

SUFRIMIENTO Y COMUNICACIÓN

Manuel González Barón, César Gómez Raposo y M^a Antonia Lacasta Reverte

**Servicio de Oncología Médica
Hospital Universitario La Paz. Madrid**

INTRODUCCIÓN

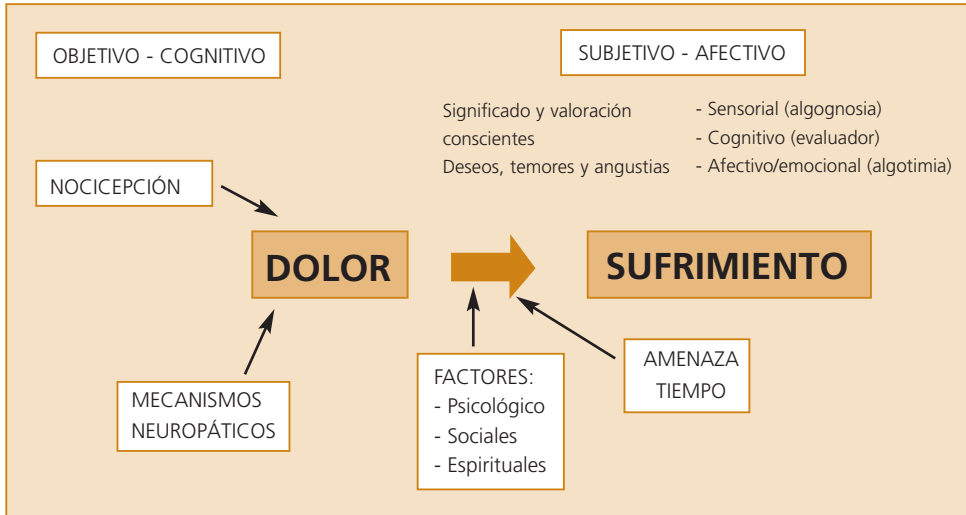
¿Dolor o sufrimiento? Los términos dolor y sufrimiento con frecuencia se utilizan indistintamente. No obstante, realmente no son sinónimos. La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor define el dolor como “una desagradable experiencia sensitiva y emocional que se asocia a una lesión actual o potencial de los tejidos”. En cambio, el concepto de sufrimiento es más amplio, pues en él intervienen la inteligencia, la memoria y la imaginación, no se relaciona únicamente con un dolor físico presente, sino también con el que ya pasó, con el que se teme que puede llegar, o sencillamente con el que la imaginación presenta como real.

El sufrimiento se entiende como una amenaza al estado del paciente en cuanto persona y significa una profunda y global alteración de la calidad de vida. Integra componentes físicos, psicológicos, sociales y espirituales.

La experiencia dolorosa consta de dos componentes: uno sensitivo, el estímulo nociceptivo, elemento objetivo de la sensación dolorosa, conocido como algognosia, y otro componente de naturaleza afectivo-emocional, la algotimia, que tiene un sustrato morfo-funcional específico. (Figura 1)

Los profesionales de la oncología nos enfrentamos cada día con el sufrimiento de personas que esperan de nosotros una ayuda. Para poder ayudarles es necesario que haber reflexionado per-

Figura 1. Componentes de la experiencia dolorosa



sonalmente sobre el sufrimiento y su sentido, si no será fácil que nos desconcertemos y tendamos instintivamente a rehuir el trato cercano con la persona que sufre.

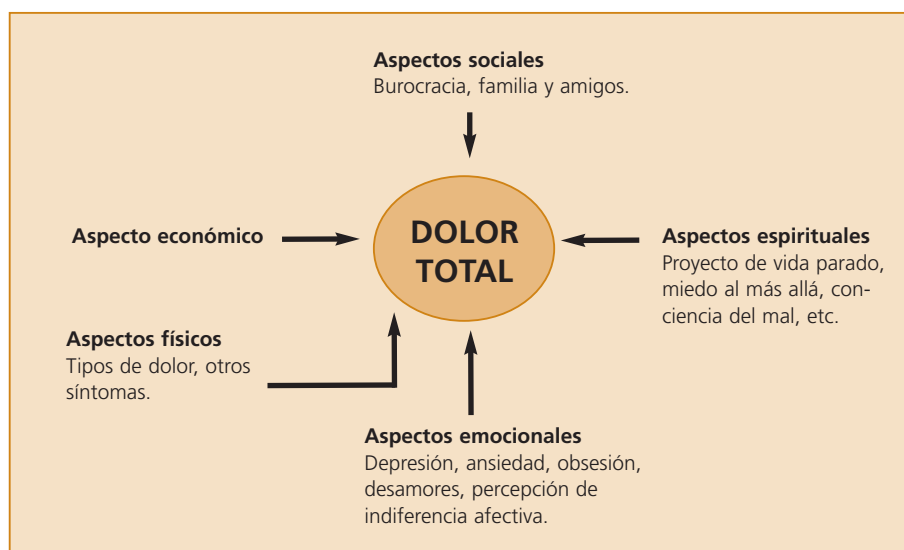
El dolor en el paciente con cáncer es producto de varios factores: carencias físicas (limitaciones, imputaciones, etc.), problemas psicológicos (depresión, ansiedad, angustia, rabia y cólera, frustraciones, etc.), causas sociales (problemas laborales, de familia, económicos, de posición social disminuida, etc.), factores espirituales (miedo al más allá, percepción de la enfermedad como castigo, sentido de culpabilidad, etc.). Saunders, pionera de los cuidados paliativos, acuñó el término dolor total para referirse al conjunto de dolor físico o dolor externo y del dolor interno o moral o sufrimiento. Ambos elementos se ensamblan en un todo invisible, y para combatir el dolor total tendremos que atender cada uno de ellos. Por ello, junto con un adecuado control de síntomas físicos, analizaremos siempre otros posibles factores, para ofrecer un tratamiento integral a nuestros pacientes.

GÉNESIS PSICOLÓGICA DEL SUFRIMIENTO

El diagnóstico de cáncer es una de las situaciones más difíciles y temidas de nuestra cultura. Para muchas personas cáncer es todavía sinónimo de muerte dolorosa, lo que provoca un gran impacto emocional en el enfermo y la familia.

Bayés considera que el sufrimiento constituye un fenómeno amplio. Parte del concepto de sufrimiento como “el estado de malestar inducido por la amenaza de la pérdida de integridad o desintegración de la persona, con independencia de sus causas”, y, de acuerdo con el concepto de dolor total de Saunders, sugiere que el hombre puede sufrir por múltiples causas, no solamente por el dolor, puesto que “no todas las personas que padecen dolor sufren, ni todas las que sufren padecen dolor”. Chapman y Gravin definen el sufrimiento como “un complejo estado afectivo, cognitivo y negativo caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sufrimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirán afrontar dicha amenaza”. Una persona sufre cuando: a) experimenta un daño físico o psicosocial que percibe como una amenaza para su existencia o integridad, y b) al mismo tiempo evalúa que carece de recursos para afrontarla. La percepción de amenaza y la valoración de recursos son subjetivas. No produce la misma valoración de amenaza el mismo acontecimiento (cáncer, dolor, soledad...) en todas las personas, ni la percepción de poseer recursos para hacerle frente es igual, en el caso de que éstas tuvieran los mismo. El sufrimiento, por tanto, también es subjetivo. Lo que subraya la *necesidad e una intervención individual, personal y única, y al mismo tiempo, global e integral.* (Figura 2)

Figura 2. Dolor total

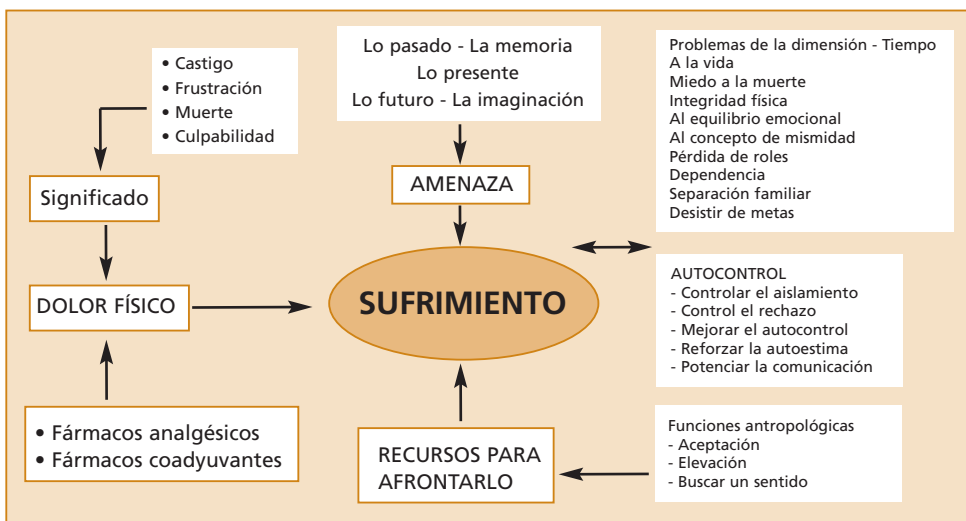


Un elemento clave en el sufrimiento es la indefensión, “la quiebra total de recursos físicos, psicológicos y sociales”, “el estado psicológico que se produce cuando los acontecimientos son incontrolables”. Estar indefenso suscita miedo, ansiedad y depresión. Cuando un sujeto se enfrenta a una situación traumática tiene miedo, éste permanece si no tiene la certeza de que la situación es controlable y da lugar a la depresión si es incontrolable, o a ansiedad si es impredecible, con la creencia de que cualquier acción es inútil. Una enfermedad como el cáncer reúne los elementos necesarios para producir indefensión, pues la persona con frecuencia considera sus propias respuestas inefectivas y cree que no puede controlar elementos de su vida que alivien el sufrimiento.

La incontrolabilidad produce frustración y ansiedad, y, a medida que se prolonga, indefensión. Las personas que padecen dolor sufren cuando su origen es desconocido, cuando creen que no puede ser aliviado, cuando su significado es funesto, cuando lo perciben como una amenaza. La creencia en el control reduce la ansiedad y permite un enfrentamiento más adecuado con la situación. Por lo tanto, la percepción de control y la predecibilidad pueden jugar un papel terapéutico fundamental en el alivio del sufrimiento.

En conclusión, el sufrimiento es el sentimiento de indefensión generado por la percepción de una amenaza, para uno mismo o para otro, y la sensación de falta de recursos para afrontar-

Figura 3. Relación dolor y sufrimiento.



la. El sufrimiento, aunque se suele acompañar de dolor físico, lo supera y trasciende y es independiente de éste. (Figura 3)

EL SENTIDO DEL SUFRIMIENTO

1. El sufrimiento en la cultura actual

En palabras de Polaino, “estamos en una cultura en la que el sufrir tiene mala prensa”, y si no logramos eliminarlo con los medios disponibles podemos tener la sensación de que nos faltan recursos para sobrellevarlo. La actitud de huir del dolor es probable que acabe generando más ansiedad y sufrimiento que el propio dolor, y puede configurar a personas inmaduras que se desmoronan ante cualquier adversidad. En nuestra sociedad todo está diseñado para evitar el sufrimiento, hace del bienestar un valor absoluto. “Pero una sociedad que se empeña en eliminar a toda costa el sufrimiento, cuando llega a una situación en que aparece la adversidad, no tiene ya nada que decir: se queda muda...”

Entonces, ¿tiene algún sentido el dolor y el sufrimiento?

Según Spaemann, “cuando se habla del sentido del sufrimiento, no se puede pretender obtener una respuesta transparente acerca de nuestro sufrimiento. Si alcanzáramos tal tipo de respuesta, no sería ya nuestro verdadero sufrimiento. Su sentido aparece sólo puntualmente, como una luz que alumbra lo que piso y no como una iluminación de todo el terreno”. Encontrar sentido al sufrimiento supone ya mitigar el propio sufrimiento, rebajar su intensidad.

2. Las funciones antropológicas del sufrimiento

A continuación se analiza el sentido del sufrimiento presentando las tres funciones antropológicas del dolor propuestas por Yepes, bien entendido que nos referimos al dolor interno o sufrimiento.

2.1. Primera función: Lo primero que se necesita para saber qué hacer con el dolor es aceptarlo

El dolor destroza la ilusión de que todo marcha bien. Sin embargo, quien acepta esta dolorosa situación se plantea la tarea de reorganizar su propia vida en esa dura realidad. *La enfermedad me es dada como una tarea; me encuentro con la responsabilidad de lo que voy a hacer con ella.*

La aparición en nuestra vida de cualquier desgracia no suele depender de nuestra voluntad, pero sí está en nuestra mano adoptar ante ellos una actitud positiva o negativa, de aceptación

o rechazo. En esa libertad radica la posibilidad de enriquecerse con la experiencia del sufrimiento. Sufrir, cuando se transforma en actitud de aceptación y en una tarea libremente asumida, nos puede hacer más libres y nos puede ayudar a calibrar mejor la verdadera importancia de las cosas. Como dice Frankl, para algunas personas “el verdadero resultado del sufrimiento es un proceso de maduración”, pues “la maduración se basa en que el ser humano alcanza la libertad interior, a pesar de la dependencia exterior”, respecto de lo que atenaza. En suma, aceptar el dolor puede ayudar al hombre a madurar, porque le hace ser más fuerte al aumentar su capacidad de resistir la adversidad.

Barbero recuerda que la fragilidad también es una manifestación de nuestra humanidad; “el hombre no puede ser plenamente hombre si no integra, como factor de identidad y de crecimiento, ese lado oscuro, herido, vulnerable que también le pertenece. No reivindico el límite, sino la integración del límite; no propugno que el sufrimiento tenga significado, sino que se puede encontrar sentido en la experiencia de sufrimiento; no pido resignación sino una aceptación activa, crítica y creativa de los propios déficit”.

La persona que sufre y acepta su sufrimiento, asume una dimensión básica de la vida humana que, además, puede madurar y enriquecer su personalidad, hacerla más paciente, más comprensiva con los demás. A su vez, no es infrecuente observar cómo la enfermedad de alguien despierta también en los que le rodean sus mejores sentimientos, su abnegación y su generosidad. En este sentido, podemos decir que el sufrimiento nos puede hacer más humanos, mejores personas, y también el enfermo que padece supone una oportunidad para que los que le cuidan se hagan mejores. Por tanto, la comunicación con el paciente adquiere una importancia terapéutica máxima.

2.2. Segunda función: Un cierto cambio de valores

El sufrimiento abre una brecha hacia la transcendencia e induce un cambio de valores. El hombre que sufre experimenta esencialmente su propia finitud, se encuentra en un momento en el que, a la luz de esa experiencia, puede comprender la distinción entre lo verdaderamente importante y lo que no lo es. El dolor nos puede servir para ser menos dependientes de nuestros deseos, de lo superfluo, nos eleva por encima de los intereses, y aprendemos a relativizar la importancia de necesidades que antes nos parecían imprescindibles, llevando nuestra capacidad de sufrir más allá del límite que nos creíamos capaces de soportar. El sufrimiento puede constituir una fuente de humanización personal, de solidaridad, de comprender mejor a los demás con sus limitaciones, sus defectos y sus sufrimientos; una fuente de abnegación y generosidad.

La enfermedad y/o la proximidad de la muerte nos pueden hacer reflexionar, llevándonos quizás a adoptar una nueva jerarquía de valores, a vivir cada momento con mayor intensidad, a reconciliarnos y, de alguna manera, a despedirnos. El dolor eleva al hombre por encima de sí mismo y le enseña a distanciarse de los deseos superficiales. Le hace más dueño de sí. Al tomar conciencia de estos aspectos se comprende la importancia de los profesionales sanitarios bien formados en el conocimiento científico, adquisición de habilidades y actitud para desarrollar la mejor manera de comunicarse con el paciente y asistirle.

2.3 Tercera función: La posibilidad de encontrarle un sentido

Si existe alguna belleza en los humanos, es la intensa capacidad para encontrar sentido y entereza frente a la adversidad y para trascender sobre las más severas limitaciones de nuestras fragilidades corporales, cognitivas y emocionales...

El hombre es esencialmente un ser que se interroga, un ser empeñado en la búsqueda del sentido de su propia existencia y de lo que le sucede. La pregunta acerca del sentido de la vida es una cuestión que nos afecta a todos, enfermos o no, pero determinadas situaciones facilitan hacernos esta pregunta con una especial profundidad. Tal puede ser la función del sufrimiento, nos puede ayudar a centrarnos en lo esencial.

En palabras de Frankl, "el hombre al interrogarse por el sentido de la vida, al atreverse a dudar de la existencia de tal sentido, sólo manifiesta con ello su esencia humana [...], tal pregunta no es la manifestación de una enfermedad psíquica, sino la expresión de madurez mental, diría yo". Así, según Polaino, "en la sociedad de la abundancia, el estado de bienestar social prácticamente satisface todas las necesidades del hombre. Sólo hay una necesidad que no encuentra satisfacción y ésa es la necesidad de sentido en el hombre. Precisamente es esto, lo que hace que el dolor pueda contribuir al perfeccionamiento de la persona, pues le ayuda a preguntarse por el sentido de su vida y, de esa forma, puede colaborar a la felicidad personal. En realidad, el sentido del dolor es consecuencia del sentido de la vida que se tenga; en cierto modo, el sentido del dolor remite y se resuelve en el sentido de la vida".

3. Homo faber y homo patiens

Polaino distingue dos formas de enfrentarse al sufrimiento y, en general, de orientar la vida. La primera, la del **homo faber**; correspondería a lo que hoy en día llamamos a una persona de éxito, la cual sólo acepta dos categorías por las que toma decisiones; el éxito y el fracaso. Estas personas llenan el sentido de su vida produciendo, se entregan completamente al hacer, y buscan realizarse únicamente a través de lo hecho. ¿Puede esta persona soportar la vida cuando

a causa del sufrimiento ni siquiera se le conceda la posibilidad de tomar las riendas de su propio destino? En estos casos, el *homo faber* se desespera ante el sufrimiento, con el que no había contado en su proyecto vital, no acepta lo que le sucede, se rebela con odio y renuncia a seguir viviendo.

Por otra parte se encuentra el **homo patiens**, aquel que opta por actitudes valiosas, en lugar de perseguir valores sólo productivos, consciente de que puede realizarse hasta en el fracaso más rotundo y en la adversidad más extrema. Para el hombre doliente, el hecho de no desesperarse constituye ya un modo de realización, cumpliendo así la afirmación de Goethe de que “no existe ninguna situación que no se puede ennoblecer por el actuar o por el soportar”.

Es muy conocida la célebre frase de Frankl, “el hombre no se destruye por sufrir, el hombre se destruye por sufrir sin ningún sentido”. Cuando alguien tiene un “por qué” vivir (un sentido a su vida: desarrollarse, autorrealizarse, vivir una vida con plenitud, tratar de ser mejor, conquistar la felicidad, ayudar a los demás), tolera cualquier cómo (la enfermedad, el dolor, la ansiedad, la irritabilidad, el sufrimiento psíquico, etc).

4. Aspectos espirituales y religiosos

Para la persona profundamente creyente, el convencimiento de que no todo acaba con la muerte puede suponer una gran ayuda para afrontar con serenidad esos momentos y para encontrar un sentido a su situación. En otras personas de fe quizá más vacilante, la aparición de sufrimiento o la proximidad de la muerte pueden suponer un revulsivo para volver a una práctica religiosa más intensa. Algunos, en esa situación crítica, pueden acabar replanteándose el sentido trascendente de la vida. A todos, respetando su libertad y sus creencias, habrá que procurar facilitarles la ayuda espiritual que soliciten.

5. Actitudes ejemplares

Las personas que han sufrido grandes penalidades en su vida tienen una especial autoridad moral cuando hablan sobre el sentido del sufrimiento, y sus reflexiones pueden considerarse altamente ilustrativas.

Frankl, que estuvo recluso en un campo de concentración nazi, escribe: “El dolor debe ser eliminado siempre que sea posible. Pero existen dolores que no se pueden eliminar; entonces, cuando no se puede cambiar nada de la situación, soy yo el que tengo que cambiar mi actitud ante la situación que vivo, y cambiando y mismo, creciendo, madurando con esa situación, me hago más fuerte y valiente para vivir el sufrimiento con fortaleza y dignidad [...]. Los que estu-

vimos en campos de concentración recordamos a los hombres que iban de barracón en barracón, consolando a los demás, dándoles el último trozo de pan que les quedaba. Puede que fueran pocos en número, pero ofrecían pruebas suficientes de que al hombre se le puede arrebatar todo salvo una cosa, la última de las libertades humanas –la elección de la actitud personal ante un conjunto de circunstancias- para decidir su propio camino”.

En ocasiones, puede ser útil considerar y hacer considerar que el descontento muchas veces emana de la falta de agradecimiento por lo que ya tenemos. Como ejemplo, un joven sacerdote tetrapléjico, Luis de Moya, declaró en una entrevista que se sentía “como un millonario que ha perdido mil pesetas”, porque se da cuenta de que, a pesar de su inmovilidad, es muchísimo lo que le queda, sobre todo su capacidad de querer y ser querido. Sería estupendo si lográramos que muchos enfermos se sintieran así...

En la actualidad disponemos de un arsenal farmacológico muy surtido para luchar contra el dolor, pero insuficiente para aliviar cualquier tipo de sufrimiento. Por ejemplo, hay pacientes a los que se les puede hacer intolerable la idea de depender de otras personas y de ser una carga para su familia. La idea de depender de otros no se hace insoportable cuando uno se siente querido y valorado por lo que “ES” como persona. Lo que humilla no es la enfermedad, sino la actitud de los que rodean y cuidan al enfermo. Hace años la madre Teresa de Calcuta comentaba que “el mayor mal en nuestros días no es la lepra o la tuberculosis, sino la sensación de que no te quieren. La gente necesita ser amada, todo el mundo, ya sean alcohólicos, drogadictos, prostitutas o enfermos de SIDA. Sin amor, la gente se muere”.

Todos estos ejemplos ilustran la importancia de una buena comunicación con el paciente para ayudar a afrontar estas adversidades.

ESTRATEGIAS PARA ALIVIAR EL SUFRIMIENTO

Sería un error considerar el sufrimiento como algo abstracto, porque sólo existe en personas singulares. El dolor es de los que lo padecen, los que lo sufren. Los enfermos necesitan alivio y consuelo para su dolor y a nosotros, como profesionales sanitarios, nos corresponde intentar proporcionárselo. Para ello no bastará nuestra pericia técnica, sino todo lo que como personas podamos hacer para aportarles ayuda, orientación, sentido en ese momento doloroso de su existencia. Y, a la vez, gracias al ejemplo de esos enfermos y al trato con ellos, nosotros mismos iremos encontrando el sentido del dolor, hemos de saber enriquecernos humanamente con esa

experiencia, para después intentar ayudar a otros pacientes a encontrar un sentido a su enfermedad. Debemos ayudar al paciente a buscar motivos para sobrellevar la enfermedad y hacerle sentir, con nuestra actitud, que no es una carga inútil, sino una persona digna de nuestro cariño, de nuestro profundo respeto y de todo nuestro esfuerzo para curarle o, al menos, aliviarle.

Si pretendemos la consecución del bienestar y el alivio del sufrimiento favoreciendo la adaptación a la enfermedad será preciso disminuir o eliminar la amenaza y aumentar la percepción de control. Para conseguir este objetivo, en la tabla 1 se especifican algunas de las medidas a aplicar.

Tabla 1. Estrategias para aliviar el sufrimiento

1. Detectar los síntomas biopsicosociales

- percibidos por el enfermo como amenazantes, el significado que el paciente les atribuye y, en lo posible, reducirlos o suprimirlos (control de síntomas).
- preguntar al paciente para que exprese qué le está haciendo sufrir, pues las causas de sufrimiento son distintas según la persona y el momento de su vida.

2. Evaluar y potenciar los recursos del paciente para favorecer el máximo control sobre todos los aspectos de su vida diaria

- implementarlos con estrategias específicas, con el fin de un adecuado manejo de sus emociones, pensamientos y conductas, para reducir o suprimir la indefensión y aumentar la percepción de control sobre su situación.

3. Valorar conjuntamente con el paciente su actitud ante la situación:

- identificar metas inalcanzables a las que está aferrado.
- definir metas alcanzables.
- planificar actividades que le ayuden a mantenerse activo, a normalizar su vida, a no sentirse un inútil y a disfrutar del día a día.
- cambiar la actitud ante los acontecimientos: si la persona adopta una actitud negativa, puede vivenciar rabia contra el destino, ansiedad y desesperación aumentando su sufrimiento y el de las personas que le rodean.

4. Facilitar la búsqueda de significado o sentido a su vida, de algún motivo que le ayude a seguir viviendo, realizar aquello que tenía pendiente...

- proponerle hacer el cambio de "¿por qué me ha pasado a mí?" a "¿para qué me sirve?" y de "ya no espero nada de la vida" a "¿qué espera la vida de mí?"

- recordar lo que ha hecho en su pasado y cómo lo ha hecho, puede ayudarle a dar sentido a su presente e integrar la experiencia de su enfermedad en el contexto de su vida.

5. Facilitar la ayuda espiritual que soliciten, respetando siempre la conciencia y las creencias de cada paciente

- la enfermedad y el sufrimiento puede suponer una remoción interior que les lleve a plantearse con una mayor hondura algunas cuestiones espirituales.
- una adecuada atención espiritual puede contribuir a aliviar el sufrimiento y ayudar a los pacientes a afrontar de forma más serena todo el proceso de la enfermedad.

6. Informar adecuadamente de su diagnóstico, tiempos de espera, cambios, alternativas de tratamientos, intervenciones...

- proveer al paciente de elementos necesarios para que pueda controlar su situación y su vida, conferirle un papel protagonista activo en el proceso terapéutico, facilitarle la toma de decisiones y ofrecerle en todo momento una garantía de soporte.
- la comunicación de malas noticias realizada de forma adecuada suele disminuir la percepción de amenaza al incrementar la percepción de control.
- el qué se transmite es clave, pero el cómo se transmite es tan clave como aquello que es transmitido.

7. Favorecer el soporte sociofamiliar y la comunicación

- el sentimiento de soledad puede ser un indicador de sufrimiento
- el paciente necesita sentirse querido, valorado, escuchado y comprendido por su familia y los profesionales, lo que muestra la necesidad de ayudar a la familia porque indirectamente estaremos apoyando al paciente
- el apoyo percibido disminuye los efectos adversos del estrés, elemento crucial en el proceso de adaptación y factor protector ante las enfermedades.

8. Técnicas de comunicación:

- "counselling" (ver apartado específico)
- habilidades básicas de comunicación: empatía, escucha activa, preguntar y no presuponer, permitir la expresión de emociones, evitar falsas expectativas, dar una esperanza real sobre algún aspecto concreto como el control del dolor, disponibilidad, apoyo, compañía...
- comprender y utilizar distintos tipos de lenguaje no verbal, como el lenguaje gestual, el simbólico, el del silencio... ya que en determinadas ocasiones tendrán un valor preponderante.
- adoptar una actitud de aceptación de la muerte como algo natural y no como un fracaso personal y/o profesional por no haber podido curar, evitando el encarnizamiento terapéutico, la sobre-implicación...

Para Barbero “el sufrimiento humano no es algo ni querible ni deseable, nos guste o no nos guste forma parte de la condición humana. El sufrimiento en sí mismo no tiene sentido, pero hay personas que han sabido encontrar sentido en su vida y en su lucha, aunque sea en medio del propio sufrimiento. Se trata de pasar de una vida *tolerada* (vivida como una carga) a una vida *tolerable* (difícil, pero cargada de sentido)”, en la que se pueda afrontar la situación, sin que conduzca a una depresión, ansiedad o rabia indefinida. La enfermedad puede llevar, si uno está dispuesto a aprender de esta experiencia, a revisar su manera de vivir, a cambiar sus valores o a realizar algo que tenga pendiente.

El ser humano, precisamente porque excede en muchas cosas, también es mucho más vulnerable y cuando no encuentra sentido a los procesos que vive o cuando los procesos que vive están desposeídos de sentido desde su perspectiva se siente enfermo. La experiencia del sufrimiento y de la ausencia de sentido van muy ligados, lo cual quiere decir que la construcción dialógica del sentido es clave para acompañar a una persona en su proceso... El imperativo de la responsabilidad nos impone también el deber de construir sentido, no un sentido impuesto desde fuera, sino un sentido construido narrativamente y responsablemente. En estos momentos debemos “desarrollar una tarea paradójica y nada fácil: aprender a convivir con la frustración y el sufrimiento (propio y ajeno) y a la vez luchar denodada y críticamente contra él, intentando encontrar más alternativas frente al sufrimiento que suprimir la conciencia del que sufre”.

1. La verdad soportable. ¿Cómo informar?

La “*verdad soportable*” representa la expresión sintética de cómo realizar la información. En la relación médico-paciente es necesario decir la verdad, informar sobre una verdad sustancial, según las disposiciones del paciente y según el grado de soportabilidad para recibirla. Es preciso individualizar la información. EL informador debe estar preparado para identificar qué necesita saber el paciente, cómo soporta la información según el momento, cómo está psicológicamente, qué nivel cultural posee, cuál es su mundo interior.

El proceso de información debe comenzar desde el primer momento, en el diagnóstico. Si se espera a que la enfermedad esté muy evolucionada, la situación se vuelve más compleja y habrá que abordar de una manera muy seria y correcta ese proceso para intentar no producir una auténtica “devastación psicológica”.

Habitualmente, se suceden varias consultas y entrevistas en las que el paciente no pregunta, pero siempre, en todas las ocasiones, hay que comunicar, de forma verbal y no verbal, que

estamos dispuestos a profundizar en la información y que siempre nos tendrá a su disposición para seguir respondiendo a las preguntas que plantee. En ocasiones, muchas de estas preguntas no son más que la expresión de una ansiedad. En esos momentos, el paciente puede que no esté preparado para continuar. Hay que buscar los mejores momentos y valorar el grado de soportabilidad. Actuar de esta manera no es hacer paternalismo, sino una intervención a nivel psicológica, un instrumento de un apoyo emocional.

La regla de oro en el proceso de información es saber escuchar al paciente, prestar atención tanto al lenguaje verbal como no verbal, y ofrecerle disponibilidad para que pregunte. El propio enfermo debe marcar el ritmo y nunca se debe dar por terminado el proceso de informar. Por otra parte, debemos respetar el deseo de no ser informado de algunos pacientes.

2. Counselling

El *counselling* representa un instrumento terapéutico que puede facilitar la consecución de los objetivos descritos, dado que aumenta la eficacia de la comunicación con el paciente, le ayuda en la toma de decisiones, facilita la expresión de temores y favorece cambios positivos de actitud. Se trata de un medio, no un fin. Por medio de la pregunta, nunca mediante la aseveración, se consigue que el sujeto se dé respuestas a sí mismo, provocando cambios más estables tanto a nivel cognitivo como conductual. El *counselling* es el arte de hacer reflexionar a la persona por medio de preguntas, de modo que pueda llegar a tomar las decisiones que considere adecuadas para él y para su salud.

3. Técnicas psicológicas para aliviar el sufrimiento

A continuación se detallan algunas de las técnicas psicológicas que se emplean como coadyuvantes al tratamiento farmacológico en pacientes oncológicos, con el objeto de modificar la percepción de amenaza, proporcionar al paciente sensación de control (autoeficacia), y, por lo tanto, aliviar el sufrimiento.

3.1. Reestructuración cognitiva

Esta técnica consiste en reevaluar creencias erróneas y pensamientos distorsionados sobre la controlabilidad y el significado que el paciente atribuye al dolor u otros síntomas como: "Cuanto más aguante el dolor menos podrá el dolor conmigo y menos me dolerá posteriormente"; "Cáncer = muerte, y cáncer = dolor inimaginable = resignación"; "Hagan lo que hagan, no sirve de nada"; "No me tomo la morfina porque me voy a convertir en un adicto". Consta de los siguientes pasos:

1. Identificación de disfunciones cognitivas, pensamientos distorsionados o creencias erróneas.
2. Descripción de reacciones emocionales y comportamientos que sigue a esta interpretación.
3. Refutación, discusión y análisis de las cogniciones alteradas.
4. Búsqueda y propuesta de cogniciones alternativas.
5. Sustitución de pensamientos desadaptativos por otros pensamientos más realistas que generen emociones positivas y conductas de afrontamiento más adecuadas.
6. Verificación del efecto que el cambio produce a nivel de experiencia emocional.
7. Aplicación a situaciones concretas.

3.2. Control atencional

Hacer reflexionar al paciente acerca de que la focalización excesiva en una sensación dolorosa amplifica y la desfocalización de ésta la disminuye. El aprender a focalizar su atención, cuando aparezca dolor, en algún otro pensamiento le ayudará a controlar sus reacciones. Cuando el dolor es leve puede centrar su atención en:

- a) características físicas del ambiente (habitación, ropa, comida...);
- b) pensamientos específicos, como por ejemplo, lo que tiene que hacer en un período inmediato, lo que tiene que decirle a algún familiar que espera...;
- c) tareas intelectuales y/o conductuales, como la realización mental de algún trabajo aritmético, sopa de letras, crucigramas, la repetición de poemas, etc.

3.3. Hipnosis

Con la hipnosis se puede modificar la percepción subjetiva del dolor:

- a) a través del bloqueo directo de la conciencia del dolor por sugerencias de analgesia o anestesia.
- b) con la sustitución de la sensación del dolor por otra sensación más tolerable.
- c) por el desplazamiento de la percepción del dolor a otra zona corporal más pequeña o menos vulnerable.
- d) con la disociación de la zona dolorosa del resto del cuerpo.

La efectividad depende del grado de susceptibilidad del paciente y de que se le haya entrenado antes de que los síntomas sean severos. Se recomienda utilizarla después de técnicas más sencillas y de menos coste como puede ser la relajación.

3.4. Relajación

La relajación aumenta el umbral del dolor, reduce la disnea, el temor, la ansiedad, la tensión muscular, normaliza el ritmo respiratorio, facilita el desacoplamiento de la dimensión sensitiva

de la experiencia dolorosa, potencia el sentimiento de autocontrol del paciente y con todo ello la reducción del sufrimiento. Resulta más efectiva si se emplea preventivamente cuando el dolor no es intenso. Técnicas:

- **Relajación muscular progresiva de Jacobson.** Las respuestas del organismo a la ansiedad provocan pensamientos y actos que se comportan como tensión muscular, y ésta a su vez aumenta la sensación subjetiva de ansiedad. La relajación reduce la tensión fisiológica y es incompatible con la tensión muscular.

El paciente tensa al máximo diferentes grupos musculares y, a continuación, causa relajación al hacerle notar la diferencia tensión-relajación. Se enseña al paciente a identificar sus sensaciones físicas de tensión y a controlarlas.

- **Entrenamiento autógeno de Schultz.** Consiste en concentrarse pasivamente en fórmulas verbales que sugieren calor y pesadez en los miembros. Puede utilizarse para modificar las reacciones al dolor.
- **Meditación.** Consiste en focalizar la atención en una imagen visual, la repetición de sonidos, el ritmo respiratorio y en la intensificación de una conciencia interna y profunda. Produce un estado hipometabólico, con un decremento del consumo de oxígeno, aumento de la resistencia dérmica y aumento de producción de ondas alfa cerebrales. La meditación favorece el desacoplamiento de la percepción dolorosa de la reacción de alarma afectiva y reducir la experiencia de sufrimiento.

3.5. Visualización e imaginación

Aumenta la relajación, transforma la percepción del dolor y propicia el afrontamiento. El recuerdo de una situación agradable provoca la emoción asociada. Resulta conveniente seguir las siguientes recomendaciones:

- a) realizar una breve relajación antes de empezar la visualización para disminuir el nivel de activación;
- b) utilizar un lenguaje positivo e impreciso para que cada persona pueda utilizar su propia imaginación y experiencia;
- c) hacer intervenir los distintos sentidos (olfato, gusto, oído, tacto y vista) en la inducción de situaciones agradables,
- d) finalizar de forma gradual.

3.6. Desensibilización sistemática

Se ha empleado para el control del dolor con asignación de tareas graduadas (de menor a mayor) en pacientes inactivos. Consiste en que el paciente haga frente a situaciones temidas y de este modo desarrolle o vuelva a adquirir respuestas adaptadas y desaprenda respuestas maladaptadas.

3.7. Musicoterapia

Consiste en focalizar la atención en estímulos auditivos agradables, lo que disminuye la percepción dolorosa y aumenta el autocontrol. Ciertos ritmos de tambor actúan como marcapasos, regulando los ritmos de las ondas cerebrales y la respiración. Puede disminuir la tensión muscular, la ansiedad, y el temor; promueve la relajación, aumenta la tolerancia al dolor, normaliza el pulso y la tensión arterial, mejora el estado de ánimo, facilita el recuerdo de momentos significativos y la expresión de sentimientos y emociones.

Seleccionar las piezas musicales de acuerdo a las necesidades y experiencias del paciente. Los ritmos de 72 tiempos por minuto, los ritmos de tambor y la música barroca relajan más fácilmente.

3.8. Biblioterapia

Consiste en la lectura dirigida de material escrito evaluado previamente por profesionales y recomendado en función de cada persona, situación y experiencia.

UN ESTUDIO SOBRE EL SUFRIMIENTO

Detectar el sufrimiento en los enfermos oncológicos resulta primordial para valorar sus causas y poder aliviarlo o suprimirlo. Para ello se precisa de un instrumento que permita un análisis longitudinal y sistemático que facilite su evaluación, que no incremente la ansiedad en el paciente y que fuese al mismo tiempo terapéutico. Bayés desarrolló un instrumento de cribaje sobre el sufrimiento, elaborado para la detección rápida del sufrimiento en la práctica clínica, basado en las estimaciones de la "percepción subjetiva del paso del tiempo". Si la persona tiene la sensación de que el tiempo se dilata con respecto al tiempo cronológico indica malestar, y cuando percibe que el tiempo se acorta, bienestar o que la persona se encuentra absorbida por una tarea laboral o lúdica. El instrumento consta de dos preguntas:

- a) ¿Cómo se le hizo el tiempo en el día de ayer (esta noche, esta mañana, esta tarde): corto, largo o usted qué diría? (indicador de bienestar/malestar).

- b) ¿Por qué? (indicador de malestar pasajero o sufrimiento). Es un instrumento sencillo que se puede aplicar repetidamente y, en un contexto empático, puede abrir el camino y nos permite detectar si hay o no sufrimiento.

La escala de percepción de adaptación a enfermedades PACIS (*Perceived Adjustment to Chronic Illnes Scale*) se utiliza para evaluar la adaptación del enfermo a su situación. Consta de una pregunta: "¿Cuánto esfuerzo le cuesta hacer frente a su enfermedad?", en la que se combina la percepción de amenaza y de recursos. A menor esfuerzo, mayor grado de aceptación. Utiliza para responder una escala analógica visual de 100 mm "ningún esfuerzo"- "muchísimo esfuerzo".

A partir de estos materiales hemos elaborado un instrumento que pretende:

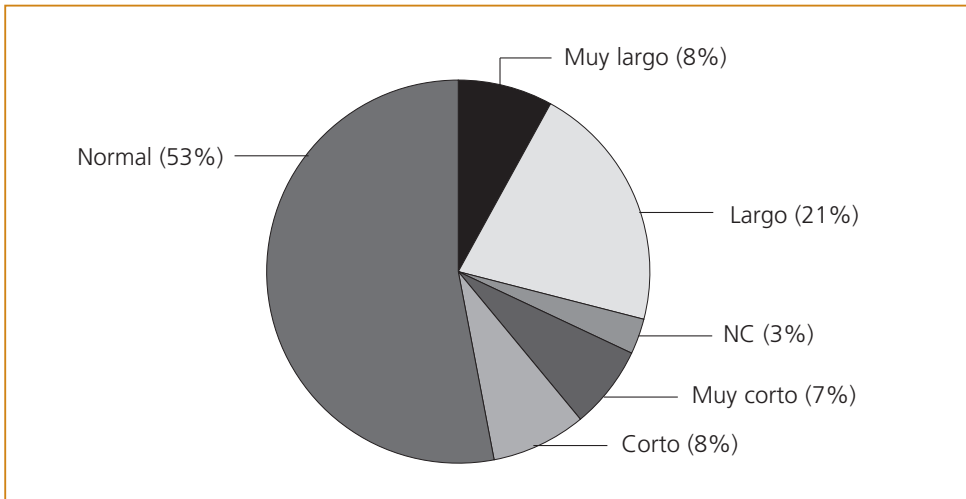
1. Evaluar el malestar/bienestar y, en lo posible, el sufrimiento de los enfermos oncológicos.
2. Valorar posibles causas y formas de aliviarlo.
3. Seleccionar aquellos pacientes que pueden requerir una atención prioritaria o especializada
4. Potenciar recursos de afrontamiento y de percepción de control.
5. Valorar la eficacia de nuestras intervenciones en la consecución del alivio de sufrimiento, para adaptarlas a las necesidades del paciente.

Con este objeto, se administró el cuestionario a 73 pacientes oncológicos (31 hombres, 42 mujeres), con una media de edad de 55,4 años atendidos en el Servicio de Oncología Médica del Hospital Universitario La Paz. El cuestionario utilizado incluye los siguientes grupos de variables: percepción subjetiva del paso del tiempo, aspectos emocionales, preocupaciones, estrategias de afrontamiento, percepción de adaptación, sentido de la vida, apoyo percibido y dolor. En el momento de la visita, durante la administración de los cuestionarios sólo están presentes las personas que lo administra y el enfermo, facilitando de esta manera la comunicación. (Figura 4)

Los motivos por los que las personas que se sienten tristes, nerviosas o desesperanzadas son tener dolor o molestias, no haber cura para su enfermedad, no poder olvidarse de la enfermedad, el ambiente hospitalario negativo, no poder hacer lo que le gustaría, su personalidad o forma de ser, tener miedo al dolor, no asumir la enfermedad, la falta de información, resignación, o el tratamiento recibido.

Aquellas personas que se sienten animadas, tranquilas y esperanzadas refieren los siguientes motivos: no sufrir los efectos secundarios del tratamiento, no tener dolor, tener esperanzas de

Figura 4. Percepción subjetiva del paso del tiempo.



curación, pensar en positivo, su forma de ser, no preocuparle nada en este momento, sentirse muy apoyados, y el mantenerse ocupados.

Resulta llamativo que el 27% de los pacientes no expresen ninguna preocupación en este momento. Sin embargo, el 73% comentan estar preocupados por su salud y la enfermedad (31%), su familia (27%), el dolor (8%), suponer una carga para su familia (4%), su situación económica (4%), la muerte (4%), proyectos personales (4%), el deterioro (3%), la pérdida de autonomía (3%), y los tratamientos agresivos (3%). (Tabla 2)

El 69% de los pacientes encuestados creen que habría algo más que podrían hacer para sentirse mejor como distraerse, planificar el futuro, normalizar su vida o pensar en positivo. El 14% piensa que no pueden hacer nada más.

El 32% refieren que les podría ayudar dar un significado a su vida porque ello les ayudaría a cambiar su escala de valores, a normalizar su vida y tener por qué vivir. El 42% no consideran que les haga falta encontrar sentido a este momento; otros no son capaces de encontrarlo o no se plantean la búsqueda de sentido; algunos creen que la enfermedad y el dolor son absurdos.

Tabla 2. Qué y quiénes le ayudan

APOYOS Y AYUDAS			
Familia	46%	Voluntarios	1%
Cuidadores	1%	Amigos	13%
Profesionales	4%	Deseo de supervivencia	1%
Aficiones	3%	Creencias personales	24%
Encontrarse bien	1%	No Contesta	1%

El 42% de los paciente refiere que los profesionales podríamos ayudarles escuchándoles, controlando síntomas y el dolor, cuidando y ayudando a su familia, visitándoles los profesionales, animándoles y aconsejándoles, informándoles, curándoles y dándoles sobre todo un trato cordial. El 14% no sabe cómo le podemos ayudar, el 12% cree que ahora no necesita ayuda porque no se puede hacer nada más o porque de momento se sienten bien. El 21% cree que no se les puede ayudar.

Al comparar la evaluación subjetiva de sufrimiento entre los pacientes antes y después de la intervención de los profesionales mediante la aplicación del instrumento presentado se encuentra una diferencia significativa ($p < 0,05$). El paciente refiere que esta intervención les ayuda a encontrar respuestas por ellos mismos y a tomar decisiones y decidir cambios para afrontar la enfermedad y el dolor de una mejor manera. De tal forma, que al comparar el grado de ansiedad antes y después de la visita, la ansiedad no solamente no ha aumentado, sino que disminuye ($p < 0,05$). Consideramos que el instrumento elaborado puede servir de ayuda para identificar y disminuir los síntomas biopsicosociales percibidos por cada paciente como una amenaza y puede ayudar a reforzar sus recursos aliviando su sufrimiento.

Los pacientes que sufren menos o se sienten bien son aquellos que emplean estrategias ($p < 0,05$) para afrontar la enfermedad. La tendencia de los datos muestra, aunque no de forma estadísticamente significativa, que los pacientes que utilizan estrategias les resulta más fácil afrontar la situación y sentirse mejor.

Los enfermos que refieren dolor son los que más sufren ($p < 0,05$), los que se sienten más tristes ($p < 0,05$) y más desesperanzados ($p < 0,05$).

El dolor se concibe como una amenaza que puede causar sufrimiento, a la vez que supone un impacto en otros estímulos biopsicosociales que potencian el sufrimiento. Por lo tanto, resulta fundamental un adecuado control del dolor, reestructurar falsas creencias, pensamientos distorsionados o expectativas acerca del significado del dolor y su controlabilidad. También resultaría necesario, al igual que con otros estímulos amenazantes, reforzar y aumentar las estrategias de afrontamiento de nuestros pacientes; el conocimiento de que “hay algo más que nosotros podemos hacer” se convierte en un importante antídoto contra los sentimientos de abandono, impotencia y desesperación.

La tendencia de los datos refleja que los pacientes que refieren que “los días se pasan cortos” son aquellos que dicen no tener dolor, dan sentido a su vida, emplean estrategias que les ayudan a afrontar la enfermedad, les resulta más fácil convivir con ella, la aceptan, se sienten mejor y sufren menos.

Un buen control de síntomas junto a un apoyo emocional en el que se le ofrezca al paciente lo que necesita, que es algo tan sencillo como darle un trato cordial, tener en cuenta a su familia, acompañarle y escucharle, informarle y ayudarle a potenciar sus propios recursos para hacer frente a su situación, puede aliviar el sufrimiento de estas personas. Probablemente, el instrumento elaborado y empleado pueda ayudar a identificar y disminuir la sintomatología biopsicosocial que cada paciente percibe como amenazante, y a potenciar recursos, aliviando de esta manera su sufrimiento.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. González Barón M, Muñoz Sánchez JD, Lacasta Reverte MA. Dolor total y sufrimiento. En: González Barón M, Ordóñez Gallego A, eds. Dolor y Cáncer: hacia una oncología sin dolor. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 2003: 341-66.
2. González Barón M, Ordoñez A, Feliu J, Zamora P, Espinosa E eds. Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 1996.
3. Maguire P. Improving communication with cancer patients. Eur J Cancer 1999;35(14):2058-65.
4. Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Anuario de Psicología 1998;29(4):5-17.
5. Frankl V. El hombre en busca de sentido. Barcelona: Herder, 1996.
6. Yepes R. Fundamentos de antropología. Pamplona: Eunsa, 1999.
7. Baile WF, Lenzi R, Kudelka AP, Maguire P, Novack D, Golstein M et al. Improving physician-patient communication in cancer care: outcome of a workshop for oncologist. J Cancer Educ 1997;12:166-73.

8. González Barón M, Lacasta M, Ordóñez A. Elaboración de un instrumento que permita identificar y aliviar el sufrimiento. *Med Paliativa* 2003;10:191-201.
9. González Barón M, Lacasta M, Ordóñez Gallego, et al. Control of oncologic pain in relief of suffering. Our experience. *Clin Trans Oncol* (en prensa).
10. Bayés R. Una estrategia para la detección del sufrimiento en la práctica clínica. *Sociedad Española del Dolor*; 2000;7:70-4.