

Sufrimiento insoportable y voluntad de vivir: primeros resultados de un estudio en Gipuzkoa

E. CLAVÉ ARRUBARRENA, A. CASADO DA ROCHA¹, C. ALTOLAGUIRRE²

Servicio de Medicina Interna. Hospital Donostia. ¹Departamento de Filosofía de los Valores y Antropología Social. Universidad del País Vasco (UPV/EHU). Donostia - San Sebastián

RESUMEN

Este artículo introductorio presenta los resultados de un estudio con 144 personas, entre ellas 120 enfermos con distintas patologías (31,7% con supervivencia estimada inferior a un año), realizado fundamentalmente en el Hospital Donostia de junio a octubre del 2005, con el objetivo principal de averiguar las percepciones y valores de los entrevistados ante la experiencia del sufrimiento propio. La metodología empleada, esencialmente narrativa, propicia un encuentro que proporciona cierto alivio al paciente y aporta al profesional claves para una intervención que mejore la relación asistencial. Además de confirmar resultados anteriores, el estudio ha detectado que la experiencia del sufrimiento es multifactorial y varía de enfermo a enfermo, pero que sigue estando presente en la experiencia de una parte considerable de pacientes. Introducir la narración en la práctica clínica aumenta el autoconocimiento del profesional y hace posible alcanzar algunos de los más valiosos fines de la medicina paliativa. El sufrimiento es un fenómeno relacional, pero también lo es la voluntad de vivir, que se manifiesta en el recurso del paciente a su red de relaciones familiares y asistenciales, así como al consuelo religioso y a la resignación u otros fenómenos de aguante.

Med Pal 2006; Vol. 13, pp. 197-206

PALABRAS CLAVE:

Sufrimiento. Voluntad. Actitudes ante la muerte. Medicina narrativa.

ABSTRACT

This paper introduces the results of a qualitative study based on interviews with 144 subjects, amongst them 120 patients with diverse pathologies (31.7% with an estimated survival of 1 year). The study was conducted mainly in Hospital Donostia (Spain) from June to October 2005, its main goal being to identify perceptions and values about the patients' experience of suffering. In addition to confirming previous results, the study proved that the experience of suffering was variable amongst patients, and originated in multiple factors. Suffering is a relational phenomenon, and so is the will to live, which makes itself visible in the patient's recourse to his or her family and healthcare relationships network, as well as to spiritual comfort and resignation, or other forms of enduring. The methodology employed, essentially narrative, allowed face-to-face encounters between patients and professionals, which provided wellbeing to patients and some clues to professionals so as to improve their relationship. Introducing narratives in clinical practice enhances professional self-knowledge, and attains some of the most valuable goals of palliative medicine.

KEY WORDS:

Suffering. Will. Attitudes to death. Narrative medicine.

INTRODUCCIÓN

La señora J. acaba de superar un nuevo episodio de insuficiencia cardiaca. Tiene 93 años y es su cuarto ingreso por motivos parecidos en los últimos doce meses. Aunque tiene una seria sordera, hace 12 años que su médico mantiene conversaciones con ella en la sala y en la consulta del hospital. Han podido conocerse, hablar de su vida, de los problemas que ha tenido con sus hijos, de sus dificulta-

des económicas –que no han impedido a J. hacer un regalo a su médico todas las navidades–, de la difícil decisión que tuvo que tomar hace dos años para ingresar en un centro residencial y así disminuir la carga que le suponía a su hija. A preguntas del médico, J. va descubriendo su estado anímico. La pobreza, el fusilamiento de su padre en la Guerra Civil y la marginación que ha sufrido por ser madre soltera han marcado toda su vida, que no duda en calificar de fracaso. Cree que su sufrimiento en el momento actual es insoportable y desea la muerte. No cree que nada ni nadie pueda liberarle de su sufrimiento y pide al médico que le dé algo para morir, que tenga compasión de ella, que lo que desea es terminar de una vez.

El señor K. es cardiópata y broncópata, y desde hace dos años acude periódicamente a la misma consulta hospitalaria. Aunque tiene 82 años, ha seguido trabajando en las duras faenas del caserío, como muchos de nuestros mayores. Además de la disnea y los dolores articulares secundarios a una poliartritis, la intervención quirúrgica que le han efectuado hace un par de meses –una prótesis de rodilla– se ha complicado. Ha sufrido una infección de la prótesis y ha permanecido ingresado durante más de un mes, recibiendo varios ciclos de antibióticos. Además, se le ha luxado la rótula y se siente impotente al caminar, y con mucho dolor. A solas, cuando el médico le pregunta por su visión del sufrimiento, K. llora sin poder contenerse y responde que sufre mucho, que está pasando un momento muy malo. No quiere otra cosa más que se le cure la pierna y poder caminar. No sabe si existen sufrimientos insostenibles; cuando se siente un poco mejor renace su esperanza y se anima a luchar y seguir adelante, pero, en otros momentos, su desesperación es tan grande que ha llegado a pensar en pegarse un tiro, en suicidarse.

Casos como estos no son excepcionales en la sanidad pública española, ni tampoco en otros países (1). ¿Cómo atender un sufrimiento tan agudo que hace desear la muerte? La respuesta no es fácil, especialmente en ausencia de una depresión u otro problema psíquico identificable, cuando la fuente del sufrimiento se encuentra en el ámbito social o existencial. En la literatura médica se observa una creciente preocupación por la asistencia a esas clases de sufrimiento, en especial cuando se trata de pacientes en el final de la vida (2).

En 1982, Eric Cassell denunció la poca atención prestada al problema del sufrimiento en la educación, la investigación o la práctica médica, y estableció una distinción, basada en observaciones clínicas, entre sufrimiento y dolor físico. El sufrimiento puede abarcar el dolor físico, pero en modo alguno se limita a él. Rechazando el histórico dualismo de mente y cuerpo, Cassell sostiene que el sufrimiento lo experimentan las personas, no simplemente los cuerpos, y que tiene su origen en los retos que amenazan a la integridad de la persona, entendida como una compleja entidad social y psicológica. El dolor físico se transforma en sufrimiento cuando se considera como signo precursor de un daño importante que acecha a la existencia, o cuando se teme su prolongación o intensificación en el futuro sin posibilidad de control.

En este trabajo ya clásico, Cassell definió el sufrimiento como un estado de aflicción grave asociado con hechos que amenazan la integridad de la persona (3). Refinando esta definición, Chapman y Gravin hablan de un estado cognitivo y afectivo, complejo y negativo, caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a esta amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla (4). En pocas palabras, la teoría actual define el sufrimiento como el resultado de un balance negativo entre amenazas y recursos. El sufrimiento se concibe como un balance negativo o déficit vital, como una pérdida: pérdida de la salud, de la dignidad, de autonomía, de planes de futuro, de otra persona, de uno mismo; pero el sufrimiento –o, mejor dicho, su expresión, con el consiguiente desahogotambién puede ser considerado como un recurso terapéutico (5), o incluso como una posibilidad de superación perso-

nal, de maduración, a través de la adquisición de los recursos necesarios para afrontar dicho sufrimiento (6), aunque en este caso no se trata tanto de enaltecer el sufrimiento como de aprender a partir de su experiencia, a menudo vivida en el final de la vida de un ser querido.

En relación con el sufrimiento, el estudio de J. M. Morse en Canadá ha identificado el fenómeno del “aguante” o *enduring* como una respuesta ante una amenaza a la integridad personal en la que se suprime la expresión emocional hasta que la persona se haga cargo de la situación (5). Es una estrategia necesaria para continuar funcionando día a día, pero no trae consigo descanso ni curación, de modo que a menudo las personas que están “soportando” o “aguantándose” el sufrimiento utilizan ciertas vías de escape para liberar la tensión emocional. Según ese trabajo, la dinámica entre el aguante y el sufrimiento está regida por el contexto y las normas culturales de conducta (por ejemplo, uno “aguanta” en público y “sufre” en privado), así como por varios niveles de reconocimiento y aceptación de la causa del sufrimiento.

Según Cassell, la falta de comprensión por los médicos de la compleja naturaleza del sufrimiento puede dar como resultado una intervención médica que, si bien técnicamente adecuada, no sólo es incapaz de aliviar el sufrimiento, sino que se convierte en una fuente de sufrimiento por sí misma. Como indica F. Torralba, puede haber sufrimiento en relación con cualquier aspecto de la persona, bien sea en el ámbito del rol social, o en la relación consigo misma, con su propio cuerpo o con la familia, o en la relación con una fuente de significado trascendente (7).

Aunque mucho sufrimiento continúa sin ser diagnosticado ni aliviado, hoy día esto ya no puede atribuirse a la falta de interés por el tema. La literatura científica sobre el sufrimiento es muy extensa, pero todavía puede decirse que la medicina concibe el sufrimiento, cuando lo hace, como algo ligado al dolor o a los síntomas difíciles de soportar (disnea, postración,...). Desde las ciencias sociales se viene observando que el sufrimiento surge no sólo ante los síntomas dolorosos, sino también ante sus significados (8). Coexisten una vaga noción de sufrimiento existencial, que en principio no tiene mucho que ver con el dolor físico (9), y una noción de sufrimiento social o estructural (producto de la guerra, el hambre o la violencia), así como perspectivas ético-teológicas dedicadas a discernir el valor del sufrimiento y la responsabilidad de prevenirlo, tratarlo y paliarlo; a esto hay que añadir las contribuciones desde la psicología, sobre todo a partir del debate en los EE.UU. sobre el suicidio asistido (10), y en especial aquellas que cuestionan que el alivio del sufrimiento se reduzca a la mera eliminación de síntomas patológicos (11).

Aunque uno de los fines tradicionales de la medicina ha consistido en el alivio del dolor y el sufrimiento (12), y a pesar de que la relación asistencial es la más valorada por los ciudadanos, si excluimos las relaciones familiares, los médicos reciben el impacto cotidiano de tanto sufrimiento humano, con tan poca formación para responder empáticamente a él, que no es extraña la aparición de conductas cínicas que traducen una falta de compromiso del clínico con el sufrimiento de los pacientes, y traen consigo la erosión de la confianza mutua (13). Para el profesional sanitario el contacto con algo tan aparentemente temible y de difícil manejo como el sufrimiento ajeno es un factor de riesgo que puede conducir a conductas de evitación y de

escape; por ello, tanto en la literatura médica como desde la psicología se hacen numerosas referencias al cuidado del cuidador, o a que el cuidador adquiera el convencimiento de que debe cuidarse a sí mismo con el objetivo, entre otros, de evitar la ansiedad y el síndrome de *burnout* o “profesional quemado” (14,15).

De entre los fines de la medicina recientemente reinterpretados por el *Hastings Center* (12), destacan el alivio del dolor y el sufrimiento, la evitación de la muerte prematura, los cuidados a los enfermos incurables y la búsqueda de una muerte tranquila. Pese a ello, este proyecto dirigido por Daniel Callahan concluyó que la medicina que se practica hoy día en todo el mundo no suele cumplir correctamente con esos fines. Aunque se conocen métodos farmacológicos eficaces para el alivio del dolor, el sufrimiento mental y emocional que acompaña en ocasiones a la enfermedad no se suele detectar ni tratar de forma adecuada. Con demasiada frecuencia se confía a los fármacos la labor que mejor correspondería a la terapia psicológica y a la conmiseración. Cuando un médico no parte del paciente como un todo, sino simplemente como una colección de órganos, es posible que el sufrimiento psicológico le pase completamente desapercibido, o bien, en caso de detectarlo, que no le conceda la debida importancia. Los casos de J. y K. bien podrían ser ejemplo de cómo la intensidad del sufrimiento no es detectada por el personal médico a primera vista, sino a través de herramientas específicas como una entrevista que da pie a una conversación en profundidad.

El grupo del Dr. Callahan se mostró dividido en la cuestión de hasta dónde debe llegar la medicina en el alivio del sufrimiento, por ejemplo en lo que se refiere a la eutanasia y el suicidio asistido por un médico como respuesta al sufrimiento de los enfermos terminales o incurables. Pero sí hubo consenso en señalar que en los próximos años esta cuestión adquirirá una mayor relevancia. Cierta tipo de sufrimiento, especialmente cuando está asociado a una enfermedad crónica o terminal, puede hacer que los pacientes se cuestionen el significado de la vida misma y otros interrogantes que colocan a la medicina antes sus propios límites. En esos casos, el grupo sugirió que el profesional de la salud recurra a su propia experiencia y visión del mundo, haciendo uso no sólo de sus conocimientos médicos, sino también de los sentimientos de compasión y confraternidad entre seres humanos (12).

Como también señala este documento, el paciente busca cuidados, comprensión y conmiseración, además de curación. Los cuidados no consisten simplemente en manifestar preocupación, empatía y disposición a hablar con el paciente; incluyen también la capacidad para hablar y escuchar de un modo que demuestre conocimiento de los servicios sociales y asistenciales necesarios para ayudar al paciente y a su familia a afrontar la amplia gama de problemas no exclusivamente médicos que acompañan a estas situaciones. Esta necesidad de cuidados se hace especialmente patente en la fase final de la vida. Dado que la muerte nos llega a todos, la medicina ha de considerar una prioridad la creación de unas circunstancias clínicas que favorezcan una muerte tranquila, en la que el dolor y el sufrimiento se reduzcan en lo posible.

La medicina no puede responsabilizarse de lo que las personas traen consigo a su lecho de muerte, pero sí tiene que tener presentes los factores implicados en una muerte tranquila o en paz. Así, Bayés señala tres dimensiones sub-

jetivas que, al margen del control de síntomas realizado de acuerdo con los deseos del paciente a cada momento, es necesario analizar a la hora de estudiar el sufrimiento en el final de la vida: el binomio autonomía-dependencia, el sentido de la vida y el soporte emocional (16). De manera complementaria, Barbero analiza también las variables biológicas, psicosociales y antropológicas que intervienen en la experiencia del sufrimiento, y trabaja algunas estrategias de exploración y evaluación de esa experiencia, que concibe como esencialmente relacional (17). Mabel Marijuán se pregunta si existe algún criterio objetivo para poder distinguir el dolor soportable del insostenible, el necesario del excedentario, el dolor como alarma y ayuda del dolor como condena y carga; a su juicio, la única respuesta pasa por recurrir a la experiencia del propio paciente (18).

El anterior marco teórico pone de manifiesto que el sufrimiento es una experiencia subjetiva y que por ello la primera responsabilidad moral del profesional en su abordaje es la escucha activa. Para evaluar y diagnosticar el sufrimiento, por lo tanto, se hace necesario dar la palabra al paciente e interpretar su experiencia mediante una metodología cualitativa o narrativa. Ahora bien, ¿cómo intervenir ante un sufrimiento que ni siquiera sabemos definir en sus partes o componentes básicos? (17). De manera general, sabemos que esos componentes se engloban en los múltiples contextos descritos por Callahan –problemas de salud y enfermedades; violencia social; catástrofes naturales; accidentes; la vida cotidiana y las decisiones que adoptamos– (19), pero ¿cuáles son los más determinantes en nuestro entorno?

Para responder a estas preguntas, los objetivos iniciales del estudio que presentamos aquí fueron:

1. Detectar el sufrimiento de los pacientes estudiados.
2. Discernir la causa o motivo del sufrimiento que pudiera darse.
3. Explorar cursos de acción para aliviar el sufrimiento evitable.

Se hizo patente la necesidad de introducir en la entrevista una serie de ítems que aportasen un retrato de la situación emocional actual del paciente, en los que se valorase la capacidad de afrontamiento del sujeto ante el sufrimiento a cada momento, el espíritu de lucha, el sentimiento de apoyo respecto de familia y profesionales, y las preocupaciones que considerase más acuciantes. En suma, el objetivo último de evaluar la voluntad de vivir y de hacer frente al sufrimiento.

Conforme avanzaba el estudio, apareció también la finalidad de utilizar esta información para una planificación de cuidados personalizada. Otro objetivo que surgió durante la elaboración del estudio fue profundizar en la relación asistencial, acercándonos a la vivencia del sufrimiento desde la perspectiva del propio paciente a través de un enfoque narrativo. En ese momento se advirtió la importancia de distinguir entre los fenómenos de resignación y supresión o postergación emocional (*enduring*), aunque no pudieron incluirse en la entrevista los ítems necesarios para estudiar esa distinción.

MATERIAL Y MÉTODOS

El relato de J. y K. procede de dos de las entrevistas efectuadas durante los meses de junio a octubre de 2005

en las consultas y en las salas del Hospital Donostia, una de las principales instituciones sanitarias de Guipúzcoa. Se realizó una entrevista personal semiestructurada con preguntas abiertas y cerradas, medidas estas últimas en una escala tipo *Likert*, por parte del médico internista responsable de su atención clínica, a 120 enfermos con distintas patologías, 49 de ellos hospitalizados de forma consecutiva en una Unidad de Media Estancia hospitalaria (40,8%) y 71 atendidos consecutivamente en consultas externas de Medicina Interna (59,2%) en un periodo de cinco meses; el guión de la entrevista puede consultarse en el anexo I. Fueron excluidos los pacientes con deterioro cognitivo evidenciado por la historia clínica y el *Mini Mental Test*, así como uno que no otorgó su consentimiento a ser entrevistado. La transcripción de las respuestas, convertidas en anónimas para asegurar la confidencialidad, fueron introducidas en una base de datos diseñada al efecto y sometidos a un análisis estadístico adecuado a cada tipo de variable, utilizando para ello el paquete estadístico SPSS.

En particular, las variables y categorías utilizadas en el estudio fueron las siguientes:

- Situación actual (vive, falleció).
- Sexo.
- Edad.
- Estado civil (casado, soltero y viudo o divorciado).
- Modo de vida (sólo, acompañado o en residencia).
- Nivel de estudios (básico, medio o superior).
- Creencias religiosas (sí, no, no está seguro).
- Salud subjetiva (mala o muy mala, regular, buena o muy buena).
- Nivel de dependencia (autónomo, dependencia moderada, dependencia severa).
- Opinión sobre la existencia de sufrimientos insopportables (no, sí, no sabe).
- Valoración de la eutanasia (de acuerdo, en desacuerdo, otras).
- Supervivencia estimada (menos de 1 año, entre 1 y 5 años, más de 5 años).

Posteriormente, las entrevistas fueron examinadas por un psicólogo y un filósofo, para analizarlas en colaboración entre el mundo clínico y el de la universidad, tal como se señala en las conclusiones de otro estudio, que recomienda este abordaje para profundizar en el conocimiento del proceso de morir (20). Algunas respuestas se agruparon en función de la interpretación a que dieron lugar en diferentes reuniones de discusión y consenso; buena parte de los datos no admiten tratamiento cuantitativo, sino que recogen las percepciones, sentimientos y valores de los pacientes ante la experiencia del sufrimiento propio. Con todo, para descubrir diferencias significativas entre algunas variables cualitativas se aplicó una prueba de independencia y su correspondiente estadístico Chi cuadrado.

Los cuatro primeros ítems se discutieron también con un grupo de 24 adultos sanos entre 55 y 65 años, mujeres en sus tres cuartas partes, alumnos de una aula de la experiencia en Eibar (“grupo de control” en adelante, para diferenciarlo del “grupo de estudio”, aunque al ser una muestra pequeña su validez se limita a proporcionar un contraste con el grupo de estudio, y no puede considerarse como estadísticamente representativa de la población guipuzcoana).

ANÁLISIS DEL GRUPO DE ESTUDIO

Fueron entrevistados 59 varones (49,2%) y 61 mujeres (50,8%), con edades comprendidas entre los 40 y 94 años, con una edad media de 75,5 años y desviación típica de 9,6. El 12% (14) eran individuos solteros, el 42,5% (51) eran viudos o divorciados y el 45,8% (55) eran personas casadas; el 25% (30 personas) vivían solos, 70% (84) acompañados y el 5% (6) en una residencia. En cuanto al nivel de estudios, el 76,7% (92) de los entrevistados tenían un nivel básico o eran analfabetos funcionales, el 20% (24) poseían estudios medios y el 3,3% (4) estudios superiores. El 76,7% (92) manifestaban tener creencias religiosas, el 17,5% (21) las negaba y un 1,7% (2) se mostraban indecisos en sus respuestas.

Un 14,2% (17) de los entrevistados indicaban que su salud era mala o muy mala, mientras que el 50,8% (61) decían que era regular y un 35% (42) decía que era buena o muy buena. El 28,3% (34) de los pacientes presentaban una dependencia severa, en un 22,5% (27) podía calificarse su dependencia de moderada, mientras que el 49,2% (59) eran totalmente autónomos.

Si analizamos los grupos por sexo y edad según el lugar de realización de la entrevista resultan muy homogéneos. De los 49 ingresados el 49% son hombres y de los 71 entrevistados en la consulta el 49,3% pertenecen al sexo masculino. En cuanto a la edad, la media en la consulta era de 75,37 años (desviación típica 9,9) y de 75,67 años (desviación típica 9,2) en el hospital.

En cuanto a los grupos de esperanza de vida estimada y la situación actual, se observó que el 76,32% de los fallecidos estaban adscritos al grupo de supervivencia menor de un año; entre los grupos de supervivencia estimada de más de 5 años y entre 1 y 5 años figuran el 89,5% de los entrevistados que aún viven ($p < 0,001$).

De los pacientes que reconocían una salud “mala o muy mala” el 70,6% eran del grupo de menos de un año de supervivencia, mientras que de los 42 que decían tener salud “buena o muy buena” sólo 5 pertenecían a ese grupo ($p < 0,001$).

ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

Ante lo ambicioso de los objetivos planteados, se optó por dividir el trabajo en partes. Este artículo se centra fundamentalmente en el análisis de los resultados de las cinco primeras preguntas de la entrevista, que son las que exploran la concepción personal del sufrimiento, así como los recursos con los que el individuo le hace frente (a lo largo del artículo también se extraerán datos de otras preguntas de la entrevista, ya que nos ayudan a comprender el significado de las respuestas a las cinco primeras). En los siguientes epígrafes examinaremos las respuestas a estos cinco ítems, comenzando por algunas notas extraídas de las entrevistas con el “grupo de control” para, a continuación, profundizar en el análisis efectuado con el grupo de estudio.

DEFINICIÓN DEL SUFRIMIENTO

En su definición personal de sufrimiento, un tercio del “grupo de control” incluía el dolor físico y psíquico, así

como la impotencia, la ansiedad y la angustia. En menor medida aparecieron rasgos como la depresión, la desesperación o la ausencia de normalidad funcional. Otras notas aisladas fueron la soledad, la incapacidad para aceptar lo inevitable, la tristeza profunda, el miedo y la humillación. Sólo una persona definió el sufrimiento con alguna nota positiva, como “algo inevitable que fortalece y humaniza”.

Esta primacía del sentido negativo del término, del sufrimiento como algo indeseable, aparece también en las entrevistas realizadas por el médico con el grupo de estudio. En sus respuestas aparece el sufrir como algo inevitable, con sinónimos como padecer, sentir, recibir con resignación un daño moral o físico, soportar o aguantar una pena, o una “realidad inevitable de la condición humana que hay que evitar o paliar en lo posible”; aunque el sufrimiento incluye el dolor físico, aquel aparece calificado como algo difícil de tolerar: “algo terrible”, “algo importante y fuerte”, “desagradable”.

Otras veces los enfermos relacionan el sufrimiento claramente con los síntomas físicos que han sufrido, que sufren o pueden sufrir en el futuro (“dolor”, “disnea”), o la incapacidad que generan: “cuando no puedes hacer ciertas cosas”, “impedimento o limitación para que la persona humana pueda cumplir plenamente sus aspiraciones de felicidad: sufrimientos físicos, psicológicos y espirituales” (aunque algunos asocian el sufrimiento con sus creencias religiosas, sólo este enfermo habló explícitamente de sufrimiento espiritual).

Algunas respuestas reflejan un estado actual, de sufrimiento intenso del enfermo (“lo que tengo yo”); cuando esto no es así, el sufrimiento aparece como un estado de ánimo caracterizado por no encontrar la felicidad, vivir sin alegría, sin ilusión, casi siempre triste, con amargura, sin fuerzas, con desesperación, desánimo, o sentirse mal. Aunque algunos casos encuentran las causas del sufrimiento en el pasado, relacionándolo con problemas matrimoniales, maltrato infantil o de género, el sufrimiento psicológico incluye también notas de desesperanza y preocupación por el porvenir, así como sentimientos de abandono y engaños: “no esperaba que los médicos se comportaran así, me siento abandonado, despreciado, engañado”. Notas más aisladas incluyen la pérdida de autoestima, la ausencia de desahogo emocional, la falta de “sentido” o de “significado”, e incluso, en un caso, una sensación de carencia de algo sin que pueda concretarse el qué.

Se confirma que la experiencia del sufrimiento es siempre relacional, y abundan las referencias a factores familiares, sociales y económicos. “Ver sufrir a los demás”, independientemente de la relación familiar con el entrevistado, es señalado por treinta y tres entrevistados como una causa de sufrimiento personal.

EJEMPLOS DE SUFRIMIENTO EXTREMO

A la hora de poner ejemplos del sufrimiento que haya causado mayor dolor a lo largo de su vida, tres cuartas partes del “grupo de control” citaba la muerte o enfermedad grave de un familiar o ser querido. A gran distancia, aparecían la incompreensión por parte de otros, el dolor postoperatorio provocado por una intervención quirúrgica y la depresión. Otro grupo minoritario citaba serios problemas familiares, laborales, sentimentales o amorosos como fuen-

te del sufrimiento, convertido en experiencias de desencanto, maldad o intolerancia. Otras notas aisladas fueron la soledad y el aislamiento, así como sentimientos de impotencia y de “ser un objeto sin valor” provocados por la jubilación o la enfermedad.

Las respuestas a esta pregunta a menudo suponen un repaso o historia de la propia vida, un listado de situaciones o problemas que originan sufrimiento y que han marcado o marcan al paciente en su vida personal. Este ítem se solapa con el primero, pues a veces se define el sufrimiento por extensión, proporcionando una lista de ejemplos, mientras que en otras ocasiones al ser solicitado un ejemplo se proporciona una definición general. Atendiendo a los resultados del grupo de estudio, mucho más precisos, más de la mitad citan como ejemplo principal de sufrimiento el padecimiento físico (lo citan 83 de 120, el 69,16%) o psíquico (61 de 120, el 50,8%). Le siguen la pérdida de un familiar querido (57 de 120, el 47,5%) y el desamparo y la soledad (26/120, el 21,6%). Los disgustos familiares alcanzan un 29,16% (35 de 120) y el sufrimiento “transitivo” –el experimentado por un ser querido– el 27,5% (33 de 120).

Se podría concluir que, a la hora de poner ejemplos de sufrimiento, los sujetos sanos contemplan el propio padecimiento en mucha menor medida que los que ya están en tratamiento. Estos, por así decirlo, tienen “el sufrimiento más cerca”: una mayor incidencia de factores condicionantes de sufrimiento, entre ellos, los síntomas físicos.

EL SUFRIMIENTO INSOPORTABLE

A la pregunta de si hay sufrimientos insoportables, más de la mitad del “grupo de control” se inclinaba por una respuesta afirmativa, con diversos matices. Como ejemplos de esa clase de sufrimiento, destacaron la depresión propia, así como la muerte de un hijo o familiar cercano, seguidos de la soledad, la parálisis o la incapacidad causada por una tetraplejía. Otras personas mencionaron el dolor agónico y oncológico, el dolor crónico intenso, la convivencia con un enfermo mental, el maltrato familiar, la falta de control sobre la propia vida y entorno familiar, y sufrimientos sociales como la pobreza extrema y las guerras.

Es destacable que, en el grupo de estudio, el porcentaje de personas que creen que hay sufrimientos insoportables sube hasta un 70% (84/120), con casi un 11% de entrevistados que no saben si existen sufrimientos insoportables o no. A la hora de poner ejemplos de esta clase de sufrimiento, un 20,9% de entrevistados no responden o no saben qué contestar (25/120). Hasta 35,9% (43/120) afirmaron que los dolores y enfermedades, o secuelas como la dependencia, podrían ser causa de un sufrimiento insoponible. Un 10% (12/120) señalaron el fallecimiento de familiares o lo que pudiera pasar a sus hijos (4,2%, 5/120). También los disgustos familiares (5%, 6/120) o el no poder hacer nada por un familiar enfermo (5%). Las tragedias, catástrofes, guerras, los atentados o la tortura suponen el 6,7% (8/120).

QUÉ HACER ANTE EL SUFRIMIENTO INSOPORTABLE

Ante un sufrimiento de esas características, sólo una persona del “grupo de control” afirmó estar dispuesta a

pedir la eutanasia; otra mencionó la sedación (en diversos grados, incluido el terminal). Pero las respuestas mayoritarias al sufrimiento insoportable en este grupo fueron la petición de ayuda a profesionales y allegados, y la aceptación de esta como la única vida real, tomando el sufrimiento como una experiencia más, afrontando y analizando a fondo el problema que lo causa. Una respuesta minoritaria propone cultivar los recursos propios y la capacidad de aguante, luchar, distraerse con actividades varias, y seguir adelante como se pueda, dejando pasar el tiempo, incluso hasta dejarse morir (esto es, la muerte como liberación final). Además de un amplio catálogo de formas de autocuidado (terapias, lectura), otras personas vieron utilidad en mirar hacia atrás, para convencerse de que uno no es así (recuperar a la persona que uno ha sido), hacer la paz con una misma, e incluso hacer el documento de voluntades anticipadas (lo que en otros lugares se conoce como "instrucciones previas" o "testamento vital"). Otra persona mencionó "no alargar innecesariamente la vida".

En el grupo de estudio, llama la atención que el 21,66% de los entrevistados (26/120) declara no saber qué hacer ante el sufrimiento insoportable. Un 26,6% (32/120) está dispuesto a limitar los tratamientos con el fin de eliminar el sufrimiento, aun si eso supone acortar la vida; los que así lo indican varían en lo que harían por acelerar la muerte: unos pedirían la eutanasia al médico, mientras que otros optarían por la sedación o por encomendarse a Dios. Un 14,6% aproximadamente opta por la confianza en la medicina (17/120) y el 25% por aguantar el sufrimiento con resignación (30/120). Optan por buscar apoyo en Dios o en la religión un 8,33% (10/120). Otras respuestas aluden al apoyo de la familia (4/120); 7 entrevistados no contestan o dan otras respuestas. En cuanto a la eutanasia (ítems 7 y 8), empleamos la definición propuesta por el Instituto Borja de Bioética, (21) que se valoró de la siguiente manera: el 65,8% está de acuerdo con ella, el 22,2% en desacuerdo y hay un importante porcentaje (12%) que sostiene otras opiniones: "sí pero para los demás...", "depende...", "hay pros y contras".

HIPÓTESIS

J. y K. tienen en común un sufrimiento tan agudo que por momentos les hace desear la muerte, pero son pacientes muy distintos. En el momento de la entrevista, a J. le quedaba poco tiempo de vida; en cambio, K. no tenía por qué temer por la suya. J. había expresado repetidamente un deseo de morir; K. sólo en ocasiones muy puntuales. ¿Es posible que la supervivencia estimada sea un factor influyente en la aparición de deseos de morir?

Por otra parte, el análisis del ítem 4 hace suponer que el "grupo de control", formado por personas sanas, posee más recursos vitales y un mayor espíritu de lucha ante el sufrimiento, manifestado en una mayor voluntad de vivir. ¿Tienen más recursos por estar sanas, o es la enfermedad o la proximidad de la muerte las que hacen evidente su ausencia? Podría ser que el "grupo de control" responda sin un conocimiento real de lo que supone enfrentarse a la enfermedad grave y a la muerte, y que sólo cuando el individuo se sitúa ante esa realidad entra en crisis y se manifiestan sus dudas, sus preocupaciones y su menor voluntad de vivir.

Para poner a prueba estas hipótesis, se decidió evaluar los recursos ante el sufrimiento dividiendo la muestra en tres grupos de pacientes según su supervivencia estimada (y, por tanto, de la gravedad de la enfermedad): supervivencia menor de 1 año (n = 38; 31,7%), entre 1 y 5 años (n = 46; 38,3%), y superior a 5 años (n = 36; 30%). El pronóstico lo efectuó el médico internista, en función de la gravedad y del estado evolutivo de la (s) enfermedad (es) de cada individuo.

Los autores del estudio son conscientes de la limitación y del riesgo que supone una división de estas características. No obstante, y a pesar de que se pueden comprobar los resultados con el transcurrir del tiempo, creemos que el estudio adquiere suficiente fiabilidad en el momento actual. De hecho, podemos referir que hasta la fecha en la que se envía este artículo para su publicación han fallecido 34 enfermos, de los cuales 29 (85,3%) pertenecen al primer grupo y 5 (14,7%) al grupo de supervivencia estimada entre 1 y 5 años.

ANÁLISIS DEL SUFRIMIENTO EN LOS TRES GRUPOS

A lo largo de la entrevista aparecen referencias al sufrir y al sufrimiento más intenso, así como a lo que lo causa en ese momento. Esas referencias se concentran en los ítems 1 ("¿Qué significado tiene para Ud. la palabra SUFRIR?"), 2 ("¿Qué sufrimiento ha experimentado a lo largo de su vida que le haya causado mayor dolor?") y 22 ("Actualmente, ¿cómo evalúa el grado de sufrimiento que le supone su estado?, ¿a qué lo atribuye?"), cuyas principales respuestas quedan recogidas, de mayor a menor importancia, en las tablas I-III, una por cada grupo.

	Frecuencia
Padecer dolor o síntomas físicos: disnea, impotencia, etc.	81,5% (31/38)
Pérdidas familiares	34,2% (13/38)
Pesar psíquico/moral/existencial (desánimo, desilusión, infelicidad)	34,2% (13/38)
"Lo que me sucede a mí"	31,5% (12/38)
Hacer sufrir a los demás o ser una carga para la familia	23,7% (9/38)
Desamparo, soledad, no sentirse querido	21% (8/38)
Es parte de la vida, algo inevitable	18,4% (7/38)
Sufrir por los demás	18,4% (7/38)
Necesidades económicas	15,8% (6/38)
Disgustos familiares	15,8% (6/38)
Temor a la muerte	10,5% (4/38)
Vida infeliz, desgraciada	7,9% (3/38)
Algo terrible	7,9% (3/38)
Resignación	5,3% (2/38)
Sufrimiento extremo (incapaz de expresarse)	5,3% (2/38)
El desamor	2,6% (1/38)
Disgustos laborales	2,6% (1/38)
Deseos frustrados	2,6% (1/38)
Sentimientos de culpa	2,6% (1/38)
La guerra	2,6% (1/38)

TABLA II

PRINCIPALES CAUSAS O CATEGORÍAS DE SUFRIMIENTO EN EL GRUPO DE PACIENTES CON SUPERVIVENCIA ENTRE 1 Y 5 AÑOS

	Frecuencia
Padecer dolor o síntomas físicos: disnea, impotencia,...	78,2% (36/46)
Pesar psíquico/moral/existencial (desánimo, desilusión, infelicidad)	50% (23/46)
Pérdidas familiares	47,8% (22/46)
Disgustos familiares	39,1% (18/46)
Sufrir (o ver sufrir) por los demás	30,4% (14/46)
Desamparo, soledad, no sentirse querido	23,9% (11/46)
Necesidades económicas	13% (6/46)
Es parte de la vida, algo inevitable	4,34% (2/46)
Hacer sufrir a los demás o ser una carga para la familia	8,7% (4/46)
"Lo que me sucede a mí"	6,5% (3/46)
Resignación	6,5% (3/46)
La guerra	6,5% (3/46)
Sobreponerse a las dificultades	2,2% (1/46)
Disgustos laborales	2,2% (1/46)
Situación socio-política	2,2% (1/46)
Sentimientos de culpa	2,2% (1/46)

TABLA III

PRINCIPALES CAUSAS O CATEGORÍAS DE SUFRIMIENTO EN EL GRUPO DE PACIENTES CON SUPERVIVENCIA SUPERIOR A 5 AÑOS

	Frecuencia
Pesar psíquico/moral/existencial (desánimo, desilusión, infelicidad)	69,4% (25/36)
Pérdidas familiares	61,1% (22/36)
Padecer dolor o síntomas físicos: disnea, impotencia,...	44,4% (16/36)
Sufrir por los demás	33,3% (12/36)
Disgustos familiares	30,5% (11/36)
Desamparo, soledad, no sentirse querido	19,4% (7/36)
Es parte de la vida, algo inevitable	11,1% (4/36)
Necesidades económicas	11,1% (4/36)
"Lo que me sucede a mí"	5,6% (2/36)
Resignación	2,8% (1/36)
Hacer sufrir a los demás o ser una carga para la familia	2,8% (1/36)
Vida infeliz o desgraciada	2,8% (1/36)
Algo terrible	2,8% (1/36)
Disgustos laborales	2,8% (1/36)
Deseos frustrados	2,8% (1/36)
Situación socio-política	2,8% (1/36)
Sentimientos de culpa	2,8% (1/36)
Sentimientos de redención por el sufrimiento	2,8% (1/36)
Secularización de la vida religiosa	2,8% (1/36)
No estar a gusto con uno mismo	2,8% (1/36)
Vivir algo no deseado	2,8% (1/36)

ANÁLISIS DEL GRUPO DE SUPERVIVENCIA ESTIMADA INFERIOR A UN AÑO

Los dos primeros ítems de la entrevista, junto a las respuestas del ítem 22, nos permiten reconocer cómo se encuentra el paciente en ese momento y qué factores o situaciones condicionan sus emociones y sentimientos, a la vez que sugieren las claves que, junto al resto de preguntas de la entrevista, al diagnóstico y pronóstico de la enfermedad, al apoyo o no de su entorno familiar y humano, a la situación socioeconómica, etc., nos permiten el acceso al enfermo como persona y no tan sólo como enfermedad u órgano afectado a tratar. Por otro lado, la separación de los enfermos en función de su pronóstico nos permite valorar la posibilidad de observar diferencias en las respuestas en función de la proximidad de la muerte. En este sentido, es lógico empezar el análisis por el grupo de enfermos entrevistados cuya supervivencia se prevé inferior a 1 año.

En este grupo se aprecian respuestas como "lo que me está sucediendo a mí en este momento" (31,5%, 12/38), que obligan a investigar y tratar de resolver o paliar dentro de lo posible dicho sufrimiento particular (aunque utilizan esta frase o similares, luego suelen especificar esta respuesta haciendo referencia a los síntomas de la enfermedad; la excepción en este grupo la constituyen dos pacientes cuyo sufrimiento es, sobre todo, existencial). Se observa también una mayor tendencia a expresar como sufrimiento el derivado de los síntomas de la enfermedad, como el producido por el dolor, la disnea o la impotencia y dependencia de los demás (31/38; 81,5%). Las pérdidas familiares son nombradas por el 34,2% (13/38), al igual que las causas de tipo psíquico-moral o existencial. Hay otras respuestas que denotan un sufrimiento claramente relacional, como el desamparo, la soledad o no sentirse querido, con un 21% (8/38), o sentirse una carga para la familia, que alcanza el 23,7% (9/38). Un 18,4% de los entrevistados manifiesta sufrir por los demás (7/38), o tienen la idea de que el sufrimiento es una parte inevitable de la vida (7/38), ante la cual sólo cabe la resignación (2/38). Hasta un 15,8% de los entrevistados se refiere al sufrimiento causado por las necesidades económicas (6/38) o los disgustos familiares (6/38) y otras que no llegan a superar el 11,1%, entre ellas, el temor a la muerte (4/38) o la existencia de una vida infeliz, desgraciada (3/38). En dos casos el sufrimiento era tan extremo que los enfermos no fueron capaces de mantener la entrevista de forma continuada.

El grupo de supervivencia estimada entre 1 y 5 años comparte algunas de las características de los otros dos grupos. Hasta un 78,2% (36/46) aluden al padecimiento físico como causa de sufrimiento. Un 47,8% (22/46) a las pérdidas familiares y un 50% al pesar psíquico-moral (23/46). Los disgustos familiares alcanzan un 39,1% (18/46), el sufrir por los demás el 30,4% (14/46) y el desamparo o la soledad el 23,9% (11/46).

Conforme aumenta el periodo previsto de supervivencia aparecen con mayor frecuencia las respuestas que toman en consideración el sufrimiento psíquico o moral, llegando a contestar de esta manera 25 de los 36 enfermos cuya supervivencia se prevé superior a 5 años (72,2%). En este grupo otras respuestas se corresponden con los sufrimientos derivados de las pérdidas familiares (22/36; 61,1%), de los síntomas físicos de la enfermedad (16/36; 44,4%), del pesar causado por el sufrimiento de los demás (12/36;

33,3%), de la vida cotidiana, como los disgustos familiares (11/36; 30,5%), el desamparo o la soledad (10/36; 27,7%) y de las necesidades económicas (4/36; 11,1%).

La experiencia del sufrimiento está condicionada por múltiples factores que varían de enfermo a enfermo. Por ejemplo, el estudio ha detectado niveles de sufrimiento tan intensos en enfermos que no se encuentran a las puertas de la muerte como en los que están a punto de morir (ítem 22). Paradójicamente, hay enfermos terminales con sufrimiento mínimo o inexistente a pesar de síntomas muy severos como disnea permanente o dependencia total.

En cuanto a la hipótesis, se diría que el grupo de pacientes cuya supervivencia se estima inferior a 1 año percibe con mayor claridad e intensidad los síntomas físicos derivados de la enfermedad como el dolor, la disnea o la impotencia; de hecho, el porcentaje de enfermos que padecen una dependencia moderada o severa (ítem 10) y que perciben su salud como regular/mala o muy mala (ítem 13), es en este grupo estadísticamente significativo con respecto a los otros dos ($p < 0,001$). No obstante, la distinción entre sufrimiento motivado por síntomas físicos y motivado por causas psíquico/morales no deja de parecer un tanto artificial; el sufrimiento, como indica Cassell, es de la persona concebida como un todo (7). Tal y como se señala en la tabla II, es precisamente en el grupo de supervivencia estimada entre 1 y 5 años donde resulta más difícil deslindar la causa del sufrimiento actual como resultado separado de síntomas físicos o psíquicos. Puede que esto sea así porque la intensidad de los síntomas físicos llega a ser abrumadora (sobre todo en el grupo de supervivencia inferior, si la comparamos con el grupo de supervivencia superior) y que, por el contrario, el sufrimiento psíquico, moral o existencial resulta más fácil de distinguir cuando el enfermo no padece síntomas físicos intensos.

Por otra parte, es destacable que los disgustos familiares sean una categoría importante en los tres grupos (15,8, 39,1, 30,5%). La relativa disminución de esta causa de sufrimiento en el grupo de supervivencia inferior no debería impedir un abordaje de esta cuestión. Por otro lado, ser una carga para la familia se convierte en una de las preocupaciones más importantes en este grupo (23,7%). Este resultado coincide con uno de los proporciones por Chochinov (2), al señalar que las preocupaciones por ser una carga para otros son uno de los cinco factores externos que afectan a la dignidad en la fase final de la vida.

VOLUNTAD DE VIVIR: ALGUNOS RESULTADOS

A la pregunta acerca de si cree que puedan existir sufrimientos insoportables, un 70% estima que sí los hay o que puede haberlos, frente al 19,2% que cree que no, que todo puede llegar a soportarse (10,8% no saben qué contestar), sin que se aprecien diferencias significativas en los tres grupos. Y cuando responden al ítem 4 (¿qué haría en el caso de tener un sufrimiento insoportable o difícilmente tolerable?), las respuestas son variadas aunque podrían agruparse de la siguiente manera: desear la muerte (32/120; 26,6%); resignarse (30/120; 25%); no sabe (26/120; 21,6%); buscar ayuda profesional o luchar (18/120; 15%); rogar a Dios o a los Santos (10/120; 8,3%).

Las respuestas al ítem 5 (“¿Existe algo o alguien que Ud. considere que puede librarle del sufrimiento?”) son importantes para comprender qué recursos son utilizados para controlar o aliviar el sufrimiento. Se hace más énfasis en recursos ajenos o externos al individuo, que le hacen depender de otros, ya sean personas o instituciones, y las respuestas de los entrevistados pueden agruparse en los siete bloques siguientes (Tabla IV).

	<i>Frecuencia por grupos (supervivencia menor a 1 año/ entre 1 y 5 años/más de 5 años)</i>	<i>Total</i>
La familia y los amigos	16/17/14	47/120 (39,16%)
Los profesionales sanitarios y la medicina	17/14/12	43/120 (35,83%)
Dios y la religión	8/17/8	33/120 (27,5%)
Nada	2/2/5	9/120 (7,5%)
No sabe	3/2/0	5/120 (4,16%)
Otros	0/0/3	3/120 (2,5%)
La muerte	2/0/0	2/120 (1,66%)

La mayoría de los entrevistados responden refiriendo que, ante un sufrimiento “soportable”, encuentran el alivio en los familiares o amigos, en los profesionales sanitarios y la medicina, o bien mediante el consuelo espiritual. En esos tres bloques se concentran mayoritariamente las respuestas; los otros cuatro son cuantitativamente inferiores.

Si relacionamos este ítem con el anterior (“¿Qué haría ante un sufrimiento insoportable?”) aparecen algunas asociaciones de interés pero de difícil interpretación: por ejemplo, que los profesionales sanitarios pertenecen a un colectivo al que se reconoce su capacidad de aliviar el sufrimiento y, en cambio, al preguntarles sobre qué harían ante un sufrimiento insoportable, el grupo de supervivencia estimada inferior a 1 año apenas lo menciona, tal vez porque el mismo calificativo de “insoportable” les indica que ni la actuación médica ni otras actuaciones pueden mejorarlo.

Ante un sufrimiento insoportable, un número destacado de enfermos preferirían la muerte (32/120, 26,6%) o se resignarían (30/120, 25%) y, en menor medida, buscarían el apoyo profesional o la ayuda divina, recursos estos que se consideran más valiosos ante el sufrimiento en general. Es destacable que los fenómenos de resignación aparecen sobre todo en los dos primeros grupos, los de supervivencia estimada inferior a 5 años, mientras que apenas se da en el grupo de mejor salud (frecuencia por grupos: 12/14/4).

No obstante, aunque resulte de interés examinar algunas tendencias en las respuestas dependiendo de la estimación de supervivencia, lo que verdaderamente importa en la atención a cada enfermo es la respuesta que cada uno de ellos proporciona, ya que muestra una actitud o un comportamiento que nos ayudará a conocer los recursos del paciente en ese momento, teniendo en cuenta que en el proceso de morir, la voluntad de vivir puede cambiar con tanta rapidez como los síntomas somáticos (22). La suma de esos recursos, tanto externos (familiares, sanitarios, reli-

giosos) como internos (capacidad personal de aguante), integra lo que podríamos llamar la voluntad de vivir de ese paciente, que se manifestaría por aquellas respuestas que evitan el “deseo de muerte” buscando auxilio en esos mismos recursos.

Tanto J. como K. aceptaron formar parte de este estudio. La entrevista con J. provocó un enorme desasosiego al médico, ya que exteriorizó el sufrimiento, la desconfianza y la desesperación de su paciente. Tras acordar el seguimiento posterior y hablar con su hija, seis días más tarde de recibir el alta hospitalaria J. falleció en su cama de la residencia. La hija aclaró al médico que J. se encontraba bien, relativamente serena y tranquila. De hecho, acababa de encargarse a su hija que no se olvidara de comprar el regalo de navidad para el médico, como todos los años.

Por otra parte, la entrevista con K. disminuyó visiblemente su congoja. K. se sintió aliviado al escuchar del médico que no parecía existir riesgo de que perdiese la pierna, así como al ver que se podía atacar su dolor con analgésicos más potentes. Tras acordar el seguimiento y recibir permiso para hablar con su hija del contenido de la conversación, el médico planificó con ella los cuidados de K., instándole a no perder el contacto. Al cerrar la puerta de la consulta, al alivio por experimentar el alcance paliativo de la conversación se unió la consternación por comprobar que su dolor hubiera pasado desapercibido de no habersele realizado la entrevista.

En general, la invitación a los pacientes a que expresaran las razones de ese sufrimiento de una manera estructurada les proporcionó cierto alivio y aportó al profesional las claves para una intervención –médica, de enfermería, social, psicológica o espiritual– que pudiera mejorar su situación. En definitiva, indagar sobre el sufrimiento de una manera estructurada permite reconocer algunos errores de apreciación del profesional sanitario, así como mejorar en el conocimiento del enfermo, de sus recursos emocionales frente a la adversidad de la enfermedad. Todo ello redundará en una mejora de la relación asistencial entre el médico y el enfermo. Además, estudios como este permiten un mejor conocimiento del propio profesional, a través de las reacciones que aprecia al enfrentarse con el sufrimiento del prójimo. Este conocimiento mejora el quehacer del profesional y puede hasta suponerle una fuente de satisfacción personal.

CONCLUSIONES

1. El sufrimiento que acontece en presencia de dolor, otros síntomas o ante la muerte, así como ante otras situaciones de la vida, está presente en la experiencia asistencial de una parte considerable de pacientes en la población estudiada.

2. El estudio ha permitido corroborar lo que otros trabajos ya manifestaban: a) que la experiencia del sufrimiento es subjetiva pero esencialmente relacional; b) que entre sus causas está un sentimiento de pérdida ante las secuelas de la enfermedad: pérdida de independencia, de la propia vida y de sus seres queridos, pérdida de bienestar económico o buen ambiente familiar; y c) que la experiencia del sufrimiento es universal: todos los pacientes estudiados experimentaban o habían experimentado diversas clases de sufrimiento.

ANEXO I

ENTREVISTA Nº

Lugar de realización: Consulta Hospital

Sexo: Hombre Edad
Mujer

Vive: Solo
Acompañado
En residencia

Estado civil: Soltero
Viudo/divorciado
Casado

Nivel de estudios: Básico
Medio
Superior

Profesión:

Creencias religiosas:

1. ¿Qué significado tiene para Ud. la palabra SUFRIR?
2. ¿Qué sufrimiento ha experimentado a lo largo de su vida que le haya causado mayor dolor?
3. ¿Cree que hay sufrimientos insoportables? ¿Cuáles?
4. En caso de que Ud. padeciera un sufrimiento que califica de insoportable, ¿qué haría?
5. ¿Existe algo o alguien que Ud. considere que puede librarle del sufrimiento? ¿Cómo?
6. ¿Ha oído hablar del testamento vital o de las voluntades anticipadas?
7. ¿Qué es para usted la eutanasia?
8. ¿Qué opina de esta práctica?
9. ¿Ha pensado alguna vez en el suicidio?
10. ¿Presenta algún tipo de dependencia física?
11. ¿Cómo desearía que se comportara (que fuera) un médico?
12. Enfermedades del paciente
13. Estado de salud percibido (muy bien, bien, regular, mal, muy mal)
14. En este momento ¿existe algo que le preocupa? o ¿qué le preocupa más en este momento?
15. ¿Existe algo que usted considere que puede ayudarle en este momento?
16. ¿Cómo se le hizo el tiempo en el día de ayer? (si nos dice corto se le vuelve a preguntar: ¿corto o muy corto? Y si nos dice largo: ¿largo o muy largo? Continuar preguntando el porqué se le ha hecho tan corto o tan largo; sólo realizar a enfermos encamados)
17. En los últimos meses ¿hasta qué punto se ha sentido apoyado por su entorno familiar? (nada, poco, regular, bastante, mucho)
18. En los últimos meses ¿hasta qué punto se ha sentido apoyado por los profesionales sanitarios? (nada, poco, a medias, bastante, mucho)
19. ¿Siente que algo malo puede sucederle?
20. ¿Está preocupado por posibles desgracias futuras? (nada, poco, a medias, bastante, mucho)
21. ¿Hasta qué punto se siente capaz de hacer frente a su situación? (nada, poco, a medias, bastante, mucho)
22. Actualmente, ¿cómo evalúa el grado de sufrimiento que le supone su estado? (nada, poco, a medias, bastante, mucho) y ¿a qué lo atribuye?

3. Aún no podemos confirmar la hipótesis que relacionaba una menor supervivencia estimada con la aparición de deseos de muerte. La razón de las variaciones en sus respuestas puede encontrarse en la situación particular o vivencia concreta de cada paciente, que está sujeta a una dinámica gobernada, entre otras variables, por la supervivencia estimada o la gravedad de la enfermedad.

4. La recopilación estructurada de los casos orienta hacia un modo de concebir la medicina poco desarrollado hasta ahora, ya que apenas existen estudios empíricos que aborden el concepto de sufrimiento de una manera cualitativa (23). La interpretación del sufrimiento de los pacientes pone de manifiesto la importancia en la actuación médica de los aspectos narrativos además de los técnicos (7). A partir de la materia prima "en vivo y en directo" (24) la narración permite una elaboración de las experiencias que no se reduce a los signos o los síntomas, sino que incluye emociones y sentimientos vividos en primera persona, que a su vez pueden ser transmitidos a otros, haciendo así posible esa *compasión* y *confraternidad* mencionadas por el informe del *Hastings Center* (12).

5. La voluntad de vivir se manifiesta en el paciente al hacer uso de los recursos disponibles, tanto externos (amigos y familia, sanitarios, religión) como internos, a menudo bajo la forma de fenómenos de resignación, autocontrol o postergación de la respuesta emocional (5). El estudio de

la dinámica entre aguante (*enduring*) y sufrimiento excede los límites de este trabajo, pero constituye una interesante línea de investigación futura.

AGRADECIMIENTOS

Partes de este trabajo se presentaron como ponencia (E. Clavé) y comunicación póster (A. Casado) en el 6º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, celebrado en San Sebastián entre el 7 y el 10 de junio de 2006. Los autores agradecen los comentarios efectuados a una versión anterior de este trabajo por Javier Barbero, Ramón Bayés y por el Comité Editorial de Medicina Paliativa.

CORRESPONDENCIA:

Eduardo Clavé Arruabarrena
Servicio de Medicina Paliativa
Hospital Donostia
Pº del Dr. Begiristain, s/n
20014 Donostia - San Sebastián
e-mail: eclave@chdo.osakidetza.net

Bibliografía

1. Chochinov HM, Tataryn D, Dudgeon D, et al. Will to live in the terminally ill. *Lancet* 1999; 354: 816-9.
2. Chochinov HM. Dignity and the eye of the beholder. *J Clin Oncol* 2004; 22 (7): 1336-40.
3. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982; 306: 539-45.
4. Chapman CR, Gravin J. Suffering and its relationship to pain. *J Palliat Care* 1993; 9: 5-13.
5. Morse JM. Toward a praxis theory of suffering. *ANS Adv Nurs Sci* 2001; 24 (1): 47-59.
6. Byock IR. The nature of suffering and the nature of opportunity at the end of life. *Clin Geriatr Med* 1996; 12 (2): 237-52.
7. Torralba F. Ética y estética de los cuidados paliativos. *Med Pal (Madrid)* 1999; 6 (4): 159-63.
8. Cassell EJ. *The nature of suffering*. 2ª ed. New York: Oxford University Press; 2004.
9. Strang P, Strang S, Hultborn R, Arnér S. Existential pain—an entity, a provocation, or a challenge? *J Pain Symptom Manage* 2004; 27: 241-50.
10. Farberman, RK. Terminal illness and hastened death requests: The important role of the mental health professional. *Prof Psychol Res Pr* 1997; 28: 544-7.
11. Miller RB. *Facing human suffering: Psychology and psychotherapy as moral engagement*. Washington, DC: American Psychological Association; 2004.
12. *Hastings Center*. Los fines de la medicina: El establecimiento de unas prioridades nuevas. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas 2004; 11.
13. Borrell i Carrió F. Compromiso con el sufrimiento, empatía y dispatía. *Med Clin (Barc)* 2003; 121: 785-6.
14. Santisteban I, Mier O. Ansiedad ante la muerte en el personal sanitario: revisión de la literatura. *Med Pal (Madrid)* 2005; 12 (3): 169-74.
15. Gracia D. *Medice, cura te ipsum*. Sobre la salud física y mental de los profesionales sanitarios. Madrid: Real Academia Nacional de Medicina; 2004.
16. Bayés R. Morir en paz: evaluación de los factores implicados. *Med Clin (Barc)* 2004; 122: 539-41.
17. Barbero J. Sufrimiento, cuidados paliativos y responsabilidad moral. En: Couceiro A, editora. *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Triacastela; 2004. p. 143-59.
18. Marijuán M. El tratamiento del dolor y sus problemas éticos. En: Couceiro A, editora. *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Triacastela; 2004. p. 129-43.
19. Callahan D. Dolor y sufrimiento en el mundo: realidad y perspectivas. En: Bayés R, editor. *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica*. Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas; 2004. p. 5-16.
20. Bayés R, Limonero JT, Barreto P, Comas MD. Protocolo de una investigación multicéntrica sobre aspectos emocionales en enfermos en situación terminal. *Med Pal (Madrid)* 2001; 8 (2): 71-9.
21. Instituto Borja de Bioética. *Hacia una posible despenalización de la eutanasia: Declaración del Instituto Borja de Bioética (Universitat Ramon Llull)*. Bioética & Debat 2005; 39 [consultado 29-05-2006]: disponible en <http://www.condignidad.org/>.
22. Bayés R. Algunas aportaciones de la psicología del tiempo a los Cuidados Paliativos. *Med Pal (Madrid)* 2000; 7 (3): 101-5.
23. Daneault S, Lussier V, Mongeau S, et al. The nature of suffering and its relief in the terminally ill: A qualitative study. *J Palliat Care* 2004; 20 (1): 7-11.
24. Allué M. El dolor en directo. En: Bayés R, editor. *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica*. Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas; 2004. p. 69-79.