

EL SUFRIMIENTO FRENTE A LA ETAPA FINAL DE LA VIDA*

*PERCEIVED SUFFERING AT THE END OF LIFE**

*SOFRIMIENTO DIANTE DO FIM DA VIDA**

Rubén Óscar Revello¹
María de la Victoria Rosales²

RESUMEN

La complejidad de una enfermedad terminal pone en evidencia la vulnerabilidad del ser humano ante el dolor y el sufrimiento, y acentúa la crisis subjetiva que acompaña no solo al paciente, sino también al médico que lo asiste. Revisamos la propuesta de un estudio posicionado en la ética del cuidado de quienes necesitan atención integral en el final de la vida. Nos referimos a la investigación titulada “Final de vida, cuidados paliativos y empatía. Manejo de la empatía como recurso fundamental frente a la toma de decisiones al final de la vida” (1). Un extracto de dicho trabajo señala la importancia de que los médicos puedan ubicar el sufrimiento del paciente separado de ellos mismos, de manera que sostengan una resonancia empática que los posicione con capacidad para entrar en el mundo del paciente y su enfermedad, con firmeza personal y profesional. Definimos un espacio de reflexión acerca del sentido del sufrimiento, su correlato en la práctica clínica y un argumento fundamental al momento de proponer una legislación vinculada al final de la vida.

PALABRAS CLAVE (FUENTE: DECS): sufrimiento; empatía; final de la vida; cuidados paliativos al final de la vida; eutanasia; manejo del dolor.

DOI: 10.5294/pebi.2023.27.1.6

PARA CITAR ESTE ARTÍCULO / TO REFERENCE THIS ARTICLE / PARA CITAR ESTE ARTIGO

Revello RO, Rosales MV. El sufrimiento frente la etapa final de la vida. *Pers Bioet.* 2023;27(1):e2716. DOI: <https://doi.org/10.5294/pebi.2023.27.1.6>

* Este artículo es derivado de las tesis de doctorado “Final de vida, cuidados paliativos y empatía. Manejo de la empatía como recurso fundamental frente a la toma de decisiones al final de la vida”, de María de la Victoria Rosales, y “Una evaluación de la enseñanza de la bioética en la escuela de grado de medicina”, de Rubén Revello, presentadas en la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica Argentina.

1 <https://orcid.org/0000-0003-1986-9446>. Universidad Católica Argentina, Argentina. revello@uca.edu.ar

2 <https://orcid.org/0000-0002-4248-5080>. Universidad Católica Argentina, Argentina. mariarosales@uca.edu.ar

RECEPCIÓN: 27/03/2023

ENVÍO A PARES: 28/03/2023

APROBACIÓN POR PARES: 16/05/2023

ACEPTACIÓN: 30/05/2023

ABSTRACT

The complexity of a terminal illness highlights the vulnerability of the human being to pain and suffering. It accentuates the subjective crisis that accompanies the patient and the doctor who assists him. We reviewed the proposal for a study on the ethics of care of those who need comprehensive care at the end of life. An excerpt from it points out the importance of doctors being able to place the patient's suffering separate from themselves, maintaining an empathic resonance that positions them with the ability to enter the world of the patient and his disease with personal and professional firmness. We defined a space for reflection on the meaning of suffering, its correlation in clinical practice, and a fundamental argument when proposing legislation linked to the end of life.

KEYWORDS (SOURCE: DECS): suffering; empathy; end of life; palliative care at the end of life; euthanasia; pain management.

RESUMO

A complexidade de uma doença terminal evidencia a vulnerabilidade do ser humano diante da dor e do sofrimento, e acentua a crise subjetiva que acompanha não só o paciente, mas também o médico que o assiste. Analisamos a proposta de um estudo posicionado na ética do atendimento àqueles que necessitam de cuidados integrais no final da vida. Referimo-nos à pesquisa intitulada “Fim da vida, cuidados paliativos e empatia. Gestão da empatia como recurso fundamental na tomada de decisões no fim da vida”. Um trecho deste trabalho aponta para a importância de os médicos serem capazes de situar o sofrimento do paciente separadamente de si mesmos, de modo a sustentar uma ressonância empática que os posicione com a capacidade de entrar no mundo do paciente e de sua doença, com firmeza pessoal e profissional. Definimos um espaço de reflexão sobre o significado do sofrimento, seu correlato na prática clínica e um argumento fundamental ao propor uma legislação ligada ao fim da vida.

PALAVRAS-CHAVE (FONTE: DECS): sofrimento; empatia; fim da vida; cuidados paliativos no fim da vida; eutanásia; controle da dor.

*Desconcertada y golpeada, ella sigue trabajando,
Cansada y enferma del alma trabaja más,
Sostenida por su voluntad indomable:
Las manos moldearán y el cerebro poroso
Y todo su dolor se convertirá en trabajo,
Hasta la muerte el amigo-enemigo atravesando con su sable
Ese poderoso corazón de corazones pone fin
a la amarga guerra. (2)*

La complejidad de una enfermedad terminal pone en evidencia la vulnerabilidad del ser humano ante el dolor y el sufrimiento, y acentúa la crisis subjetiva que acompaña no solo al paciente, sino también al médico que lo asiste. Revisamos la propuesta de un estudio posicionado en la ética del cuidado de quienes necesitan atención integral en el final de la vida. Un extracto de dicho trabajo señala la importancia de que los médicos puedan ubicar el sufrimiento del paciente separado de ellos mismos, sosteniendo una resonancia empática que los posicione con capacidad para entrar en el mundo del paciente y su enfermedad con firmeza personal y profesional³.

“El sentido del sufrimiento humano” (3) es una encrucijada profunda que nos hace replantear la propia vida

3 La investigación se pregunta acerca de cómo intervienen los tipos o niveles de empatía en el proceder del médico al realizar la evaluación y tratamiento de pacientes internados en el contexto de los cuidados paliativos. La respuesta se busca en el marco de la realización de un estudio cualitativo desarrollado en un hospital general, cuya población está compuesta por médicos a cargo de enfermos en situación terminal. Las entrevistas semiestructuradas que se administraron tomaron como tema principal la empatía en el proceder del médico, en la atención de pacientes en etapa terminal de enfermedad. El presente trabajo se desprende de la tesis doctoral “Final de vida, cuidados paliativos y empatía. Manejo de la empatía como recurso fundamental frente a la toma de decisiones al final de la vida”, y del trabajo de tesis doctoral “Una evaluación de la enseñanza de la bioética en la escuela de grado de medicina” (Pontificia Universidad Católica Argentina, UCA)

y el sentido de nuestra existencia. Así es, digámoslo claramente: nos guste más o menos, todos somos eudemónicos, es decir, buscamos el buen espíritu, la felicidad, pero en el acceso a este deseo, que se presenta como un bien absoluto, se interpone —áspero y frío— este enemigo del hombre que es el sufrimiento. Su presencia es tan disruptiva en nuestro camino histórico, sus dientes se clavan tan profundamente en nuestro corazón y en nuestra mente, que nos impide seguir caminando hacia nuestro objetivo. El sufrimiento ancla nuestra vida y nuestra atención en un doloroso presente o en un pasado irrecuperable, pero, ya sea por una u otra causa, lo más importante es que nos impide recuperar el deseo del futuro. Así, vivimos en una agotadora tensión entre el presente, que no nos deja avanzar, y el futuro, que se torna más y más evanescente.

Aristóteles, primero, y Santo Tomás de Aquino, después, nos explican qué significa la pérdida del deseo por el futuro. Ellos definían la esperanza como “el anhelo del bien arduo, posible”, de donde la condición esencial es la *posibilidad* del acceso al bien, no tanto la dificultad del acceder a él. Es más, la condición de arduo (que precede a la obtención del bien), lo vuelve más valioso y deleitable, pero enfrentar esa dificultad solo se puede lograr en la medida en que abriga un cierto grado de certeza de acceso a él. Sin ella, no tiene sentido ilusionarme con el bien, ya que nunca podré acceder a su perfección.

El sufrimiento puede ser parte de la condición de arduo, y entonces lo enfrente con la expectativa de superarlo (como el bombero que se arroja a las llamas pensando que la otra habitación permanece intacta) y así acceder al bien; o se vuelve tan prioritario que hace desaparecer dentro de mí la posibilidad de cualquier forma de acceso al bien. Esto último conduce, ineludiblemente, a la

desesperación, a la pérdida del sentido de la vida, a un verdadero infierno en la tierra⁴.

Si el sufrimiento, entonces, pone a prueba nuestros valores, nuestro deseo de vivir, nuestras prioridades, ¿cómo fue asumido a lo largo de la historia por los diversos grupos humanos? ¿Por qué —si el sufrimiento nos acompaña como una sombra pegajosa y persistente—, no nos hemos acostumbrado a él, cómo no lo hemos incorporado a la existencia humana de un modo más armónico? Otras preguntas que nos permitimos hacer son: ¿podemos afirmar que en nuestros días su efecto es mucho más grave que en otros momentos de la historia? Y ¿cuáles son los anticuerpos que nuestra sociedad ha perdido que la vuelven tanto más vulnerable que en el pasado a los efectos del sufrimiento?

UNA MIRADA HISTÓRICA

Es posible imaginar que una experiencia como esta ha sido motivo de reflexión por parte de la humanidad desde siempre, a tal punto que podemos decir que cada cultura ha hecho su propia teoría sobre el sentido del sufrimiento: desde trasladar el sufrimiento al origen mismo de la humanidad y aun a los dioses, hasta tratar de constituir un sistema filosófico y religioso que, o lo conjure, o bien lo elimine.

La etimología de la palabra sufrir/sufrimiento proviene del latín *sufferre*, compuesto por el prefijo *sub* ('debajo de') y la desinencia *ferre* ('carga o peso'), de donde se sigue que el concepto hace alusión a cargar un peso, a soportar una carga agotadora. Buscando el origen de la

4 Recordemos el letrero que el Dante coloca a las puertas del infierno: "Lasciate ogni speranza, voi chi entrate".

palabra, hallamos que la persona que sufre experimenta en el padecimiento físico —o en la carga espiritual— un agobio del cual no puede separarse y que lo acompaña en todo momento, durante todo el día.

En este punto, debemos distinguir entre el concepto de *dolor* —mucho más físico, mucho más somático— y el *sufrimiento propiamente dicho* —que pone el acento en la vida espiritual e interior del sujeto—. Con todo, esta unitotalidad física y espiritual que constituye al ser humano no se compone de compartimentos estancos, no vinculados entre sí. Por el contrario, el dolor físico termina causando agobio espiritual a la persona que lo padece, así como el constante sufrimiento interior suele tener representaciones físicas que son causa de dolor corporal.

A partir del siglo XX, la ciencia ha redescubierto el valor simbólico de los mitos, los cuales —aun sabiendo que no son una explicación racional y científica— orientan intuiciones humanas profundas en un envoltorio poético, imaginativo, de fácil comprensión para todos. Es en ese marco que traemos a la reflexión algunos mitos vinculados con el sufrimiento, a los cuales pretendemos recurrir, no como explicación racional, sino como intuiciones primordiales de la humanidad, para explicar este fenómeno tan complejo y envolvente.

Los mitos que forjaron la filosofía y el pensamiento de Occidente provienen mayoritariamente del mundo griego, de allí que resulta interesante una mirada a los mitos griegos referidos al sufrimiento.

El primero versa del origen del sufrimiento humano. Nos referimos, específicamente, al mito de Pandora. Ella fue creada por Zeus como venganza por una trampa que Prometeo le había tendido. Para castigarlo, el dios supremo del panteón griego hizo de arcilla a una

mujer perfecta, sopló, le dio vida y se la dio como esposa al hermano de Prometeo, llamado Epimeteo⁵, el cual guardaba en su casa un ánfora que le había regalado el “generoso” Zeus, junto con la advertencia de que no debía ser abierta jamás. Como es posible imaginar, la combinación fue letal para la humanidad, ya que Pandora se vio tentada de ver qué había dentro de aquella magnífica ánfora. Fue entonces que todas las desgracias que causan sufrimiento en el ser humano fueron liberadas, para ya no poder ser más contenidas en el ánfora. Según este mito, entonces, los sufrimientos tienen como causa original la ambición humana de ocupar el lugar de los dioses, la curiosidad que lleva a ignorar sus designios y un corazón demasiado humano, capaz de albergar la venganza y la ira, revestidos con un poder divino.

Sin embargo, no terminan ahí las disputas entre Zeus y Prometeo. Los dioses griegos, celosos de su hegemonía respecto de los hombres, idearon formas de hacerlos sufrir y hacerlos pagar así su osadía. Prometeo, por ejemplo, fue encadenado al monte Tántalo y condenado a que un águila devorase cada día su hígado, el cual volvía a crecer durante la noche. En el caso de Sísifo, el otro gran sufriente clásico, fue condenado a cargar una piedra —nótese la similitud con el concepto de sufrimiento como *sufferre* que detallamos al comienzo— hasta la cima de un monte, pero que era arrojada nuevamente al valle, cuando ya estaba por alcanzar la cima.

5 *Nota bene*: aquí vuelve a aparecer lo dionisíaco y lo apolíneo de la cultura griega, que intentan describir la compensación de los opuestos. Así como Prometeo es la imagen del hombre culto, inteligente, sagaz, capaz de engañar a los mismos dioses, su hermano gemelo, Epimeteo, es la imagen de la torpeza, lo incauto y la imprudencia, y es de esa debilidad de la que se va a aprovechar Zeus para realizar su venganza.

Vale la pena detenerse un poco más en el mito de Sísifo, debido a las alegorías que encierra: la astucia, la ambición desmedida y la soberbia —recordemos que Sísifo es castigado por impío— generan el descubrimiento del límite de la condición humana y el sufrimiento como castigo. Podemos decir que la humanidad, en su propio límite natural, experimenta una frustración que se traduce en sufrimiento... El reconocimiento del límite es su castigo y esto mismo parece un contrasentido, ya que parece absurdo ambicionar algo que no se corresponde con nuestra identidad. ¿Qué hay en el ser humano que le impone un anhelo de un futuro eterno que le es tan vital que encontrarse con su propio límite temporal natural lo frustra y lo lleva al absurdo de desear la muerte antes que enfrentarlo serenamente? El verdadero castigo de Sísifo consistía en el voraz anhelo de lograr una libertad que no podía conseguir. No es de extrañar la fascinación del existencialismo agnóstico de Camus con Sísifo —ya que la vida y el esfuerzo humano, al carecer de un futuro cierto, se vuelven un absurdo—.

Hipócrates, por otro lado, intentará buscar las razones físicas del sufrimiento, que él identifica con la *melancolía*. En el juego de humores y secreciones que propone, esta es identificada con la bilis (*kholè*) negra (*melas*) (o *melaskholé*, de allí el nombre), e identificaba este tipo de padecimientos con la genialidad, haciendo que los genios fuesen más propensos a la tristeza, la languidez, siendo un extremo posible, para este tipo de personas, el suicidio. Contrariamente a Hipócrates, Galeno atribuía la melancolía a la bilis amarilla, que podía hacer sentir sus trágicos efectos en diversas partes del cuerpo.

Por su parte, la sociología da testimonio de los diversos intentos culturales de enfrentar el sufrimiento, sabiendo que este tendrá su impostergable cita con cada hombre.

Desde el chamanismo primitivo hasta las formas más elaboradas y complejas de los panteones orientales, todos han buscado qué sentido tiene sufrir.

En relación con este punto, resulta muy interesante descubrir en la bibliografía del antropólogo Levi-Strauss cómo las diversas etnias y culturas por él estudiadas preparaban a sus niños por medio de ritos iniciáticos que los llevaban a enfrentar sufrimientos físicos-psicológicos y espirituales, a fin de incorporar el sufrimiento como parte de sus vidas (4), en la esperanza de que estas prácticas los prepararan mejor para enfrentar situaciones de dolor mayores en el futuro. El paso a la adultez estaba marcado por el hecho de enfrentar el dolor y superarlo. La idea es: ya que no le encontramos sentido al sufrimiento, preparémonos a convivir con él.

La filosofía budista hace de este tema su estructura central. Nos presenta al príncipe Siddharta como un joven nacido con poder, belleza y dinero, cuyo padre intenta preservarlo de la realidad del sufrimiento. Como es de esperar, la farsa de un mundo feliz dura solo un tiempo y, con ocasión de su mayoría de edad, Siddharta logra huir del palacio y descubrir la realidad del sufrimiento. Sus ojos y su corazón se asombran ante la pobreza, la enfermedad, el hambre y la muerte. Comienza en este punto, entonces, el verdadero camino de la iluminación interior de Buda, quien descubre que el sendero para evitar el sufrimiento es el desprendimiento de todo apego. Así, va conformando una escalera de ocho pasos de progresivo abandono de las cosas, donde el último escalón es el abandono de sí mismo y la comunión interior —que llama iluminación— con el fundamento de todo ser (5).

Sorprendentemente, San Buenaventura (6), en el siglo XIII, propondrá un camino de crecimiento en la santidad

prácticamente igual al propuesto por el budismo⁶. En el siglo XVI, San Juan de la Cruz también va a proponer un camino de superación del dolor y del sufrimiento fruto del apego a las cosas de este mundo, por medio del desprendimiento y de un acto supremo de confianza en Dios.

Dejamos acá lo que podríamos llamar el *estado de la cuestión*, los prolegómenos históricos y sociales del sufrimiento en la vida del hombre, para empezar a reflexionar sobre lo poco preparados que estamos para el sufrimiento. Comentábamos cómo las antiguas civilizaciones preparaban a sus jóvenes para enfrentar el sufrimiento, el concepto básico era el siguiente: la vida impone a las personas distintos tipos de sufrimiento, que van desde el dolor físico hasta el agobio y la melancolía, y por eso la formación de una persona debe prepararla para enfrentar esos momentos.

El modo común de esta preparación incluía dos momentos, cada uno de ellos presidido por una virtud. La

6 A partir de los relatos de sus vivencias, Siddharta Gautama brinda sus enseñanzas sobre el camino de la iluminación, plantea la universalidad del sufrimiento humano y la posibilidad de salir de él, haciendo cesar los deseos a través del óctuple sendero que controla la conducta, el pensamiento y la creencia.

El *Itinerario* de San Buenaventura, por su parte, proporciona un catálogo de signos que guían hacia Dios. El *Itinerarium mentis in Deum* es uno de los grandes libros espirituales de todos los tiempos, con un profundo mensaje espiritual, en el que el autor, con el desafío que ofrece ese mensaje frente a una mirada pragmática de la realidad, aporta un lenguaje disciplinado y pleno de metáforas, que guía y enriquece con su simbolismo. Sostiene que el remedio para nuestra debilidad esencial se menciona en la carta de San Pablo a los Corintios, donde leemos que es Cristo quien ofrece la gracia que rectifica nuestra voluntad e ilumina nuestra mente. Con esta visión de nuestra pobreza más fundamental y de su correspondiente remedio, San Buenaventura indica que debemos rezar, vivir santamente y, luego, contemplar los espectáculos de la verdad.

virtud que llevaba a enfrentar, en un primer momento, el sufrimiento, luchar contra las adversidades y permanecer adherido al bien, era la fortaleza. Esta virtud debía promover la capacidad de las personas para absorber las dificultades y superarlas. De hecho, su nombre deriva del latín *fortior*, que significa ‘más fuerte’, y que recoge la idea de ser más fuerte que el sufrimiento. La segunda virtud tomaba protagonismo cuando ya la primera se había agotado, es decir, el segundo momento en el cual se formulaba qué hacer cuando no se lograba vencer el sufrimiento, o cuando el dolor era tan intenso que concentraba la atención del sujeto cortando todo anhelo de futuro. En ese preciso momento, cuando la fortaleza natural se agotaba, empezaba a adquirir protagonismo una virtud sobrenatural: la fe. Santo Tomás de Aquino la define como la certeza de los bienes futuros, de modo que cuando todo estaba perdido, la fe era lo único que justificaba hacer frente al sufrimiento, ir hacia la apertura a la trascendencia, a un “más allá” promisorio y bienaventurado, que ponía la atención de la persona en un objetivo final, permitiéndole salir del pozo opresivo en el cual se encontraba detenida.

Nuestra sociedad, que se ha alejado de esas virtudes y hace del confort un culto y del esfuerzo personal un demonio, ha desprovisto a las nuevas generaciones de una estructura lo suficientemente sólida como para soportar las tempestades de la vida. De allí las crisis, los fracasos personales y la intolerancia a la frustración y a toda norma. El olvido de educar en la virtud de la fortaleza se paga con los altos costos de una humanidad endeble o, como la llama Baumann, “liquida” (7). Esa falta de firmeza, ese “acomodarse” a cada situación, es la verdadera causal del nihilismo contemporáneo. Ningún esfuerzo vale la pena, mucho menos el esfuerzo de enfrentar la decrepitud, la pérdida de independencia,

el ejercicio de la autonomía, la bien amada libertad... La vida pierde sentido a punto tal que no merece ser vivida —esto vale tanto para nosotros mismos como para aquellos por quienes tomamos decisiones—.

Así, la *eutanasia* se instala poco a poco (ventana de Overton) en un patético esfuerzo final por consagrar la libertad como prioritaria, inmolando en el altar de la autorreferencialidad antes que abrirse a la trascendencia. Y cuando decimos *trascendencia* no nos referimos solo a la cuestión religiosa. Si bien esta es preponderante, nos referimos a todo valor que va a ser más allá de mi propia existencia, aun cuando, en vez de estar motivado por la caridad (virtud teologal por excelencia), estuviese motivado por una filantropía o aun por valores utópicos, como la utopía social de un agnóstico.

Pero no... Nuestro tiempo se caracteriza por repetir el error de Prometeo: la negación de toda trascendencia que nos permite enfrentar el final de la vida en la esperanza de un valor que está más allá de la propia existencia histórica. Vuelve a aparecer el hombre impío, y entendemos por impío no solo aquel que no practica una religión o no tiene misericordia por los demás, sino aquel que niega este natural anhelo de trascendencia, sea del tipo que sea, como acaba de enunciarse. Se trata del infierno de Dante mencionado al comienzo: abandonar todo bien posible en el absurdo de ver solo en uno mismo el único bien posible.

PRÁCTICA CLÍNICA: CUIDADOS EN LA PERSPECTIVA SUBJETIVA DEL DOLOR

“Era urgente calmarla, ni sabía si se podía, solo buscaba calmarla en ese instante, y después más despacio continuaría... yo sé cómo hacer, lo importante era que ella supiera que nos importaba a

*los dos lo mismo: que no le duela más. Pienso que, si la paciente puede advertir que yo busco eso, es un inicio de calma, que no crea que me rindo*⁷.

En la práctica médica, es más fácil ubicar el dolor en el aspecto físico, en el cuerpo del paciente, señalando con certeza una determinada patología. Los pacientes formulan la petición de no padecer dolor frente a la aparición de una enfermedad y depositan esta demanda en la especificidad de la clínica: en el acuerdo establecido con el médico para llevar adelante un tratamiento posible, la condición es que este transcurra sin dolor ni tormentos. Frente a determinados procesos de enfermedad, la búsqueda de un tratamiento efectivo se orienta en relación con la apreciación o el registro del dolor que expresa el paciente. El médico intenta definir cómo se localiza el dolor, cómo se irradia, en qué circunstancias se manifiesta, para poder así mismo identificar la experiencia del dolor en el plano emocional, aunque el hallazgo se hace más difícil sin un vínculo empático. El dolor físico expresado por el paciente es la señal guía del tratamiento. La preocupación por silenciarlo o aliviarlo suele ajustarse a obtener la confirmación de que el tratamiento propuesto es el adecuado y funciona, sin embargo, ese logro no debería dejar de lado observaciones más profundas que requieren otro detenimiento.

7 En este apartado clínico se incluyen, en cursivas y entre comillas, fragmentos de las entrevistas semiestructuradas utilizadas en la investigación “Final de vida, cuidados paliativos y empatía”, en la cual la recolección y el análisis de los datos ocurrieron simultáneamente, y cuya teoría subyacente estuvo basada en dichos datos. El análisis de estos continuó hasta que se alcanzó la saturación teórica. La codificación en la metodología de la teoría fundamentada fomenta el estudio de las acciones y los procesos, y es el vínculo esencial entre la recopilación de datos y el desarrollo de una teoría emergente para explicar estos datos. El documento está disponible en: https://drive.google.com/file/d/175nuDh_1m6fftUwGQ04fyRjoxFVHJ6pY/view?usp=sharing

Puede remarcarse la importancia que tiene considerar el dolor como el síntoma que prueba la existencia de enfermedad, aunque la mención de ciertos dolores no siempre se corresponda con un diagnóstico determinado de una particular enfermedad.

[...] busco primero que no sufra, que no le duela. No sé si es lo mismo... muchas veces ese pedido está primero, todavía ni lo revisé y ya me pide no sufrir, ¡pero está sufriendo! O dice que le duele, o pide que le demos todo para que no le duela...

[...] porque, que yo te dé el analgésico no implica que vas a andar bien, entonces, atención al detalle, sí, pienso que meterse en el dolor del otro es fundamental”.

Al hablar de sufrimiento, diferenciándolo del dolor, se incluyen expresiones que comprenden también el alma de una persona. La consideración abarca la totalidad del paciente y se incluyen términos como sufrir en *las entrañas*: el ánimo denota sufrimiento, la voluntad puede afectarse a causa del sufrimiento. Debido a su enfermedad, el flujo vital de la persona se ve detenido o interrumpido, se ven afectadas sus expectativas y sus proyectos personales. Estar enfermo implica un quiebre en la vida de la persona y una fragmentación de su cotidianidad. Aparecen, frente al sufrimiento, expresiones y manifestaciones de desamparo, incertidumbre, vulnerabilidad. Esto abre un campo de intervenciones interdisciplinarias que buscan contener la situación de la persona enferma sin descuidar su dignidad. Estar gravemente enfermo supone una amenaza que enfrentar, y que sin contención adecuada conduce a la desesperación. El sufrimiento frente a una situación de enfermedad supone la aparición de emociones que el paciente no conocía ni

esperaba, y que lo dejan inseguro y vulnerable frente a su médico tratante. Solo la adecuada comunicación con este podría resultar en un alivio para el desorden que el sufrimiento genera. El gesto compasivo de calmar el dolor aparece luego de que el diagnóstico ya es un terreno seguro para el médico, lo cual deja a su paciente en absoluta dependencia emocional.

Considerar el sufrimiento del paciente implica enfrentar la desaparición de perspectivas futuras para él, implica también observar el trato y el lugar que ocupará la tristeza en el proceso de la enfermedad. La mirada sobre el sufrimiento de los pacientes se centra principalmente en ubicar la causa, el correlato en la clínica y la expresión de gravedad del paciente, y esto incluye la intención que tengan médico y paciente de evitar y resistir al dolor. Si es posible avanzar en el tratamiento más allá de las experiencias físicas de dolor e identificar e incorporar el sufrimiento, dándole un sentido al padecimiento de estar enfermo, la recuperación de la enfermedad ocurre con más frecuencia (8). El dolor y el sufrimiento, considerados opuestos a las experiencias de placer, se describen siempre desde la experiencia única y propia, se consideran intransferibles, difíciles e hirientes. Se trata de una experiencia que la persona intentará reducir o cambiar, ya que es fuente de inquietud y miedo. Sin embargo, si se apropia de la vivencia y la expresa en forma manifiesta, el movimiento subjetivo podría ser generador de cambios, de búsqueda de mejoras y resoluciones.

“[...] parte del tratamiento y de la atención médica es que el paciente se sienta bien tratado, que sienta que vos lo escuchas, que sienta que a vos te interesa lo que le está pasando, eso es fundamental [...].”

“[...] saber qué le pasa, qué le duele, cómo le duele, a mí me gusta que me traten bien entonces yo doy lo mismo. Si lo pienso desde mí, si bien puedo correr algún riesgo involucrándome, creo que se obtiene algún bienestar, aunque sea mínimo”.

Las decisiones que remiten al deseo del paciente de poner fin a su vida, de no repensar o resignificar el sentido del sufrimiento que padece, ocurren influenciadas por sensaciones de resignación, de desánimo o desesperanza (9). La enfermedad produce una fractura interior que la persona enferma expresa como padecimiento subjetivo. El dolor físico es señalado como fuente de sufrimiento. Cuando la experiencia de dolor desborda la capacidad del sujeto para tolerarlo, este es invadido por el temor a lo que ocurrirá en adelante, aparece el temor a morir, a no poder continuar con el proyecto de vida, a perder sus vínculos afectivos y su entorno. La posibilidad de sufrir trae aparejada la carencia de sentido del dolor (10).

Cotidianamente, son usados los términos dolor y sufrimiento para aludir a una experiencia sensorial y emocional displacentera descrita por el sujeto que la padece, presentándose como una realidad que supera y desborda la mirada médica, realidad que implica la totalidad de la persona humana, cuyo carácter único, personal e individual torna difícil su definición y su aclaración, ya que siempre resulta insuficiente expresarlas con palabras. En gran variedad de situaciones, tanto el paciente como el médico usan los términos dolor o sufrimiento indistintamente, lo cual disuelve la precisión de considerar en el sufrimiento los aspectos subjetivos del dolor. El ser humano enfrenta el dolor en su cuerpo y el límite personal ante aquello que lo enferma y de lo que padece. El mundo externo también

le ocasiona dolor, ya que le muestra su vulnerabilidad y fragilidad, en tanto su enfermedad afecta la relación con su entorno ambiental y social. Esta fragilidad que conlleva su enfermedad ataca su propia identidad y lo deja desvalido. Estar enfermo le arrebató el sentido de su existencia, el sufrimiento lo confronta con la vulnerabilidad de la vida y de sus relaciones, en muchos casos con la muerte; ante el sufrimiento y el dolor insostenibles, quedan cuestionadas sus aspiraciones, el sentido de su ser.

“[...] Expresan con negativismo, cambios en el estado de ánimo, con llanto o con rechazo a hacer alguna actividad que los puede ayudar a progresar, alguna movilización, también las situaciones contrarias, uno trata de bajarlos de la cama, ayudarlos, pero si están desesperanzados ya no se logra nada porque falta su empeño, su decisión de hacerlo, algunos te das cuenta el momento en que dicen ya no ayuda esto, no lo hago más y se paran ahí, y uno queda a su disposición, pero a ellos ya no les interesa. No me resigno, pero no siempre alcanza”.

La vulnerabilidad del sujeto y la incompletud constitutiva quedan en evidencia y se expresan en la alteridad doliente de otro ser humano. La instancia del cuidado en la práctica clínica ofrece la posibilidad de hallar fortaleza en el sufrimiento, fortaleza que se adquiere si es posible reconocerle al sufrimiento su carácter irrevocable, si es posible para el sujeto admitir que no existe la completa estabilidad ni la ausencia total de dolor y que, aun así, esto podría ser fuente de aprendizaje y madurez progresiva para sostenerse y relacionarse con el entorno y con el otro, para encontrar y comprender el sentido de su sufrir.

RECONOCER Y ALIVIAR EL SUFRIMIENTO

Aproximarse al paciente que sufre permite destacar la diferencia entre dolor físico y sufrimiento o dolor espiritual, el cual es posible individualizar y reconocer en la subjetividad de cada persona. Tanto el sufrimiento como el dolor físico podrían pasar desapercibidos sin un enfoque integral que considere, en la atención al paciente, el reconocimiento del sufrimiento del otro, lo cual no solo permite arribar a mejores diagnósticos, sino que posibilita mejores propuestas de tratamiento. Incluir la historia de vida del paciente ayuda no solo a mejorar un diagnóstico inicial, sino también a reducir pruebas o tratamientos innecesarios. Esto implica una postura médica sensible y abierta al sufrimiento, que reconozca en la persona enferma un sujeto sufriente, que ofrezca un espacio de confianza en el cual poder percibir que, incluso cuando no hay cura o tratamiento, lo terapéutico es el alivio del sufrimiento, ya que el tratamiento más efectivo de la persona en su totalidad no puede ocurrir a menos que sea abordado el sufrimiento concurrente (11).

La clave de los miedos y sufrimientos de un enfermo está contenida en el relato de su historia personal y afectiva. Si solo se atendiera el dolor físico, el diagnóstico perdería precisión, ya que ninguna información permitiría detectar y diagnosticar sufrimiento. Tratar la perspectiva del sufrimiento del paciente se incluye en la lista de requerimientos terapéuticos, aun cuando pudiera ser considerado una potencial complicación, por ejemplo, al momento de realizar el consentimiento informado para llevar a cabo determinado procedimiento, ya que si bien se espera que el dolor sea controlado en los procedimientos terapéuticos, estos últimos no suelen ser rechazados por dolorosos, pero sí cuando, por más efectivos que prometan ser, generen un aumento de sufrimiento.

Aliviar el dolor del paciente requiere, por parte del médico, especial atención y enfoque, de los cuales sus propios factores individuales y personales no están ausentes. Estos últimos, lejos de distraerlo de su función, deben ser variables que propicien su mirada compasiva hacia el sufrimiento. Haber vivido la experiencia de dolor psíquico, sufrir por una enfermedad, una pérdida significativa o la muerte de un ser querido no son requisitos para trabajar en el cuidado del enfermo que sufre, sin embargo, se consideran experiencias que contribuyen a mejorar la empatía, frente a las cuales es necesario adoptar un cuidadoso balance de desapego y conciencia de sí mismo que permita una prudente distancia en la relación médico-paciente. Sin la propia vivencia del sufrimiento, y al no ser el manejo de las emociones parte de la formación que recibe el médico, la empatía como recurso para acercarse adecuadamente al paciente que sufre se enfrenta con posturas menos comprometidas, en las que los hallazgos objetivos se prefieren antes que los subjetivos, se presta poca atención a la totalidad de la persona y la práctica clínica es pensada y caracterizada por una desapasionada observación que busca medir hechos para que se conviertan en patrones.

“Yo siempre quiero saber desde cuando le duele, cómo le duele es importante, pero me gusta buscar la historia del dolor, porque no todos lo cuentan igual y para mí eso los hace sufrir más o menos, según lo puedan relatar.

[...] el paciente lo necesitaba, y ahí tuvimos las dos comunicaciones no verbales, puras y exclusivamente gestuales, fue el silencio lo que trascendió entre los dos”.

Designar un espacio y un tiempo en los cuales hacer preguntas y escuchar podría considerarse una oportunidad

para el médico de mejorar su habilidad para reconocer el sufrimiento. Como no es posible determinar o conocer el grado de sufrimiento del paciente, es importante preguntarle, escuchar la significación con la que narra su propia historia. Interrogar, ofrecer la escucha, muchas veces pueden llevar a encontrarse con quejas y reclamos inesperados que implican a la persona del médico, y este suele ser uno de los motivos para evitar esta instancia. La honestidad y la franqueza al dirigirse al paciente, al preguntarle por su sufrimiento y escucharlo, se convierten, en situación de enfermedad terminal, en las únicas herramientas disponibles: el médico se percibe empático con su paciente y se inclina en su lecho: “¿Qué es lo peor en toda esta situación? Sé que siente dolor, pero ¿hay algo que para usted es peor que ese dolor? ¿Tiene miedo? ¿Exactamente de qué tiene miedo? ¿Qué es lo que teme que suceda?”. Las preguntas, siempre vagas y abiertas, le darán a entender al paciente que tiene permiso para hablar de cosas que quizá nadie antes quiso escuchar. Una vez que se le haya preguntado, el paciente necesitará un tiempo para responder, y esto puede traer aparejado, para el médico, el inicio de un periodo de silencios o de conversaciones incómodas, pero también brindará el detenimiento de un instante en el que sea posible percibir el pedido de ayuda en el rostro del enfermo. Estas preguntas invitan a una variedad de respuestas, muchas de las cuales podrían resultar desalentadoras para el profesional, aun para el más experto, pero el simple factor de habilitar la escucha provee efectos beneficiosos para el paciente y también gratificantes para el médico, y que podrán compensar la incomodidad y *discomfort* que inicialmente generaron sus preguntas. Interrogar directamente al paciente acerca de su sufrimiento puede ser también el único modo de identificar y solucionar aquellos problemas que tenga durante su hospitalización. La historia clínica difícilmente contiene datos acerca de

este padecimiento subjetivo. Los pacientes son la única fuente de información, incluso acerca de las dificultades relacionadas con lo estrictamente administrativo de su internación hospitalaria; son los únicos que pueden brindar información acerca de si fueron tratados con dignidad y respeto. Examinar la hospitalización a través de la mirada del paciente es la única forma de revelar información importante respecto del tratamiento del dolor ofrecido, de la internación, de cómo ha recibido o no cuidados, de comunicación e información.

Evaluar la calidad de la atención dependiendo únicamente de las evaluaciones de algoritmos y procedimientos médicos, a pesar de las ventajas que estos ofrecen, tiene la desventaja de eclipsar el arte de la medicina. Ese arte es la capa delgada de amabilidad y ternura que ablanda el paso del médico a través del mundo de los procedimientos tecnológicos, es un arte que consiste en desplazarse del lugar de un mero técnico insensible hacia la condición humana y enfocar la mente y el corazón para advertir la naturaleza del sufrimiento, para advertir lo significativo del pequeño gesto compasivo de tocar al paciente, sin miedo de mostrar las propias emociones y la propia sensibilidad, para hacer frente a cualquier halo de desesperanza e incluso de desesperación.

“[...] me preguntó: ‘¿se puede quedar?’ Como no, le dije, me quedé con él, pidió que se vayan los familiares, me dijo ‘siéntese’, me senté al lado de la cama, le di la mano, me dijo ‘ya me queda poco’, me empezó a agradecer, al hospital, al equipo, a mí, empezó todo eso y llegó un momento que se calló, y yo no tenía nada que hablar, simplemente que pasara el silencio [...]”.

Se nos ha propuesto cuidar y custodiar la vida humana hasta su cumplimiento natural (12), haciéndonos cargo

del otro, acompañando y propiciando la renovación del sentido de la existencia cuando esta está marcada por el sufrimiento y la enfermedad. Una perspectiva que nos conduce a la ética del cuidado, ética que inicia en la vulnerabilidad humana y es entendida como responsabilidad hacia quienes necesitan no solo atención física, sino también psicológica y espiritual. Se presenta la propuesta de convertir la técnica en *servicio* y transformar el encuentro clínico en un acto solidario y responsable, con el fin de habilitar y sostener con los cuidados un espacio de comunicación intersíquica (13), creado por el sentimiento de empatía, y brindarse abnegadamente al otro atendiendo su vulnerabilidad y dependencia (14, 15).

CONCLUSIÓN

Definimos un espacio de reflexión acerca del sentido del sufrimiento, su correlato en la práctica clínica y un argumento fundamental al momento de proponer una legislación vinculada al final de la vida. El sufrimiento de los pacientes en situación de enfermedad terminal enfrentó a los médicos que participaron en la investigación mencionada en este escrito a preguntarse por el deber de responder a la petición de ayuda para morir; los comprometió al revelar la intensidad de sus emociones en momentos decisionales, teñidos de una gran tristeza al admitir la fragilidad de la existencia humana en la cercanía de la muerte. Incluir la persona del médico en la investigación y el seguimiento de los datos relativos a la empatía (análisis que abordaremos en otro escrito) respalda la importancia de una comprensión profunda del sentido del sufrimiento en el contexto del trabajo en cuidados paliativos, proporciona un detalle sobre los modos de brindar medidas de cuidado y apoyo que abarcan las tres dimensiones de la persona, y convoca a continuar evaluando y desarrollando formas de abordar

el sufrimiento, cuidando la belleza y la dignidad de la vida humana.

REFERENCIAS

1. Rosales MdlV. Final de vida, cuidados paliativos y empatía. Manejo de la empatía como recurso fundamental frente a la toma de decisiones al final de la vida [tesis doctoral]. [Buenos Aires]; Pontificia Universidad Católica Argentina; 2023. pp.7-96.
2. Thompson J. Poema sobre el grabado Melancolía I de Durero [Internet]. Epsilones. Disponible en: <https://www.epsilones.com/paginas/literatura/literatura-081-melancolia.html>
3. Revello R. El sentido del sufrimiento. Conferencia presentada en: VI Encuentro Internacional sobre Gerenciamiento de Salud; 2022; Roma, Ciudad del Vaticano.
4. Metraux A. Ritos de tránsito de los indios sudamericanos. An Inst Etnología Am. 1946;7:49-160. Disponible en: <https://bdigital.uncu.edu.ar/13714>
5. Ramirez Serrano G. El budismo como respuesta al sufrimiento. Rev Temas. 2007; 1:135-142.
6. Brown S. San Buenaventura y su itinerario de la mente a Dios. Fransicanum. 2010; 52(153):309-323.
7. Bauman Z. Vida líquida. 1a ed. Buenos Aires: Paidós; 2006. 208 p.
8. Aguilar Fleitas B. Dolor y sufrimiento en medicina. Rev Urug Cardiol. 2016;31(1):10-14.
9. Fenili RM, Takase Goncalves L, Azevedo dos Santos S. El dolor y el sufrimiento: una conexión entre el pensar filosófico y el espiritual. Enferm Glob. 2006; 5(2):1-11.
10. Zamora Marín R. La enfermedad y el sentido del sufrimiento. Rev Cubana Salud Pública. 2009;35(1):1-5.
11. Lesho E. Cuando el espíritu duele: una aproximación al paciente que sufre. Arch Intern Med. 2003; 163(20):2429-2432.
12. Fransisco. Carta Samaritanus Bonus [Internet]. Congregación para la Doctrina de la fe. 2020. Disponible en: <https://press.vatican.va/content/salastampa/es/bollettino/pubblico/2020/09/22/carta.html>
13. Françoise D. El Evangelio ante el psicoanálisis. Delargue JP, editor. París: Ediciones Cristiandad; 1978. 158 p.
14. Rosales MdlV. Cuando ya no es posible curarlos. Vida y Ética. 2022; 23(1):58-68.
15. Navarro R. Sufrimiento, silencio y sabiduría. Ribet. 2019;XV(29):61-89.