



ALIVIO O INCREMENTO DEL DOLOR Y EL SUFRIMIENTO EN EL ÁMBITO HOSPITALARIO: PEQUEÑOS ESFUERZOS, GRANDES GANANCIAS

RAMÓN BAYÉS*

*Profesor Emérito de la Universidad Autónoma de Barcelona. Catedrático de Psicología Básica.
Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona. Barcelona (España)*

Introducción

En el laboratorio de Ivan Petrovich Pavlov, premio Nobel de Medicina y Fisiología en 1904, cuyos estudios experimentales supusieron un paso de gigante para el conocimiento de los mecanismos que modulan el psiquismo humano, un lema presidía su entrada: «Observación y observación».

En muchas ocasiones, la observación, accidental o preparada, precede a la investigación empírica sistemática de los fenómenos. Sin una observación cuidadosa probablemente Pavlov nunca hubiera formulado la hipótesis ni planteado los experimentos que lo condujeron al descubrimiento de las leyes que rigen la formación de los reflejos condicionados.

De forma similar, si nuestro objetivo es tratar de cambiar los aspectos potencialmen-

te mejorables de nuestros hospitales, nuestra primera tarea será observar, de la forma más desapasionada y objetiva posible, lo que sucede en ellos.

La realidad hospitalaria, como ocurre con toda actividad humana que precisa del concurso de numerosas personas con biografías, formaciones y objetivos diferentes, es sumamente compleja y, por tanto, será necesario seleccionar para la observación algunos aspectos que consideremos especialmente relevantes de la misma. Y así surgirá la primera pregunta: ¿relevantes para quién?, ¿para el gerente y los responsables de la institución?, ¿para los políticos que administran los bienes de la comunidad y pueden incrementar, mantener o disminuir los presupuestos destinados a la misma?, ¿para los científicos que investigan nuevas técnicas de diagnóstico o mejores tratamientos?, ¿para los profesionales sanitarios que trabajan o se forman en ellos?, ¿para los enfermos?, ¿para los familiares de los enfermos?

A mi juicio, la elección de la respuesta –al menos en el presente capítulo– es clara: *para*

*Doctor en Filosofía y Letras (Sección de Psicología) y Diplomado en Psicología Clínica por la Universidad de Barcelona. Catedrático de Psicología Básica desde 1983 y Profesor Emérito desde 2002 de la Universidad Autónoma de Barcelona.



los enfermos. Sin ellos, la existencia misma de la institución carecería de justificación. No es que no debamos tener en cuenta los intereses de los otros colectivos, pero los hospitales han sido creados, esencialmente, para curar enfermos y atenderlos en sus dolencias y sufrimientos, aplicando los mejores conocimientos y medios disponibles en cada momento, dentro de un contexto de justicia y equidad.

El principal objetivo del presente trabajo –de alcance científico ciertamente modesto– será tratar de localizar aquellos aspectos de nuestros hospitales que podrían mejorarse fácil y rápidamente, con beneficio para los enfermos, *sin que ello supusiera, en lo posible, incremento alguno en los presupuestos del centro ni perjuicio de ningún tipo para los profesionales sanitarios que ejercen su labor en la institución*: médicos, personal de enfermería, trabajadores sociales, psicólogos, psiquiatras, personal auxiliar, ejecutivos y administrativos, etc.

Por tanto, para alcanzar este objetivo, siguiendo el ejemplo de Pavlov, lo primero que tendremos que hacer será observar, con ojos críticos, qué cosas suceden en nuestros hospitales –buenas, aceptables, mejorables o inaceptables– *desde el punto de vista de los enfermos*. Y también, de forma complementaria, y con el fin de refinar los diagnósticos y poder atacar con mayor eficacia los problemas que se encuentran en la raíz de la aparición o evolución de las dolencias que aquejan a cada enfermo concreto, tratar de descubrir, a través de la observación y la comunicación con los enfermos, los factores

que han facilitado su eclosión y que son potencialmente responsables, en todo o en parte, del estado y situación en que se encuentran.

Dado que en el presente trabajo pensamos poner el énfasis en el primero de estos aspectos y sólo ocuparnos brevemente, a pesar de su importancia, del segundo, abordaremos este último en primer lugar. Sin embargo, en mi opinión, el manejo de ambos tiene el mismo fundamento y su estudio debería converger en una misma conclusión: la necesidad de fomentar la observación cuidadosa de los fenómenos que conforman: a) el origen y evolución de la dolencia específica del enfermo; y b) el contexto hospitalario en el que se trata de curar o aliviar su condición doliente.

«Lo que consideramos un ‘cuadro clínico’ –escribía Peabody¹ en 1927– no es la fotografía de un hombre enfermo, sino la pintura impresionista de un paciente a través de las pinceladas de su casa, su trabajo, sus familiares, sus amigos, sus alegrías, tristezas, esperanzas y miedos».

Frente al mito de la causa única –un germen, un gen, una mutación– para el desarrollo de la enfermedad, defendido por gran parte de la biomedicina occidental, es preciso distinguir –escribe White²– entre *factores necesarios y suficientes*. Raramente los factores necesarios son suficientes para que se desarrolle una enfermedad o para que evolucione de la forma como lo está haciendo. Focalizar nuestra atención únicamente sobre los primeros puede impedir que prestemos atención a la compleja miríada de factores que influ-



yen en el origen y desarrollo de cada dolencia individual y que, en el futuro, podrían facilitar su recidiva. Y en este punto, el mismo White² nos ofrece un ejemplo que muestra, a mi juicio con gran simplicidad, las limitaciones de los datos cuantitativos que nos proporciona la «medicina basada en la evidencia», generalmente extraídos de análisis comparativos de grupos homogéneos aleatorizados de pacientes, para el tratamiento de los casos individuales, así como la importancia de llevar a cabo un análisis cualitativo complementario a través de la observación natural, si de veras queremos alcanzar plenamente los objetivos últimos de toda acción médica: erradicar la enfermedad y paliar el sufrimiento de cada uno de los enfermos.

Hace años –escribe White²– acompañaba a un médico indonesio cuando pasaba visita en su pueblo. Una turbada mujer le mostró a su hijo aquejado de tos y fiebre. «¿Cuál es el problema?», le pregunté. Y el médico respondió: «El niño parece que tiene bronquitis, pero su madre está deprimida. La madre está deprimida porque su marido está siempre ebrio. El marido bebe porque ha muerto el cerdo, principal fuente de la riqueza familiar. El cerdo ha muerto porque nos encontramos en la estación de las lluvias y el tejado tiene goteras. No se ha podido reparar el tejado porque no hay dinero. Así que, ¿cuál es el problema?» –se interrogó– «¿La lluvia que cae, el techo agujereado, la muerte del cerdo, el marido ebrio, la depresión de la mujer, o la bronquitis del niño?». ¿A qué conduce tratar de investigar el encadenamiento de hechos desde la lluvia incesante hasta el tejado, el cerdo, el marido y la madre y el niño? ¿Habría el niño desarrollado

bronquitis si algún amable vecino hubiera reparado el tejado antes de la llegada de la estación de las lluvias?

Sir Richard Bayles³, decano del hospital universitario de Westminster y presidente de la Asociación de Médicos, cuenta, por su parte, la siguiente anécdota:

«La Sra. Trumper, de 45 años, oficial administrativa del ayuntamiento de la ciudad de Westminster, se encontraba en la sala de espera. Nos estrechamos las manos y se sentó. Sonrió y sus primeras palabras fueron: «Estoy felizmente casada pero tengo terribles dolores de cabeza». La interrumpí porque quería comprobar cuántos de los cuatro estudiantes de medicina sentados a mi alrededor habían oído lo que había dicho. Pasé a cada uno de ellos un pedazo de papel y les pedí que escribieran las palabras exactas de la paciente –precisamente lo que ella había dicho–. Tres de ellos recordaron que la Sra. Trumper tenía «terribles dolores de cabeza» y solamente uno que «estaba felizmente casada y tenía fuertes dolores de cabeza». Ninguno, aparentemente, había observado la sonrisa en su cara. «Todos ustedes pueden haber oído pero sólo uno ha escuchado», comenté en voz baja a mis estudiantes. «¿Por qué esta paciente nos ha dicho que estaba felizmente casada?; ¿qué posible razón hay para contarnos esto antes que los dolores de cabeza? Tiene que haber una razón, probablemente poco consciente. Si la interrogamos de forma adecuada, probablemente descubriremos que la Sra. Trumper está *infelizmente* casada (y que tal vez sea ésta la razón de sus dolores de cabeza)».

Tal como señala White², hay muchas cosas que influyen en el curso de la enferme-



dad de cada enfermo concreto y, si se quiere formular un buen diagnóstico, será necesario averiguarlas. Para ello, los profesionales sanitarios, en especial los médicos, deben aprender a observar a los enfermos, deben aprender a explorar, como escribe Peabody¹, no sólo su organismo sino también su biografía, sus palabras, la expresión de su cara y sus circunstancias.

De una manera un tanto caricaturesca podríamos, tal vez, destacar y resumir la importancia que reviste la observación para la clínica en una anécdota atribuida a un famoso internista que hace algunos años impartía docencia en una facultad de Medicina española.

El primer día de curso, el mencionado profesor solía empezar su clase subrayando a sus alumnos de primer curso las dos principales cualidades que, en su opinión, todo buen médico debía poseer: a) ausencia de repugnancia en la manipulación de los fluidos y secreciones humanas; y b) un excelente ojo clínico para la observación de los fenómenos. Entonces les mostraba con ostentación un tubo de ensayo que contenía un líquido amarillo y les decía: «Este tubo contiene la orina de una persona diabética». A continuación, sumergía uno de sus dedos en el líquido, lo introducía en su boca, lo saboreaba con lentitud y proseguía: «Comprueben, personalmente, como yo lo hago, su característico sabor». Y ofrecía el tubo de ensayo al alumno más cercano, el cual, normalmente, venciendo su repugnancia, imitaba al profesor. Y éste entonces solía comentar: «Debo felicitarle Sr. Rodríguez porque parece que usted posee en alto grado una de

las dos cualidades que antes he mencionado, la falta de repugnancia ante los fluidos humanos, pero siento decirle que su ojo clínico deja mucho que desear. Porque si hubiera observado con atención se hubiera dado cuenta de que yo sumergía en la orina el dedo medio pero que, en cambio, me chupaba el anular».

En resumen, explorar a un enfermo requiere saber descubrir –preguntando cuando es necesario y escuchando siempre– los factores relevantes que estén afectando, puedan haber afectado, o presumiblemente sean susceptibles de afectar en el futuro, al curso de la enfermedad en dicho enfermo.

Desgraciadamente, esta observación natural de los enfermos más allá de su sintomatología somática no suele formar parte de las pautas de la práctica clínica actual. Así, Beckman y Frankel⁴, por ejemplo, al revisar 74 cintas magnetofónicas correspondientes a visitas médicas, encuentran que los médicos escuchan poco y que, de media, sólo permiten a los pacientes que respondan a sus preguntas durante 18 segundos antes de interrumpirles. Suchman y cols.⁵, por su parte, tras estudiar numerosas grabaciones en vídeo correspondientes a primeras entrevistas clínicas, llegan a la conclusión de que, durante ellas, los pacientes raras veces verbalizan explícitamente su malestar emocional, pero sí suelen ofrecer, a través de pistas verbales indirectas (como, por ejemplo, «*Siento haber llegado tarde pero estaba preocupado por mi hijo...*»), una oportunidad potencial al médico para que éste pueda empatizar con ellos y facilitarles la expre-



sión de sus emociones. Sin embargo, la mayoría de los facultativos, atentos exclusivamente a la formulación de diagnósticos y a la prescripción de tratamientos, no suelen aprovechar estas oportunidades que les brinda el paciente para establecer con él una comunicación empática y continúan la visita sin prestarles atención, a pesar de que está demostrado que una relación empática médico-paciente aumenta la satisfacción del paciente, mejora el cumplimiento terapéutico e incrementa la habilidad de los médicos para diagnosticar y tratar a sus pacientes, sin mencionar que, de forma adicional, los médicos empáticos reducen significativamente el riesgo de ser demandados judicialmente por sus pacientes en caso de cometer una equivocación⁶.

En resumen y como primera conclusión, considero que es importante saber explorar no sólo el organismo del paciente sino también las circunstancias emocionales, biográficas y culturales que, indisolublemente, acompañan a su sintomatología somática y a sus antecedentes biomédicos. Esta habilidad, si existe en el profesional sanitario la actitud favorable subyacente, puede aprenderse fácilmente; técnicamente se denomina *counselling*⁷ y es lamentable que, hasta el momento y salvo raras excepciones, como en la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid⁸ durante el curso 2002-03, se le haya dado, por lo menos en España, tan poca importancia en la formación de los futuros médicos. Para terminar con este aspecto, desearía tan sólo mencionar que ha quedado demostrada⁹ la eficacia

de cursos intensivos de tres días de duración sobre técnicas de comunicación para oncólogos, y que el empleo de estrategias similares para profesionales sanitarios que atendían a personas afectadas por el VIH fue impulsada por Jonathan Mann desde la Organización Mundial de la Salud (OMS) en la segunda mitad de la década de los ochenta y fue aplicada en España con resultados satisfactorios¹⁰ a 1.500 sanitarios que trabajaban en el campo del sida durante los años 1993-96.

Abordando ya el principal aspecto, complementario sin duda del anterior, por el que estamos interesados, me gustaría señalar que, desde el punto de vista valorativo del enfermo, tan importante como aprender a observar al enfermo y sus circunstancias será averiguar lo que sucede en el entorno que sea susceptible de facilitar o dificultar su estancia en el hospital. Y para ello será necesario que nos situemos en un observatorio de características tales que, paradójicamente, ya que se trata de descubrir datos teñidos de subjetividad, ofrezca plenas garantías de objetividad. Y esto no es nada fácil, porque supone llevar a cabo observaciones que sean independientes de la sutil influencia coactiva que emana de la institución hospitalaria donde se realizan.

En este sentido, a mi juicio, la oferta de confidencialidad absoluta de los datos solicitados a los pacientes a través de cuestionarios, ofertados o formulados desde profesionales que el enfermo pueda considerar directa o indirectamente comprometidos con la institución hospitalaria, no es suficiente



para asegurar la fiabilidad del grado de satisfacción manifestado. Normalmente, suele observarse en los resultados un sesgo, un «efecto techo», que puede llenar de orgullo a los responsables del servicio u hospital, pero que poco nos dice sobre la realidad que deseamos conocer.

Personalmente, estoy convencido de que uno de los instrumentos metodológicos más sencillos que se encuentran a nuestro alcance para conocer lo que ocurre en un hospital desde el punto de vista del enfermo son las narraciones de los pacientes –o de familiares que han compartido con el enfermo su experiencia hospitalaria– que ofrezcan plenas garantías de que no se encuentran mediatizadas por el miedo a cualquier tipo de rechazo, desagrado, coacción o represalia por parte de la institución o de los profesionales sanitarios que los atienden o los han atendido. Normalmente, estas condiciones se dan sólo cuando el paciente ha sido dado de alta y no existen perspectivas de reingreso en el hospital, o los datos se solicitan de forma adecuada por parte de un investigador u organismo independiente, desvinculado del hospital donde el paciente es, ha sido o va a ser atendido.

El ideal tal vez puede darse en este último caso, cuando el investigador no tiene relación alguna con el hospital y consigue que enfermos de su absoluta confianza y a los que garantiza una confidencialidad absoluta, de forma longitudinal y sistemática, lleven un diario prospectivo de lo que les va sucediendo durante su estancia hospitalaria, o cuando es el propio enfermo quien, de forma

autónoma, decide hacerlo y luego dar publicidad a las experiencias vividas.

Veamos un ejemplo. A finales de 1999, Montse, una mujer de 28 años, tras un embarazo complicado, ingresó en un gran hospital universitario de Barcelona para dar a luz a su primer hijo altamente deseado^{11,12}. En este caso, la interesada y su marido aceptaron, antes de que se produjera el ingreso, escribir un diario detallado de los acontecimientos agradables y desagradables que les fueran sucediendo durante su estancia y que entregarían a unos investigadores merecedores de su confianza y ajenos por completo al ámbito hospitalario. A continuación presentamos una síntesis muy resumida de lo acontecido desde el ingreso de Montse en el hospital hasta que fue dada de alta diez días después.

El parto tuvo lugar sin complicaciones. El bebé, según todos los indicios, era normal y parecía sano. Tras una noche en vela al lado de la cama de Montse, Jordi y Nuria (la hermana de Montse) decidieron marchar a la cafetería para desayunar, pero cuando regresaron a la habitación descubrieron con sorpresa que ni Montse ni el bebé se encontraban en ella. Una paciente, compañera de habitación, les informó que había pasado un médico y, tras examinarla, unos camilleros se habían llevado a Montse de la habitación inmediatamente.

A partir de ese momento empezó una búsqueda que les pareció eterna para localizar a alguien que les pudiera informar de lo sucedido y de dónde se encontraban tanto la madre como el niño. No les fue posible dar con



ninguno de los médicos que conocían y, en aquellos momentos, la actitud general que percibieron en los profesionales sanitarios a quienes preguntaron fue la de que no querían implicarse en su problema.

Finalmente, encontraron el lugar donde se encontraba Montse pero, por tratarse de los cubículos anexos a los quirófanos, la entrada estaba prohibida al personal no sanitario. Mientras esto sucedía, Montse se sentía sola, asustada y con intensos dolores. Nadie le explicó lo que ocurría hasta que hubieron pasado varias horas. Un médico, seguido por un grupo de estudiantes, entró en el cubículo en el que se encontraba Montse y todos se colocaron a su alrededor para comentar su caso. El hecho de que hablaran de ella en su presencia pero ignorándola, hasta el punto de no saludarla en ningún momento, hizo que se sintiera humillada.

Este sentimiento persistió ya que, a continuación, una serie de personas con bata blanca, cada vez una distinta, le introducía los dedos en la vagina, posiblemente para comprobar el estado de la inflamación. No saludaban, no se identificaban, no le miraban a los ojos, no explicaban el sentido de sus tactos, no le proporcionaban información sobre su estado. Sencillamente aparecían, le introducían los dedos en la vagina y desaparecían.

Al regresar Nuria a la puerta de los boxes donde su cuñado todavía esperaba, éste le dijo que todo seguía igual. Pasaron interminables las horas. Una de las personas con bata que continuamente entraban y salían, ante sus reiteradas demandas, les dijo que

sería necesario intervenir a Montse quirúrgicamente, ya que tenía una hemorragia interna, pero que no había quirófanos disponibles. La información llegaba con cuentagotas hasta Jordi y Nuria, y como si les hicieran un favor.

En medio de tanta incertidumbre y desorientación, una cirujana muy joven les tranquilizó. Les dijo su nombre, les estrechó la mano, les explicó con detalle la problemática que había que afrontar y el tipo de intervención que debía llevarse a cabo para solucionarla. Contestó a sus preguntas, resolvió sus dudas y al despedirse les indicó que si surgían nuevos interrogantes preguntaran por ella.

La intervención quirúrgica se realizó con éxito, pero la recuperación fue lenta y dolorosa. Durante el postoperatorio, las enfermeras, especialmente las de mayor edad, se mostraron en general poco amables. Hasta el punto de que Montse, que precisaba continuamente de ayuda porque no podía levantarse sola de la cama, cuando Jordi o Nuria tenían que ausentarse para ir a comer prefería esperar a su regreso para ir al baño, pues tenía la impresión de que las enfermeras la ayudaban de mala gana y esto la hacía sentirse culpable.

A menudo, las enfermeras o auxiliares de enfermería se quejaban ante las enfermas ingresadas y los familiares de su escaso sueldo, del hecho de tener que trabajar en días festivos, de la duración de sus horarios de trabajo, de que se las obligase a hacer tareas que no les correspondían, etc. Por fortuna, entre los profesionales de enfermería tam-



bién se dieron algunas intervenciones positivas ocasionales que ayudaron a Montse a soportar mejor su estancia en el hospital.

Finalmente, Montse y Jordi abandonaron el hospital felices de tener un niño sano pero con la convicción de que, si de ellos dependiese, no volverían jamás a aquel hospital.

Con el fin de conocer las valoraciones subjetivas de los afectados sobre los acontecimientos que constaban en el diario, se solicitó a la ex-paciente y a su esposo, una vez hubieron abandonado el hospital, que puntuaran, por separado, entre 0 y +10 cada uno de los acontecimientos de su diario que consideraran positivos y entre 0 y -10 los que estimaran negativos.

Al agrupar los hechos que dieron lugar a las puntuaciones más elevadas, tanto positivas como negativas, algunos de los resultados obtenidos ponen de relieve, en mi opinión, la necesidad de introducir algunos cambios substanciales en la atención hospitalaria a los pacientes.

A juicio de Montse, hubo dos hechos positivos que, en su opinión, destacaron por encima de los demás: a) colocarme el bebé encima del vientre, acabado de nacer (+9); y b) después de la intervención quirúrgica, en reanimación, una estudiante de auxiliar de enfermería se interesó por mí (+8).

También sobresalen varios hechos negativos. Para Montse: a) «la falta de información desde las 10 de la mañana que me llevaron a un cubículo hasta la intervención quirúrgica 6 horas más tarde» (-10); y b) «un médico y varios estudiantes vinieron a hablar sobre mi caso y actuaron como si no estuviera. Me

hicieron sentir como un objeto» (-10). Por su parte Jordi asignó la máxima puntuación negativa a «los tiempos de espera sin información desde el momento en que desapareció mi esposa de la habitación hasta que una médica joven me la proporcionó varias horas más tarde» (-10).

Es curioso que *ni en el relato ni en las valoraciones subjetivas aparece el dolor físico, pero sí se encuentra omnipresente el sufrimiento producido por la defectuosa comunicación* existente entre el paciente y el personal sanitario, la cual tiene su origen en la mayoría de los casos en una observación sesgada y unidireccional de la compleja realidad de los pacientes por parte de los profesionales sanitarios.

Personalmente, considero de gran interés el elevado valor negativo asignado por los protagonistas de esta historia a *los tiempos de espera sin información*¹³, así como la elevada puntuación positiva que otorga la protagonista a una corta relación personalizada, casual y esporádica, con una desconocida estudiante de auxiliar de enfermería (sólo un punto por debajo del primer contacto físico con su propio hijo), en agudo contraste con la valoración negativa asignada al comportamiento demostrado por bastantes médicos y personal de enfermería.

Recientemente, en 2003, en un hospital universitario madrileño, han practicado a un amigo mío una distracción mandibular quirúrgica para solucionar una apnea obstructiva del sueño, y también él ha llevado un diario de su estancia en el hospital y ha valorado los acontecimientos de acuerdo con



la misma norma anterior¹⁴. Es, a mi juicio, interesante observar algunas similitudes funcionales curiosas entre este caso y el de la parturienta antes mencionado, a pesar de las indudables diferencias existentes en cuanto al tipo de problema y al hospital en que tuvo lugar la intervención.

En una época en la que cada vez se valora más la autonomía de la persona, no deja ser chocante que mi amigo, como Montse:

a) *No se sintió escuchado* por los profesionales sanitarios: ni por la enfermera de turno cuando él le comentó que la medicación que le administraba era diferente de la que le había pautado el médico y constaba en su historia clínica, ni por el «ejército de médicos» que, la mañana del día de la intervención, al sorprenderle llorando de miedo, se limitaron a decirle: «no tenemos tiempo para lloros; venimos a explicarte la operación y a que firmes el consentimiento informado», y que tras describirle la intervención de forma casi ininteligible y obtener su firma desaparecieron (ambas situaciones valoradas como -8).

b) *Se sintió como un objeto* ((9): «Al día siguiente de la intervención mi habitación parecía una clase de facultad. Un médico adjunto explicaba la operación a unos 8 residentes. Para facilitar la explicación se sirvió de mí. Uno por uno, sin preguntar ni una sola vez si me dolía, los residentes me abrían y cerraban la boca, me tocaban el cuello y la mandíbula, y si me quejaba se limitaban a decir 'es normal'».

c) *No se tuvo en cuenta el sufrimiento de los familiares* debido al tiempo de espera sin información. Desde las 4 de la tarde, momento en que terminó la intervención y el paciente entró consciente en la sala de reanimación, hasta las 7, y tras mantener varias discusiones con el personal, los familiares no supieron nada sobre el estado del paciente, salvo que «la operación había ido bien» (los familiares lo valoraron -9).

d) *La ausencia o insuficiencia de información* antes de la intervención sobre temas tan relevantes para el paciente como el postoperatorio, que en el caso que nos ocupa es bastante duro (8), o las pautas a seguir en casa durante el proceso de distracción mandibular (8).

Como aspectos positivos destacables el paciente señala:

a) *Unas palabras tranquilizadoras del cirujano* (+9) ante el miedo que le manifiesta: «Si nosotros viésemos riesgos para tu vida no te operaríamos».

b) *El apoyo familiar* tras abandonar la sala de reanimación (+8): «Cuando ví a mi familia bromeé acerca de cuándo nos íbamos a tomar unos vinos y cosas así. El hecho de ver a mi novia, mi hermana, mis tíos, primos...me sentó muy bien. ¡Estaba entre los míos!».

Excepto esta última circunstancia, en el origen de los demás factores, tanto negativos



como positivos, se encuentran, en los primeros, una observación inexistente, defectuosa o deformada de las necesidades emocionales del paciente y, en los segundos, una buena observación. El punto esencial es, de acuerdo con lo que señala Anatole Broyard, crítico literario del *New York Times*, al contar su propia experiencia en un hospital universitario norteamericano, que «para el médico típico mi enfermedad es un simple incidente en su rutina cotidiana, mientras que para mí es la crisis de mi vida»¹⁵.

Es interesante contrastar la diferente forma de reaccionar de los profesionales sanitarios ante las necesidades emocionales de sus pacientes. A continuación transcribimos varias descripciones de situación hospitalaria realizadas por Elisabet, una muchacha joven que ha muerto de cáncer y que ha querido legarnos el diario de su enfermedad¹⁶:

«Gracias a Dios, el desconocido doctor... acabó haciéndome la ecografía él mismo. Mientras me exploraba, le di las gracias y le pregunté qué tenía. No me contestó. No me dirigió la palabra; estaba demasiado ocupado con la pantalla, y yo, más que asustada. Aquellos ojos me daban miedo. Cuando acabó, llamó a cinco médicos a la habitación. Se quedaron atónitos ante la pantalla de la eco...No me dijeron nada; simplemente decidieron ingresarme de inmediato y, obviamente, no era para darme una fiesta sorpresa».

...

«Cuando mi rostro recobró el color, un camillero me condujo hasta la habitación. No me dijo nada; se limitó a pasearme lentamente por los pasillos para que sintiera el

aire en las mejillas. Tras dejarme en la cama me dedicó una sonrisa. Eso no se paga con dinero».

...

«El primer día que entré en el pabellón de oncología estaba bastante tranquila porque me parecía que todo aquello no iba conmigo. Llegué agotada. Sólo hacía una semana que había dejado el hospital y se me acababa la energía con mucha facilidad. Tenía hora a las dos de la tarde y no vi a la doctora hasta las cuatro. Eso me puso como una moto. Papá y mamá, que me acompañaron, ya no sabían qué decirme para que me calmara. La cuestión es que, gracias a Dios, la doctora era pura dulzura. Por primera vez alguien me contó qué me había pasado y cómo había ido la intervención. Así fue como, de golpe, me enteré de que ya no tenía ovario izquierdo y de que me habían sacado treinta y ocho ganglios».

...

«El martes, como pude, me arrastré hacia la puerta del doctor «X». Creí que era, sin exagerar, mi último soplo de vida. Él, estresadísimo, me dijo que subiera al hospital de día y que enseguida estaría conmigo. Aún lo estoy esperando. Nunca se lo perdonaré».

Como escribe Carlos Garrido en su relato sobre la muerte de su hija Alba de 22 años a causa de un tumor cerebral, «los médicos son tanto más eficaces cuanto más afectivos son y más se implican. Cuanto más fríos y más miedo tienen a involucrarse menos funcionan»¹⁷.

Es posible, como señala Reynolds Price¹⁵, «que la familiaridad con el espacio físico concreto y la experiencia sensorial de los hospitales impida el cuidado compasivo. Una práctica más reflexiva, en la cual prestemos



mayor atención a los quién, qué y dónde de la rutina diaria tal vez pueda contribuir a incrementar la sensibilidad hacia los ‘extraños’ a los que tenemos el privilegio de servir y que podemos ser nosotros mismos algún día».

Últimamente, los medios de comunicación se han hecho eco de esta sensación de los pacientes de «sentirse como mero objeto de estudio» en los hospitales universitarios, y se han debatido los intereses aparentemente contrapuestos de la intimidad de los pacientes, por una parte, y la necesidad de que los estudiantes y médicos residentes puedan hacer prácticas con el fin de adquirir una formación que les permita ser buenos profesionales el día de mañana¹⁸. La Oficina de Atención al Paciente del Hospital Clínico San Carlos de Madrid, por ejemplo, es clara al respecto: a la consulta de si una paciente puede negarse a que haya estudiantes durante una exploración, la persona que atiende al teléfono contestó, tras consultarlo: «Lo siento pero no puedes negarte. Éste es un hospital universitario. Yo te entiendo, pero los médicos tienen que aprender de alguna forma»¹⁶.

A mi juicio, tal como está planteado, éste es un falso debate. En la mayoría de los casos, si los médicos responsables se presentaran, supieran explicar a los pacientes la necesidad de formación de los estudiantes o residentes, valoraran explícitamente la importante contribución de los pacientes a dicha formación y trataran de empatizar con ellos, lamentando los aspectos negativos de la situación y agradeciéndoles su paciencia,

a la vez que serían un mejor modelo para los estudiantes que van a formar, obtendrían un mayor grado de cooperación y satisfacción de los pacientes.

En cuanto a los tiempos de espera, el equipo del servicio de urgencias del Hospital Clínico y Provincial de Barcelona¹⁹ ha elaborado un interesante informe sobre los factores que influyen en la saturación del servicio de urgencias de un gran hospital, en el que llegan a la conclusión de que «los pacientes que permanecen en el servicio de urgencias por factores dependientes tanto del hospital (*esperando* ir a una cama o encontrar una cama) como del propio servicio de urgencias (*esperando* evolución) son la principal causa de saturación de los servicios de urgencias hospitalarios». Lo que no dice el informe –tampoco era su objetivo– es, aparte de los aspectos económicos y organizativos, cuánto sufrimiento e insatisfacción engendran en el paciente dichas esperas.

Y los tiempos de espera en el servicio de urgencias, aunque puedan parecer eternos a los afectados, son cronológicamente cortos ante las esperas que comportan la visita a los especialistas, la realización e informe de pruebas diagnósticas y la planificación de intervenciones quirúrgicas. En un minucioso informe dado a conocer por el Defensor del Pueblo en 2002, se señala que un 22% de los pacientes lleva más de 60 días en lista de espera para consultar con el especialista, que más de 300.000 pacientes están aguardando turno para entrar en el quirófano y que, de éstos, más de 17.000 llevan esperando más de seis meses²⁰.



Los tiempos subjetivos son diferentes de los tiempos cronológicos²¹. Y los tiempos subjetivos son diferentes para los pacientes y para los profesionales sanitarios¹¹. Para los pacientes y sus familiares son tiempos de sufrimiento que podrían, en gran parte, paliarse si los profesionales sanitarios se dieran cuenta de ello. Lo que los hace tan terribles para las personas que los soportan es la implicación que para ellas conllevan¹⁵ y, como escribe mi amigo Fran¹⁴, la *incertidumbre* que comportan. Saber manejar esta incertidumbre a través del *counselling* podría ayudar decisivamente a atenuar el sufrimiento del paciente.

Nos recuerda Cassell²² que «el alivio del sufrimiento y la curación de la enfermedad deben considerarse como obligaciones gemelas de la profesión médica verdaderamente dedicada al cuidado del enfermo». Si olvidamos la primera y nos dedicamos únicamente a la segunda, el paciente se siente solo, desamparado y mal atendido.

Para terminar, quisiera hacer referencia a una interesante y novedosa investigación cualitativa llevada a cabo recientemente en España con notables precauciones metodológicas sobre las necesidades y demandas del paciente oncológico²³, que viene a subrayar con renovado vigor algunos de los aspectos apuntados o sugeridos a lo largo del presente artículo:

1. Diferente percepción de la duración del tiempo por parte de los enfermos y familiares, de una parte, y de los profesionales sanitarios, de otra. En el ámbito hospitalario, para los primeros la vivencia temporal se di-

lata; para los profesionales sanitarios se acorta («*No hay tiempo para dedicarle a los pacientes y mucho menos a los familiares*») ^{13,23,24}.

2. La *incertidumbre* que acompaña a los *tiempos de espera*, desde el momento en que la persona se siente enferma hasta que se inicia el tratamiento (a veces muchas semanas después), la cual los convierte en tiempos alargados de sufrimiento ^{13,14,23,24}.

3. «Es este concepto de la gestión de los tiempos de espera y de las incertidumbres uno de los que más preocupa a los pacientes que han participado en el estudio. Esta situación obliga a una *reflexión desde la provisión de servicios sanitarios sobre cómo disminuir la ansiedad asociada a la incertidumbre y a la espera*»²³.

4. Por otra parte, «mientras que los oncólogos y profesionales del manejo clínico directo expresan la necesidad de distanciarse emocionalmente de los enfermos y centrarse en la enfermedad orgánica», los pacientes presentan demandas en sentido contrario: «Los familiares demandan más información y más conocimiento sobre cómo cuidar los aspectos psicológicos o sociales asociados de la enfermedad» ^{16,23}.

5. «Las experiencias recogidas en el estudio permiten hipotetizar que *en el encuentro médico-paciente existe información pero no existe comunicación*, entendida esta última como la capacidad de responder a las expectativas de información de pacientes y familiares»²³.

Al igual que señalan los autores del trabajo reseñado²³, el presente capítulo, conside-



rado en su conjunto, tiene también como principales limitaciones las inherentes a los estudios cualitativos y observacionales, es decir, el ámbito de su eficacia se reduce a la identificación de problemas y de necesidades no satisfechas. Esta identificación, en un área que engloba a personas notablemente vulnerables y de cuyo análisis se deducen de forma clara y directa caminos de solución, como, por ejemplo, la necesidad de *formación en counselling* de los profesionales sanitarios⁷, ya constituye en mi opinión un notable paso adelante.

Es fácil, por otra parte, extraer una moraleja del presente capítulo: *existe mucho sufrimiento en nuestros hospitales que podría erradicarse o paliarse sin ningún coste económico adicional, sino únicamente con observación, un poco de sensibilidad y mejores habilidades de comunicación en los profesionales sanitarios que atienden a los enfermos.*

Referencias bibliográficas

1. Peabody FW. The care of the patient. *JAMA* 1927;88:877-82.
2. White KL. Fundamental research at primary care level. *Lancet* 2000;355:1904-6.
3. Bayliss R. Pain narratives. En: Greenhalgh T, Hurwitz B (eds.). *Narrative based medicine*. Londres: BMJ, 1998; 75-82.
4. Beckman HB, Frankel RM. The effect of physician behaviour on the collection of data. *Ann Intern Med* 1984;101:692-6.
5. Suchman AL, Markakis K, Beckman HB, Frankel R. A model of empathic communication in the medical interview. *JAMA* 1997;277:678-82.
6. Neuwirth ZE. Physician empathy-should we care? *Lancet* 1997;350:606.
7. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel, 2003.
8. La comunicación médica eficaz: Tratando enfermos, no enfermedades. Madrid: Facultad de Medicina-U.A.M, 15-17 octubre 2002.
9. Fallowfield L, Jenkins V, Farewell V, Saul J, Duffy A, Eves R. Efficacy of a Cancer Research UK communication skills training model for oncologists: a randomised controlled trial. *Lancet* 2002;359:650-6.
10. Bayés R. Tras la 14ª Conferencia Internacional sobre el SIDA, ¿cuánto sufrimiento nos espera todavía? *Revista Española de Drogodependencias* 2002;27:226-35.
11. Bayés R, Morera M. El punto de vista del paciente en la práctica clínica hospitalaria. *Med Clin (Barc)* 2000;115:141-4.
12. Bayés R. El problema del sufrimiento en la práctica clínica. *FMC Formación Médica Continuada en Atención Primaria* 2002; 9 (supl. 5):30-9.
13. Bayés R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca, 2001.
14. Alvarado FJ. Comunicación personal electrónica de 24 de Julio 2003.
15. Hill J. Strangers in a strange land. *Lancet* 2003;361:790.
16. Gili E. *La sonrisa de Elisabet*. Barcelona: Martínez Roca, 2002.
17. Garrido C. *Te lo contaré en un viaje*. Barcelona: Crítica, 2002.
18. Alcaide S. ¿Formación médica o ataque a la intimidad? *El País*, 25 de mayo 2003; 28.
19. Sánchez M, Miró O, Coll-Vinent B, Bragulat E, Espinosa G, Gómez-Angelats E et al. Saturación del servicio de urgencias: factores asociados y cuantificación. *Med Clin (Barc)* 2003;121:167-72.
20. Cué CE. 325.000 pacientes esperan entrar en el quirófano. *El País*, 30 noviembre 2002; 29-30.
21. Champion EW. A symptom of discontent. *N Engl J Med* 2001;344:223-5.
22. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982;306:639-45.
23. Jovell AJ, Navarro MD, Salvatierra Y, Cirera M, Artells JJ. Necesidad y demanda del paciente oncológico. Barcelona: FUNDSIS, 2003.
24. Bayés R. Tiempo y enfermedad. *Estudios de Psicología* 2002;23/1:100-110.



Lecturas recomendadas

- Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.
- Bayés R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca, 2001.
- Cassell EJ. *The nature of suffering and the goals of medicine*. Oxford: Oxford University Press, 1991.
- Greenhalgh T, Hurwitz B (eds.). *Narrative based medicine*. Londres: BMJ, 1998.
- Jovell AJ, Aymerich M (eds.). *Evidència científica i presa de decisions en sanitat*. Barcelona: Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i de Balears, 1999.
- Okun BF. *Effective helping. Interviewing and counselling techniques*. Pacific Grove: Brooks/Cole, 1997. (Traducción: *Ayudar de forma efectiva: Counselling*. Barcelona: Paidós, 2001.