

ARCHIVO HISTÓRICO



El presente artículo corresponde a un archivo originalmente publicado en **Ars Medica, revista de estudios médicos humanísticos**, actualmente incluido en el historial de **Ars Medica Revista de ciencias médicas**. El contenido del presente artículo, no necesariamente representa la actual línea editorial. Para mayor información visitar el siguiente vínculo: <http://www.arsmedica.cl/index.php/MED/about/submissions#authorGuidelines>

Cómo acompañar en el sufrimiento

Bruno Nervi Nattero
Becado de Hematología y Oncología
Facultad de Medicina
Pontificia Universidad Católica de Chile

Una de las experiencias más consustanciales a la existencia humana es la del sufrimiento. El sufrimiento producido por la enfermedad no pide permiso para entrar y nos abraza independientemente de quiénes seamos, cuánto tengamos o dónde estemos. Por un lado, hacemos todo lo posible por evitar sufrir, sin embargo, la experiencia nos muestra cómo en nuestra vida precisamente son las experiencias de dolor, sufrimiento, renuncia, las que nos hacen crecer como personas. Curiosamente, a pesar de poder ser testigos de mucho dolor ajeno, éste no nos prepara para enfrentar mejor el sufrimiento propio.

El problema más importante que se plantea el hombre durante el curso de su existencia, es la búsqueda del sentido de su vida. Esta búsqueda puede transformarse en el motor que impulsa nuestro actuar y nuestro querer vivir. Nuestra sociedad ha confundido el sentido trascendente que se esconde en el origen de la felicidad, remplazándolo con la búsqueda incesante del placer como respuesta a todos los problemas y como evasión a todo tipo de cuestionamientos existenciales. Para conseguir esto ha intentado negar el dolor y el sufrimiento, ocultándolos o disfrazándolos. Es así como evitamos hablar de experiencias dolorosas, e incluso tratamos de evitar al que sufre. Entonces, como “nadie ve lo que no conoce”, y hemos crecido en un ambiente que nos ha ocultado lo que significa el sufrimiento; cuando inevitablemente nos abraza, no sabemos cómo reaccionar, y cuando debemos acompañar y consolar al que sufre, no solo no sabemos cómo hacerlo, sino que lo evitamos.

Una de las quejas más frecuentes de los pacientes que tienen una enfermedad incurable o que ven la muerte como una realidad inminente, es que son abandonados por sus médicos, que no son capaces de colmar sus expectativas. Una atenuante a este accionar es el que, si es difícil acompañar a un enfermo que sufre transitoriamente por una enfermedad curable, lo es aun más hacerlo cuando ya hemos agotado todas las alternativas terapéuticas y “sólo” nos queda acompañarlo en su proceso de muerte.

Una explicación para esto es que, como médicos, somos entrenados en una medicina exitista que ve la muerte como una derrota, y es por esto que menospreciamos la importancia de prepararnos para ser profesionales efectivos en mejorar la “calidad de muerte” de nuestros pacientes. Aprendemos a minimizar las señales del sufrimiento ajeno, porque nos lleva inevitablemente a exponernos y a conectarnos con nuestro propio dolor. Se nos hace inaceptable en nuestro rol de omnipotencia el no poder curar, el demostrar comprensión o tristeza. Probablemente, para el paciente que enfrenta su propia muerte y para su familia, estos últimos momentos serán cuando más necesiten y demanden nuestra compañía y nuestro saber actuar compasivo.

Al paciente que sufre y percibe su muerte próxima, le cuesta expresarse, y por otro lado, nosotros, como equipo médico, queremos aparentar que lo tenemos todo controlado y que entendemos todo lo que le pasa. Todo sería más fácil y efectivo si supiéramos decir muchas veces con humildad “no entiendo qué le está pasando, cuénteme de nuevo”... eso sí, hay que saber que esto nos demandará no solo tiempo, sino también compromiso con nuestro enfermo. Como el zorro explicó al “Principito”, el brindar afecto y preocupación por una persona, que en este caso es un enfermo que sufre, sin duda nos compromete. Y de ahora en adelante nuestros encuentros como médico y paciente se acompañarán de miradas de complicidad por ese secreto compartido. Y si nuestra sociedad contemporánea ve con terror todo tipo de compromiso que pueda exigir afecto, en nuestra relación médicopaciente nos sucede lo mismo.

De las experiencias que me hicieron descubrir mi vocación en la oncología, fue el darme cuenta que muchas veces tenía que enfrentar estar junto al que sufre, sin la obligación de darle una solución, una respuesta, una explicación a su cáncer o a su dolor.

Atreviéndome sólo a estar ofreciendo mi compañía y preocupación incondicional, me parecía ayudar al paciente mucho más que con falsas esperanzas de mejoría o respuestas evasivas. Así aparece claro que para ser eficientes en nuestro rol como médicos de pacientes que enfrentan su muerte no bastan la buena voluntad y la espontaneidad, sino es necesario un largo proceso de reflexión interna y personal de nuestra postura ante la vida y la muerte, como el adquirir conocimientos y técnicas que nos permitan una relación empática efectiva. El problema del sufrimiento en la enfermedad no se agota en lo científico o estrictamente técnico, sino que plantea interrogantes que comprometen la esencia misma de nuestra condición humana.

Al terminar la residencia de Medicina Interna y decidir continuar mis estudios en Oncología, viví momentos de gran dificultad para discernir correctamente qué es lo que quería hacer como médico. Me sentía tremendamente atraído por la Oncología, y no solo por los grandes desafíos intelectuales que propone la lucha contra el cáncer, sino sobre todo por la dimensión humana que debe enfrentar al acompañar a muchos de sus pacientes con enfermedades no curables hasta su muerte. Si bien sentía mucho temor de no resistir la presión del dolor ajeno y de involucrarme excesivamente desde el punto de vista emocional, por otro lado me parecía claramente que esta opción respondía a una invitación concreta que el Padre Dios me hacía desde una dimensión trascendente. Me parecía claro que este era el lugar donde se me llamaba a desarrollar mi vocación de santidad, llamado que tenemos todos a materializarse en experiencias de vida diferentes. Si bien en estos cortos tres años he vivido momentos emocionalmente difíciles, la gratificación de sentirme plenamente realizado, sobre todo en la compañía de pacientes que sufren y enfrentan su muerte, supera con creces las más ambiciosas expectativas. Y es que es cierto que el Padre nos coloca tareas junto con darnos las herramientas.

Los pacientes que enfrentan una muerte próxima no solo nos enseñan sobre el morir, sino que si estamos atentos, también podemos aprender mucho sobre cómo vivir con plenitud, de tal manera que no nos queden cosas pendientes. Lejos de dictar cátedra respecto a cómo

acompañar a un paciente que se enfrenta al ocaso de su vida, quisiera reflexionar en torno a algunos aspectos de esta experiencia que me parecen importantes.

El proceso de morir y la calidad de muerte

Un aspecto de la calidad de vida que tiene que ver con la satisfacción de nuestras expectativas con respecto a nuestra vida, es la calidad de muerte. Si bien la experiencia de aproximarse a la propia muerte es una experiencia esencialmente única, hay algunos aspectos comunes:

Dolor físico

Puede o no estar presente. La mayoría de las veces, si se precisa adecuadamente la causa del dolor, este es médicamente controlable. La primera preocupación médica debiese ser aliviar el dolor físico. Sin controlar el dolor físico, es muy difícil dar un apoyo espiritual y religioso. Si bien es cierto que escoger padecer el sufrimiento físico producto de la enfermedad puede ser para algunos el camino de santificación al colaborar con la Pasión Redentora de Cristo, esto debe entenderse en el contexto de una opción heroica y personal. Nuestro objetivo como médicos es controlar el dolor físico. El dolor físico agrava el estado de debilidad y de agotamiento físico del paciente, obstaculiza el ascenso del alma y consume las fuerzas morales. La supresión del dolor facilita la oración y hace posible la donación de sí mismo de una manera más generosa.

Progresivamente podemos utilizar fármacos en mayor cantidad o potencia. Cuando el objetivo ya no es la curación, cuando ya no tenemos alternativas razonables de paliación para controlar la enfermedad, el primer objetivo es disminuir al máximo el sufrimiento.

Es así como muchas veces debemos utilizar drogas que pueden producir efectos no deseados tan temidos por el médico como son la desorientación o la depresión respiratoria que pueden ser responsables de la causa última de muerte. En estos casos, hay que tener claro que el objetivo de la intervención es aliviar el dolor, que es una exigencia de la misma dignidad de cada ser humano, y que de manera no perseguida como fin se puede favorecer un evento terminal.

Es frecuente entre nuestro cuerpo médico el pánico irracional a la narcodependencia al utilizar benzodiazepinas para la angustia u opiáceos para el dolor o la disnea. Esto es consecuencia del no entender el proceso que vive nuestro paciente y no estar familiarizado con el uso de estas drogas. Es muy importante una relación fluida y permanente con la familia para que entiendan y compartan las decisiones con relación al manejo del enfermo.

Por supuesto el dolor físico es solo una de las causas de sufrimiento de nuestro paciente. Entonces, si queremos ser efectivos en nuestro alivio tenemos que ser capaces de reconocer las muchas otras fuentes de sufrimiento que acompañan a la experiencia del duelo propio. Sin duda estas habilidades son parte del arte del buen actuar médico.

Dolor espiritual

Tiene que ver con todas las otras causas de sufrimiento distintas al mismo dolor físico. Es el cuerpo el que experimenta dolor y el ser humano el que sufre.

Una de las principales causas de sufrimiento es el **temor a lo desconocido y la desinformación**. De hecho, muchas veces produce más sufrimiento el período de incertidumbre durante el estudio de una enfermedad antes de descubrir su causa, que el saber que se trata de una enfermedad muy agresiva o incurable. En este último caso, por lo menos el paciente puede saber los pasos que se deben dar y qué esperar como evolución. Es por esto que es fundamental informar al paciente lo más precisamente posible, con prudencia y caridad, el diagnóstico y las alternativas de tratamiento o manejo. Lo más importante no es la exactitud de lo que se dice, sino la relación solidaria con el enfermo. No se trata solo de transmitir datos clínicos, sino de comunicar su significado. Ante una situación de incurabilidad o de muerte próxima es fundamental que, a menos que el paciente no sea competente o haya solicitado no saberlo, conozca esta información. Hay que darle la posibilidad de revisar su vida y resolver cosas pendientes, comunicarse con su familia, organizar aspectos laborales y económicos que le pueden permitir proteger a sus seres queridos, y de acuerdo con su religiosidad, “prepararse”.

Es importante **ponerle nombre al sufrimiento**, ayudar al paciente a descubrir su origen para que junto con la familia, sea enfrentado lo mejor posible. Es así como, por ejemplo, el síntoma de angustia en algunos casos se resolverá mejor informando, acercando a la familia al paciente, escuchando las preocupaciones específicas, que de entrada indicando drogas ansiolíticas.

Debemos ayudarlo a descubrir los **sufrimientos innecesarios** por temores a cosas que sabemos que no pasarán, que muchas veces son causa de un gran tormento para el paciente y su familia y que fácilmente podemos aliviar si somos capaces de descubrir (dolores y disneas inmanejables, contagiar el cáncer al resto de la familia, que un hijo herede la enfermedad, que la enfermedad se haya producido porque él o alguien hizo alguna cosa, que la enfermedad sea un castigo divino, etc.)

También existe el temor a la **pérdida de la autovalencia**, a comenzar a depender de otros para tareas habituales o económicamente. Esto incluye el temor a que otros decidan en su nombre. De nuevo cobra mucha importancia que nuestro paciente tenga la confianza de que, aún en los momentos difíciles, él tomará las decisiones. Es importante anticipar las pérdidas de autovalencia para poder preparar al paciente. Es útil, cuando es posible, preguntar al paciente con qué familiar debemos tomar decisiones importantes si él no es capaz de hacerlo en algún momento.

Muchos temen al **encarnizamiento terapéutico** del que pueden ser sujetos: es importante generar el ambiente para poder conocer las expectativas y posturas del paciente ante medidas que en su caso particular y conociendo su intimidad y deseo, puedan ser desproporcionadas.

Sobre todo luego de malas experiencias previas en las familias, se teme **al abandono del médico**. Que no esté en los momentos difíciles, el ser derivado interminablemente por subespecialistas, muchas veces interpretado como abandono ya que nadie quiere hacerse cargo de él. Por el contrario, hay pocas experiencias más gratificantes para el médico que el tener la confianza del paciente en nuestro apoyo incondicional. Los pacientes también temen el abandono de sus familias.

Es frecuente el **temor a ser hospitalizado**, sobre todo en los ancianos, como expresión de la pérdida del control de la propia vida. Es importante minimizar las hospitalizaciones y educar a la familia para manejar problemas que irán apareciendo en su hogar.

Esto plantea con urgencia la necesidad de equipos de cuidados paliativos ambulatorios, eficientes, multidisciplinarios.

Cómo acompañar a la familia del paciente que enfrenta su muerte

La familia está confundida, quiere ocultar información al paciente para que no sufra y hacer como si no ha pasado nada y todo va a continuar igual. Teme que, si sabe, se desmoralice y no quiera luchar. A la familia también le asusta estar con alguien que sufre, no sabe cómo enfrentarlo. Si caemos en este juego de mentira, lo único que causaremos es postergar que el paciente entienda lo que pasa, cosa que inevitablemente sucede al avanzar la enfermedad; aumentaremos la ansiedad generada por sentirse mal y no saber por qué, y lo peor de todo, que el paciente no solo no se prepare, sino que pierda la confianza en su médico y en su familia. Nunca se repara esta pérdida de confianza.

Es parte de nuestro rol el acompañar a la familia cercana en el duelo que significa el perder de a poco a un ser querido. Hay que dedicar tiempo a anticipar los problemas, a asegurar que estaremos presentes en los momentos difíciles, que “quedan muchas cosas por hacer” en lugar de lo que se acostumbra decir, que “ya no hay nada que hacer”. Hay que reforzar el gran rol que tiene la familia en todo este tiempo y ayudarlos a reconocer los logros en mejorar la calidad de vida del paciente. Cuando hemos hecho un “buen trabajo” con la familia es importante hacerlo explícito. Siempre está el temor de los cercanos de no haber hecho lo suficiente, o sentimientos de culpa infundados que pueden a veces ser liberados disminuyendo el dolor del duelo.

Es importante acompañar al paciente y la familia en el proceso de compartir las experiencias de dolor y de pérdida. Es común que el paciente que ya conoce la noticia finja que todo está bien para no angustiar a la familia y que esta haga lo mismo. Esta situación solo consigue aislar más al paciente en su angustia, y aumenta la carga de “mentira colectiva” en torno al paciente, que cada vez se va haciendo más difícil de reparar.

Otra gran preocupación de la familia es cuánto dolor o sufrimiento va a tener su ser querido, qué va a ir pasando, cómo va a ser su muerte. Si bien es cierto que una respuesta sensata es que no lo sabemos, en la práctica esto es eludir un tema doloroso. Es importante reforzar que habitualmente podemos mitigar el dolor y la disnea, si existiera, explicar que si en algún momento esto es intolerable utilizaremos la sedación. Es bueno anticipar complicaciones, si son probables, de acuerdo con el caso particular de cada paciente, sobre todo con relación a

hemoptisis, cambios conductuales y otras complicaciones que desfigurarán la imagen que se tiene del familiar.

Apoyo espiritual y religioso

Muchas veces tememos abrir temas de conversación que consideramos privados del paciente, como, por ejemplo, cómo está viviendo la posibilidad de su muerte, si tiene cosas pendientes por realizar, si necesita apoyo religioso del culto que practique.

Si pensamos por un momento en la posibilidad de nuestra propia muerte, tal vez querríamos haberle dicho a algunos de nuestros seres cercanos que los quisimos mucho, haberle pedido perdón a otros. Si creemos en Dios, nos gustaría morir arrepentidos de nuestros errores. Tal vez querríamos la compañía de un sacerdote, pastor, rabino o guía espiritual.

Hay ritos, símbolos o signos que rodean la muerte, que son muy importantes para algunos credos. Incluso respetar que nadie interrumpa en la habitación durante una sesión de raqui o de “operación” por brujos brasileños.

Nuestro objetivo es mejorar la calidad de la muerte particular de nuestro paciente, y no que muera bajo las condiciones que a mí me gustarían.

Acostumbro preguntar a todos mis pacientes que enfrentan una enfermedad tan agobiante como el cáncer, sobre todo si enfrentan su muerte próxima, si son religiosos. Nunca se ha molestado alguno, siempre el paciente agradece la oportunidad de reflexionar con su tratante en torno a la trascendencia, y muchas veces es el primer paso de una conversión o de un fortalecimiento de su propia experiencia religiosa. Todo esto, además de ser muy importante en términos religiosos para los creyentes, es de gran ayuda en términos psicológicos para disminuir la vivencia de sufrimiento. Trae consuelo, alivio y paz. Por supuesto es imprescindible ser tremendamente respetuosos de la propia vivencia religiosa del paciente.

Para la familia también es de gran alivio el ayudarlos a descubrir o reforzar la importancia de la oración, si es que han manifestado ser creyentes. Lo entienden como otra forma de poder ayudar y acompañar a su familiar enfermo.

Si bien ciertamente el dolor y el sufrimiento pueden significar una tortura interminable, la destrucción de una familia y muchas otras atrocidades; la vida misma nos enseña cómo nuestro propio proceso de maduración personal va estrechamente ligado al sufrimiento. De hecho, el mismo Padre Dios lo escoge como instrumento para redimir los pecados de la humanidad.

En resumen, la peor actitud en este tema, aunque fuéramos agnósticos, es no explorar el aspecto religioso, que va a ser de gran importancia y ayuda para muchos de nuestros pacientes, independientemente de su credo. También aparece como lógico, que en la medida que desarrollo mi propia espiritualidad y religiosidad, puedo ser capaz de ser más efectivo en manejar el sufrimiento de mi paciente desde este aspecto.

Cómo protegerme yo mismo de la experiencia dolorosa del enfermo

La primera pregunta que tenemos que hacernos antes de acompañar a un paciente que enfrenta su muerte es si queremos hacerlo. Esto que puede parecer obvio me parece que es crucial, sobre todo si la frecuencia con la que enfrentaremos el problema va a ser alta según nuestra especialidad.

El primer paso entonces es estar seguros de que queremos hacerlo. Sobre las motivaciones para esto, me parece que solo pueden darse en el marco de una vocación particular.

De no existir esta, probablemente la magnitud del sufrimiento que podría significar esta experiencia sería insostenible. Esta vocación no nace del querer estar junto al que sufre, sino por el contrario, de saber que con nuestra intervención médica podemos mejorar su calidad de vida y de muerte. Esta experiencia puede ser tan satisfactoria en cuanto a la propia realización personal, que es en sí misma el motor que ayuda a salvar los momentos personales más difíciles. En resumen, nos exponemos al dolor no como simples observadores, sino con la finalidad de aliviarlo.

Hay que conocer cómo vamos a reaccionar nosotros mismos ante el dolor y ante distintas situaciones de conflicto. Tengo que resolver el modo en que veo mi propia vida y enfrento mi propia muerte antes de poder acompañar efectivamente a otro.

Luego hay que tener claro dónde comienza y dónde termina nuestro rol. Hay que desarrollar una actitud empática con el paciente de tal manera que inevitablemente se formen lazos humanos intensos, pero hay que tener claro también que, si nos hundimos con el paciente, no le servimos de nada. De nosotros se espera la objetividad para poder tomar decisiones, y no que nos sentemos a llorar junto al paciente. Yo lo llamaría un “compromiso controlado”, donde el paciente sabe de nuestra cercanía permanente y que no lo abandonaremos, pero sin permitir que nos dañe a nosotros al punto de impedirnos ser un sostén, la experiencia del dolor ajeno.

No hay que vivir la ineffectividad de nuestras intervenciones “curativas” ni la misma muerte como un “fracaso personal”. De igual manera tenemos que aceptar nuestras limitaciones propias, y aceptar que muchas veces lo mejor que vamos a poder ofrecer será solo nuestra compañía. Muchas preguntas, sobre todo en el plano existencial, no las vamos a poder responder. Como dice Ángel González Núñez (citado por el Hermano Bermejo):

“Hay preguntas que no se plantean para ser contestadas, sino para que ellas interroguen a la persona que las plantea”. Como cita el Hermano Bermejo: “Con gran humildad, como ‘de puntillas’, podemos acercarnos al que se encuentra al final de la vida no para darle buenas razones o consejos de cómo debe interpretar o vivir su propia experiencia, sino para comprender e intentar transmitir comprensión de su mundo interior, del impacto que la realidad está teniendo sobre él, aceptándola incondicionalmente.”

Hay que conocer las situaciones que nos hacen daño y debemos evitar llegar a ellas.

Si pensamos en nuestra presencia en un funeral de alguien no tan cercano, puede que descubramos momentos en que nos quebramos y sentimos angustia. Si lo analizamos bien, muchas veces se debe a que habíamos proyectado en nuestra propia persona lo que sufriríamos si hubiéramos perdido a ese ser cercano, o hubiéramos dejado sus hijos, etc.

Esta preocupación puede ayudarnos a controlar nuestros sentimientos y a protegernos de sufrimientos inútiles.

Es fundamental respetar los espacios personales fuera de la vida hospitalaria. El hogar se transforma en un refugio sagrado donde no debemos llevar nuestra experiencia médica. Hay que preocuparse, como vimos, de nuestro crecimiento espiritual.

Hay que desarrollar una conciencia de equipo en nuestro grupo multidisciplinario, donde cada rol es irremplazable, desde el portero que los recibe, las secretarias, las auxiliares, las enfermeras, los kinesiólogos, nuestros compañeros de trabajo. Además de que cada uno tiene su rol en acoger al paciente, el equipo es el que bajo ciertas condiciones de estrés podría marginar de la atención de un paciente al que se ha comprometido emocionalmente más de lo adecuado. Se nota la diferencia de un equipo consolidado en el manejo del dolor, angustia y otros problemas del paciente. Hay que reconocer juntos los “triumfos” de una buena compañía, y meditar sobre los errores que cometimos en cada rol.

Hay que evitar quedarse con problemas no resueltos, que tienden a acumularse y a aumentar ese sufrimiento innecesario. Si luego de la muerte de un paciente tenemos la duda de si la familia no está satisfecha con nuestra acción, es bueno no desperdiciar los momentos de encuentro con ellos, ya que la mayoría de las veces los familiares están muy agradecidos del esfuerzo comprometido de sus tratantes.

Este accionar no es el fruto de un esfuerzo individual coordinado, requiere un trabajo en equipo en el cual los integrantes participan periódicamente en actividades grupales de análisis de conflictos y resolución de duelos. Donde no solo se hace un esfuerzo por proteger y cuidar a los pacientes, también se preocupan de cuidar y proteger a los integrantes del equipo tratante.

Referencias

1. ARS MEDICA Revista de Estudios Médico Humanísticos. Vol .2, N°3 - 2000. El médico ante el sufrimiento del paciente que enfrenta su muerte. Isa de Fonnegra de Jaramillo.
2. Aspectos espirituales de los Cuidados Paliativos. Hermano José Carlos Bermejo, 2000.
3. ¿Por qué me has abandonado? Respuestas sobre el sufrimiento. Chiara Lubich. Editorial Ciudad Nueva, 1997.

4. El Dolor y la Tristeza según Santo Tomás de Aquino. Rvdo. Padre José García Patiño.
5. Morir Bien. Myles Sheehan, S.J. Revista Mensaje, Nov. 2000.
6. Carta de los Agentes de la Salud Pontificio Consejo para la Pastoral de los Agentes de la Salud. Cardenal Fiorenzo Angelini, 1994.
7. Conferencias. Elisabeth Kübler-Ross. Editorial Luciérnaga, 1996. 242 Bruno Nervi Nattero