miembros del equipo el paciente va realizando un proceso extenso de revisión de vida.

Tras varios días de hospitalización el paciente nos indica que “vuelve a ser como antes, ha desaparecido la inquietud”. “Me siento vivo, no estoy desesperado”. “Hasta las peores situaciones te sirven para modelarte y extraer cosas positivas”. “Debería haber hecho la vida mejor a los demás”. “Sé que dejo a mi familia recuerdos, mi forma de pensar y de sentir”. “Existe otra cosa fuera, no acaba todo aquí. Pensar esto me alivia el dolor y da sentido a la vida”.

En este caso, la amenaza a la integridad, la muerte, no puede ser evitada. El paciente ha trascendido esta amenaza, ha caminado hasta la aceptación serena mediante un proceso de sanación.

Bibliografía

1. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *New Engl J Med*. 1982;306:639-45.
2. OMS. España Datos estadísticos [En línea] 2004 [Acceso 5 Feb 2010]. Disponible en: <http://www.who.int/countries/esp/es/index.html>
3. Hastings Center (1996). Goals of medicine: setting new priorities. Traducción 2005: Los fines de la medicina. Disponible 1 Jun 2010 en: <http://www.fundaciongrifols.org>
4. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ulrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *World Health Organization*. Ginebra. *J Pain Symptom Manage*. 2002;24:91-6.
5. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007.
6. Borrell F. Compromiso con el sufrimiento, empatía y dispatía. *Med Clin*. 2003;121:785-6.
7. Cassell EJ. Diagnosing suffering: a perspective. *Annals of Internal Medicine*. 1999;131:531-4.
8. Finding our way. Perspectives on care at the close of life. *Jama*. 2000; 284:15.
9. Whintrobe M, Thorn G, Adams R, Bennett I, Harrison, Braundwald E, et al. Parte uno: El médico y el paciente. Sección I. Las relaciones con el enfermo. En: Whintrobe M, Thorn G, Adams R, Bennett I, Harrison, Braundwald E, et al. Principios de medicina interna. 4.ª ed. en español. México: Prensa Médica Mexicana; 1973. p. 1.
10. Barbero J. Sufrimiento y responsabilidad moral. En: Bayés R, editor. Dolor y sufrimiento en la práctica clínica. Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas; 2003; p. 151-70.
11. Merkey H. Pain Terms: a list of definitions and notes on usage. *Pain*. 1979;6:249-52.
12. Chapman CR, Gavrin 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. *Med Pal*. 1996;3:114-21.

14. Hunter KM. *Doctors' Stories: The Narrative Structure of Medical Knowledge*. Princeton, NJ: Princeton Univ Pr; 1991:121-47.
15. Casell E. *La persona como sujeto de la Medicina*. Cuadernos de la Fundación. Víctor Grífols i Lucas, nº 19. Barcelona: La Fundación; 2009.
16. Bayés R. Sobre la felicidad y el sufrimiento. Discurso de investidura como doctor "honoris causa" en psicología por la UNED. Madrid, 22 de enero de 2009.
17. Cherny N, Coyle N, Foley KM. Suffering in the advanced cancer patient: a definition and taxonomy. *J Palliat Care*. 1994;10:57-70.
18. Frankl VE. *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder; 1996 (traducción del original en alemán, 1946).
19. Arranz P, Cancio H. *Counselling: Habilidades de información y comunicación con el paciente oncológico*. En: Gil F, editor. *Manual de psico-oncología*. Madrid: Nova Sidonia; 2000. p. 39-56.
20. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel; 2003.
21. Lamm C, Daniel Batson C, Decety J. The Neural Substrate of Human Empathy: Effects of Perspective-taking and Cognitive Appraisal. *J of Cognitive Neuroscience*. 2007;19:1. p. 42-58.
22. Decety J, Lamm C. Human empathy through the lens of social neuroscience. *The Scientific World Journal*. 2006;6:1146-63.
23. Singh KD. *The Grace in Dying: How We Are Transformed Spiritually As We Die*. San Francisco, Calif: Harper Collins; 1998.
24. Shaver WA. Suffering and the role of abandonment of self. *Journal of Hospice and palliative nursing*. 2002;4:46-53.
25. Grof C, Grof S. *La tormentosa búsqueda del ser. Una guía para el crecimiento personal a través de la emergencia espiritual*. Barcelona: Ed. La liebre de marzo; 1995.
26. Byock IR. The nature of suffering and the nature of opportunity at the end of life. *Clinics in Geriatric Medicine*. 1996;12:237-52.
27. Mount BM, Boston PH, Cohen SR. Healing Connections: on moving from suffering to a sense of Well-being. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33:372-88.
28. Benito E, Barbero J, Payás A. *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta*. Grupo de trabajo sobre espiritualidad en cuidados paliativos de la SECPAL. Madrid: Arán Ediciones; 2008.
29. Kearney M. *Mortally wounded: stories of soul pain, death and healing*. Nueva York: Scribner; 1996.
30. Kearney M. *A Place of Healing: working with suffering in living and dying*. Oxford: Oxford University Press; 2000.
31. Nouwen H. *El Sanador Herido*. Madrid: PPC; 1971.
32. Rogers C. *Persona a persona*. Buenos Aires: Editorial Amorrortu; 1980.
33. Rogers C. *El proceso de convertirse en persona*. Barcelona: Editorial Paidós; 1989.
34. Dalai Lama. *El arte de la compasión*. Barcelona: Debolsillo; 2003.
35. Kearney MK, Weininger RB, Vachon MLS, Harrison RL, Mount BM. Self care of physicians caring for patients at the end of life. Being connected... A Key to My Survival. *JAMA*. 2009;301:1155-64.
36. Ramondetta L, Brown A, Richardson G, et al. Religious and spiritual beliefs of gynecologic oncologists may influence medical decision making. *Int J Gynecol Cancer*. 2011;21:573-81.
37. Peterman AH, Fitchett G, Brady MJ, Hernández L, Cella D. Measuring spiritual well-being in people with cancer: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp). *Ann Behav Med*. 2002;24:49-58.
38. Le May K, Wilson KG. Treatment of existential distress in life threatening illness: A review of manualized interventions. *Clinical Psychology Review*. 2008;28:472-93.
39. Novack DH, Suchman AL, Clark W, Epstein RM, Najberg E, Kaplan C. Calibrating the physician: personal awareness and effective patient care. *JAMA*. 1997;278:502-9.
40. Benito E, Arranz P, Cancio H. *Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren*. FMC. 2011;18:59-65.