

Psicología del sufrimiento y de la muerte

Ramon Bayés
Universitat Autònoma de Barcelona

Dolor y sufrimiento no son términos sinónimos. El principal objetivo del presente trabajo es la conceptualización y estudio del sufrimiento humano, en especial aunque no únicamente, en la proximidad de la muerte. Otra de sus metas consiste en señalar la necesidad de su evaluación empírica, como primer paso para conocer hasta qué punto son eficaces las intervenciones que se llevan a cabo para tratar de evitar, aliviar o superar dicho sufrimiento. Se presenta un instrumento de evaluación basado en la percepción subjetiva del tiempo y se sugiere que las técnicas de counselling constituyen el sistema de intervención más adecuado para paliar el sufrimiento.

Palabras clave: sufrimiento, dolor, muerte, tiempo, evaluación.

Pain and suffering are not synonymous. The main aim of this paper is the conceptualization and study of human suffering, above all though not exclusively, when faced by death. We also highlight the need for empirical evaluation as an initial step in determining the effectiveness of treatment given to avoid, alleviate and overcome such suffering. An evaluation tool is described based on the subjective perception of time and the suggestion is made that counselling techniques constitute the most appropriate method for relieving suffering.

Key words: Suffering, Pain, Death, Time, Assessment.

A medida que me acerco, cada vez más velozmente, a la estación terminal de la vida, a menudo contemplo, con creciente tristeza, desde la plataforma del último vagón, cómo huyen los brillantes raíles hacia un pasado irrecuperable,

cómo se pierden en la lejanía alegres prados de niños sonrientes, borrosas colinas de adolescentes inseguros, atardeceres de amigos prematuramente desaparecidos, viejos cerezos amigos a los que no esperan nuevas primaveras, sonrisas perdidas en la niebla que ya sólo a mí me es posible recordar. Y el sufrimiento crece en mi interior, indisolublemente unido a una extraña sensación temporal que poco tiene que ver con las horas que van marcando, inexorablemente, los relojes de las pequeñas estaciones de los pueblos que van quedando atrás. Se trata de mi tiempo, único, personal, irreplicable, que se me escapa fugaz a través de los brillantes raffles, a la vez que me anuncia la proximidad del fin del viaje.

Sufrimiento, tiempo, viaje, muerte. Quisiera que fueran éstos los ingredientes del presente trabajo. Y aunque el sufrimiento sea, a primera vista, un concepto poco definido, el tiempo aparezca poéticamente coloreado, el viaje me traiga a la memoria las hazañas y desventuras del legendario Ulises, y el único elemento claramente objetivo —la muerte— constituya el punto final de toda psicología, me gustaría enfocar el tema desde un punto de vista lo más científico posible.

Para conseguirlo, no tengo más remedio que volver a empezar.

Las actuales tendencias demográficas del mundo occidental (Dean, 1998; Stjernswärd, 1993) y el denominado informe SUPPORT (1995), tomados conjuntamente, confío que me ofrezcan un buen punto de partida.

Aunque, a diferencia de Ulises, no sé si conseguiré alcanzar Itaca o permaneceré con Nausica para siempre, los ojos ilusionados, brillantes, confiados, de mis nietos constituyen el anuncio de que trenes acabados de estrenar se encuentran iniciando su viaje a través de nuevos itinerarios. Mostrar algunas de las características funcionales del trayecto que van a tener que recorrer, de los largos túneles y los precarios puentes que probablemente tendrán que atravesar, quizás pueda serles de alguna utilidad. O tal vez sea sólo un pretexto para que algún día puedan revivir, en alguna lluviosa tarde otoñal, el afecto que un día quiso manifestarles su abuelo.

No hay duda de que, en el corto espacio de mi vida, Europa en general, y España en particular, han cambiado. Los oscuros y grises años de guerra y de postguerra ni siquiera son recuerdo para las nuevas generaciones. El hambre, las bombas, las enfermedades letales (*The Lancet*, 1998) y la muerte colectivas pertenecen ahora a países lejanos, a culturas distintas de la nuestra, que, diariamente, se asoman sin emocionarnos a las pantallas de los televisores, como un elemento más del paisaje tecnológico en el cual vivimos.

Por otra parte, nuestras sociedades occidentales están envejeciendo. Cada año que transcurre es mayor el contingente de silenciosas personas encorvadas en relación con el número de risas infantiles. De hecho, España e Italia, que hace pocos años eran los países con índices de natalidad más altos de Europa, han pasado a ocupar los lugares más bajos de la lista y el número de niños nacidos por pareja en nuestros entornos latinos queda lejos de asegurar siquiera el reemplazo generacional, encontrándose muy por debajo, en estos momentos —aunque a algunas personas de mi edad esto pueda parecerles sorprendente— del crecimiento demográfico de los países nórdicos (*The Economist*, 1998)

Pero con la paz, la riqueza y la longevidad, el sufrimiento no ha desapare-

cido del llamado mundo desarrollado. Precisamente en el momento en que se empieza a descubrir que las relaciones sociales afectivas constituyen –al margen del sufrimiento que engendra su carencia– un importante factor protector ante las enfermedades (House, Landis y Humerson, 1988; Maunsell, Brisson y Deschênes, 1995; Reynolds y Kaplan, 1990), los nuevos hábitos sexuales y de reproducción nos están llevando a un modelo de comunidad en donde cada día hay más ancianos que viven solos. La familia tradicional agoniza sin que se sepa muy bien qué es lo que va a sustituirla. Cada vez disponemos de coches más rápidos, de colonias más seductoras, de teléfonos móviles más pequeños –lo importante no es lo que se diga, lo importante es hablar– de jugadores de fútbol más caros, de más revistas del corazón con más fotografías de personas ociosas con piscina al fondo. Pero el sufrimiento no ha desaparecido; ni siquiera del opulento mundo occidental. Tampoco de las casas de los famosos, de los campos de tenis o del sofisticado escenario de las pasarelas. A pesar de la excelente calidad del maquillaje, de los disfraces y de las máscaras de que disponemos, el sufrimiento forma parte de la condición humana. No sólo está en Ruanda, en Haití o en la India. Se encuentra –presente o esperando turno– en la mansión de la princesa, en la casa de nuestros vecinos, en nuestro propio apartamento.

En el contexto de nuestra civilización materialmente privilegiada, la gente se sigue muriendo. Y, curiosamente, en la época de la ingeniería genética y la tomografía axial computarizada, nuestros profesionales sanitarios no se encuentran cómodos si tienen que hablar con sus pacientes de algo tan cotidiano como la muerte. Así, por ejemplo, aproximadamente el 40 por ciento de los profesionales sanitarios españoles –médicos, psicólogos, enfermeras, funcionarios de prisiones, etc.– que atienden a enfermos de SIDA se muestran inseguros al abordar el tema de la muerte con sus pacientes o internos, mientras que presentan niveles de autoconfianza comparativamente mayores en temas tales como el uso de drogas, la sexualidad, la marginación o la comunicación de un diagnóstico de seropositividad al VIH (Bayés, 1997). La muerte real, la muerte existencial, constituye, incluso en los ambientes sanitarios, un tabú social que contrasta con su banalización mediática y con la elevación a los altares del sildenafil (Viagra).

En el panorama consumista en que vivimos, el informe SUPPORT (1995), mencionado antes, ha constituido un aldabonazo cuyos ecos todavía resuenan con fuerza en los editoriales y artículos de fondo de las revistas biomédicas de primera línea. Este informe se basa en una investigación empírica cuyo coste de 3.500 millones de pesetas puede darnos una somera idea de su envergadura excepcional. En esta pequeña introducción al tema del sufrimiento seguramente bastará con mencionar que, de acuerdo con dicho informe, cuya lectura en extenso recomendamos al lector interesado: a) durante los tres últimos días de su existencia, la mitad de los pacientes que murieron conscientes en hospitales norteamericanos padecieron un dolor moderado o severo la mitad del tiempo; b) un número apreciable de ellos sufrieron encarnizamiento terapéutico; y c) la comunicación médico-enfermo fue deficiente (Lo, 1995); pudiendo estos datos extrapolarse, anualmente, a unos 400.000 enfermos estadounidenses hospitalizados.

Uno de los comentarios más cualificados a los resultados del informe SUPPORT nos ayudará a delimitar el problema que deseamos abordar: «Nuestra so-

ciudad todavía no ha aceptado la inevitabilidad de la muerte... No hay duda de que muchos médicos carecen de buenas habilidades de comunicación, no saben explicar bien la situación a sus pacientes, están adiestrados para contemplar la muerte como un fracaso y con frecuencia utilizan métodos demasiado agresivos para tratar a sus pacientes moribundos» (Feinberg, 1997). Concluye McCarthy (1997), en *The Lancet*, de forma rotunda: «Si quieren una razón por la que la opinión pública se plantea el tema del suicidio (asistido) aquí la tienen». En otras palabras, en un mundo de jóvenes, guapos, blancos, ricos, triunfadores y sin caspa, de consumidores compulsivos de cremas solares, discos y automóviles, la muerte –el fin del consumidor– es algo que no encaja.

En junio de 1997, una comisión del Instituto de Medicina –institución independiente establecida por el Congreso de los Estados Unidos para proporcionarle asesoramiento sobre temas de salud– publicó otro informe (*Institute of Medicine*, 1997) en el que, por una parte, denuncia que «la cultura médica no sólo tolera sino que incluso llega a premiar la aplicación inadecuada de tecnologías que mantienen la vida al tiempo que menosprecia la prevención y paliación del sufrimiento», y, por otra, proclama la necesidad urgente de investigar el proceso de morir: «Todavía conocemos demasiado poco sobre cómo mueren las personas; cómo desean morir; y cómo diferentes clases de atención física, emocional y espiritual podrían ayudar mejor a los enfermos en situación terminal».

La muerte, nuestra muerte, nos espera. Todos –tanto yo como los lectores– vamos a morir. Se trata de un hecho natural, de una certeza irrefutable, que debería acompañarnos desde la infancia. La «hermana muerte» como decía San Francisco de Asís. Y sin embargo, un 25 % de nuestros estudiantes veinteañeros de Psicología nunca la tiene presente y un 38 % no piensa en la muerte como algo que pueda ocurrirles a ellos (Bayés y Limonero, 1998).

Concepto de sufrimiento

Existen ya diversos textos en castellano sobre cuidados paliativos (Astudillo, Mendinueta y Astudillo, 1995; Gómez-Batiste, Planas, Roca y Viladiu, 1996; Gómez-Sancho, 1998; González-Barón, Ordoñez, Feliu, Zamora y Espinosa, 1996; Torres, 1997) y no deseo repetir lo que el lector puede encontrar fácilmente en ellos. Por otra parte, a mi juicio, a pesar de su importancia central, la investigación del sufrimiento humano no se encuentra claramente planteada ni delimitada en la mayoría de estos textos, quizás porque muchos opinan, como Kaasa (1996), que «la literatura médica sobre el sufrimiento es tan confusa como lo era (y quizás lo sigue siendo todavía) la literatura sobre calidad de vida hace algunas décadas. Es notable –concluye este autor– la falta de una definición de sufrimiento».

El principal objetivo del presente trabajo –puesto que, personalmente, no estamos de acuerdo con Kaasa (1996)– será, pues, la conceptualización y estudio del sufrimiento humano, en especial aunque no únicamente, en la proximidad de la muerte. Otra de nuestras metas consistirá en señalar la necesidad de su

evaluación empírica, como primer paso para conocer hasta qué punto son eficaces las intervenciones que se llevan a cabo para evitar, aliviar o superar —en la medida en que esto sea posible (Gregory, 1994)— dicho sufrimiento. El lector interesado puede encontrar el embrión de nuestro discurso y complementos al mismo en otras publicaciones (Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 1997; Bayés, Arranz, Barbero y Barreto, 1996; Bayés, Limonero, Barreto y Comas, 1997).

En el punto de partida de nuestra andadura se encuentran los notables trabajos de Cassell (1982, 1991a, 1991b, 1992, 1995) sobre el sufrimiento, que tienen su continuidad en los de Chapman y Gravin (1993), y los de Kahn y Steeves (1996), todos los cuales, en mi opinión, entroncan, a su vez, con los postulados de las modernas teorías de la emoción (Lazarus y Folkman, 1984) y aparecen asociados al fenómeno de la *percepción de control*, cuyo estudio constituye uno de los temas en los que trata de profundizar la psicología actual, tanto a través de investigaciones con mamíferos inferiores (Visintainer, Volpicelli y Seligman, 1982) como con sujetos humanos (Shapiro, Schwartz y Astin, 1996; Skinner, 1996).

Cassell (1992) ha definido el *sufrimiento* como «el estado de malestar inducido por la amenaza de la pérdida de integridad (*intactness*) o desintegración de la persona, con independencia de su causa». Por tanto, el concepto de sufrimiento de Cassell, al que nos adherimos, es más amplio que el de dolor físico y que el de dolor espiritual y, hasta cierto punto, puede considerarse similar al de «dolor total» acuñado por Saunders (1984). El hombre puede sufrir por múltiples causas, entre las cuales, pero no únicamente, se encuentran el dolor y otros síntomas orgánicos. Veámoslo con un poco más de detalle.

La *International Association for the Study of Pain* (IASP) ha definido el dolor como «una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada a lesiones tisulares reales o probables, o descrita en función de tales daños» (Merskey, 1979). Como subrayan Chapman y Gravin (1993), la definición de la IASP sugiere la intervención de, como mínimo, dos tipos de proceso: *a*) sensorial, que facilita al cerebro informaciones de tipo espacial, temporal y cuantitativo; y *b*) emocional, que puede colorear dicha percepción sensorial en forma de amenaza. En esta misma línea, Fordyce (1994) defiende que es imperativo distinguir entre dolor y sufrimiento, y, de esta forma, separar «el dolor como una señal» de las reacciones y emociones que manifiestan las personas que «padecen dolor», punto de vista compartido por Damasio (1994), el cual apunta como problema no resuelto el tratamiento del sufrimiento que tiene su origen en los conflictos personales y sociales.

No todas las personas que padecen dolor sufren, ni todas las que sufren padecen dolor. Las personas que padecen dolor —escribe Cassell (1982)— declaran con frecuencia que sufren únicamente cuando su origen es desconocido, cuando creen que no puede ser aliviado, cuando su significado es funesto, cuando lo perciben como una amenaza. En otras palabras, cuando temen su prolongación o intensificación en el futuro *sin posibilidad de control*. Una mujer al dar a luz a un hijo deseado, tiene dolor pero no sufre si cree que está alcanzando su objetivo; por otra parte, si una persona pierde a un ser querido o está convencida —si es creyente— de que ha ofendido gravemente a Dios, no padece daño biológico pero puede sufrir intensamente.

A nuestro juicio, hasta el momento, –tal como antes hemos señalado– posiblemente hayan sido Chapman y Gravin (1993) los autores que han efectuado un análisis más depurado del sufrimiento, en una línea que nos recuerda, en sus aspectos fundamentales, a la que presentan Lazarus y Folkman (1984) en sus estudios sobre la emoción.

En efecto, Chapman y Gravin (1993), definen el *sufrimiento* como «un estado afectivo, cognitivo y negativo complejo caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por su sentimiento de impotencia para hacer frente a esta amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla». Dicho de otra manera, *una persona sufre cuando: a) experimenta un daño físico o psicosocial que valora como importante, o teme que acontezca algo que percibe como una amenaza para su existencia o integridad psicosocial y/u orgánica; y b) al mismo tiempo, cree que carece de recursos para afrontarla* (Bayés et al., 1996). Schröder (1996), en una investigación empírica llevada a cabo con enfermos oncológicos en situación terminal, ha encontrado que la sensación de amenaza y la percepción de ausencia de control aparecen estrechamente relacionadas y que, en la práctica, se presentan –lo mismo que las evaluaciones primaria y secundaria de Lazarus– no en secuencia sino simultáneamente.

Tal como resumen Kahn y Steeves (1996), el sufrimiento es, fundamentalmente, una *valoración* del significado o sentido que poseen el dolor u otras experiencias potencialmente amenazadoras, sean del tipo que sean.

Un modelo de sufrimiento

La sensación de amenaza y el sentimiento de impotencia son subjetivos. El sufrimiento, por tanto, también lo será. Por otra parte, no debemos olvidar que la valoración de amenaza se produce siempre con referencia al futuro. De lo cual se deduce que la mera observación de lo que pasa –un índice de Karnofsky o un listado de los síntomas que padece un enfermo– no constituirán datos adecuados para evaluar el sufrimiento que experimentan las personas.

El mismo acontecimiento –un diagnóstico de cáncer, similar intensidad de dolor, o de sensación de pérdida de una función corporal o de un ser querido– no produce la misma valoración de amenaza en todas las personas ni todas ellas poseen los mismos recursos para hacerle frente. Por tanto, lo importante desde el punto de vista del apoyo emocional que pueden proporcionar los profesionales sanitarios a las personas afectadas (Arranz y Bayés, 1997), no son los síntomas que tiene o percibe un paciente, ni la similitud de la situación en que se encuentra –la misma fase de la misma enfermedad– en relación con otras personas de su edad y características, sino el grado de sensación de *amenaza* que alguno de estos síntomas, la constelación de varios de ellos o la situación en su conjunto, le producen a él personalmente. Los síntomas que percibe pero que no suscitan amenaza en el interesado –aunque en muchos casos posean gran utilidad para llevar a cabo un diagnóstico o seguir el curso de un tratamiento– no deberían me-

recer, en la mayoría de los casos, una atención prioritaria desde el punto de vista del soporte emocional y la paliación del sufrimiento. En este sentido, *lo importante no son los síntomas en sí mismos sino las valoraciones amenazadoras que los mismos suscitan en las personas que los padecen.*

No debemos olvidar –como ha puesto de relieve la reciente revisión realizada por Centeno y Núñez Olarte (1998) sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer– que una parte considerable de los enfermos oncológicos españoles –entre el 30 y el 60 %– tiene que afrontar no ya un diagnóstico claro de enfermedad grave sino la *incertidumbre*, en ocasiones mucho más generadora de amenaza, de un diagnóstico que se sospecha y teme pero que no se encuentra explícitamente formulado y cuyo alcance real se desconoce. Afortunadamente, en el momento de escribir estas líneas, disponemos ya de algunos textos valiosos que pueden ayudar a los profesionales de la salud en la comunicación de «malas noticias» (Arranz, Costa, Bayés, Cancio, Magallón y Hernández, 1996; Buckman, 1992, 1993; Maguire y Faulkner, 1988a, 1988b). Como escribe Comas (1998), en su introducción a la edición catalana del libro de Buckman (1992): «Comunicar bien las malas noticias es una habilidad que puede aprenderse».

El modelo de intervención integral que proponemos a continuación (Bayés, 1998; Bayés *et al.*, 1996) consta de los elementos y secuencias siguientes: Una estimulación, estado o situación experimentada como desagradable por una persona, tanto si tiene su origen en el funcionamiento del propio organismo biológico –por ejemplo, dolor, disnea, etc.– como si procede del entorno psicosocial o biográfico –por ejemplo, soledad, abandono, desprecio, sensación de pérdida, culpabilidad, etc.– es percibida por dicha persona como una amenaza importante para su integridad o supervivencia física o emocional. Ante dicha amenaza, el sujeto evalúa sus recursos y, si se siente impotente para hacerle frente, esta situación le genera sufrimiento. Dicho sufrimiento, por una parte, puede amplificar la intensidad o presencia del síntoma, estado o situación amenazadora, lo cual, a su vez, subraya su falta de control sobre la situación y aumenta el sufrimiento. Por otra parte, este sufrimiento no ocurre en el vacío sino que tiene lugar en una persona con un *estado de ánimo* concreto. Si éste es ya ansioso, depresivo u hostil, lo potenciará; si no lo es y el sufrimiento persiste en el tiempo, puede fácilmente conducirlo desde la serenidad hasta la ansiedad, la depresión o la ira (Figura 1)

En la medida en que se acepte este modelo, el mismo puede servirnos de guía para mejorar la eficacia de las intervenciones terapéuticas –clínicas y/o psicosociales– que se lleven a cabo. En efecto, de acuerdo con él, si se pretende disminuir el sufrimiento de una persona e incrementar su bienestar, será preciso (Bayés, 1998; Bayés *et al.*, 1996):

a) Identificar, en cada momento, aquellos síntomas –biológicos, cognitivos o ambientales– que son valorados por el paciente como una amenaza importante, estableciendo su grado de priorización amenazadora *desde su punto de vista.*

b) Compensar, eliminar o atenuar dichos síntomas. Se trata, en gran parte, del clásico *control de síntomas* paliativo, llevado a cabo por los médicos y el personal de enfermería en los enfermos en situación terminal, si bien ampliado a los síntomas de carácter psicosocial. Si no es posible conseguirlo y, en todo caso,

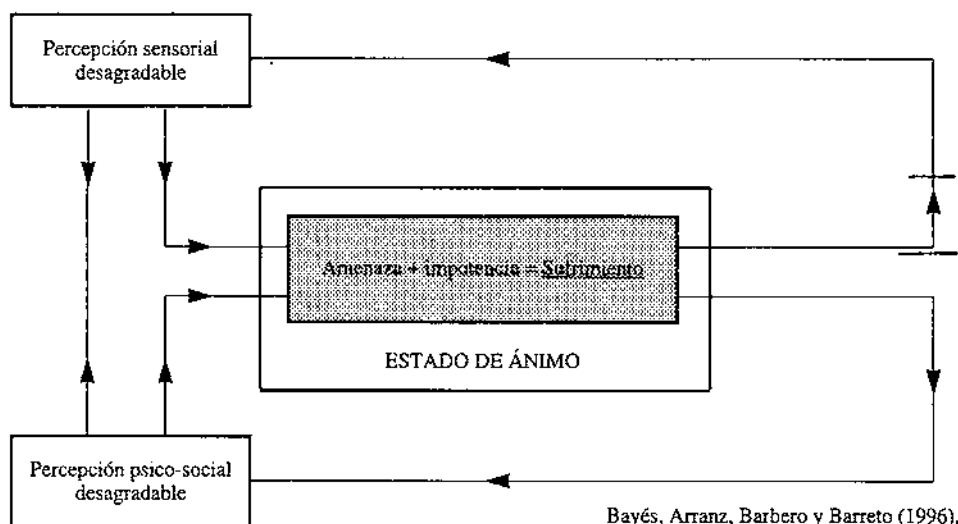


Figura 1. Modelo para una intervención paliativa

paralelamente, será necesario tratar de suavizar la amenaza que dichos síntomas representan. Es preciso mencionar que, ocasionalmente, un buen control del dolor, por ejemplo, puede suponer la substitución del sufrimiento debido al mismo por un sufrimiento originado en estresores psicosociales o espirituales que incluso puede ser de mayor intensidad que el anterior al permitir al enfermo una contemplación más realista y serena de su situación vital en la proximidad de la muerte. En otras palabras, el deseable y necesario control de los síntomas que producen malestar o dolor físico en el enfermo, puede conducir a algunos pacientes a descubrir un significado o sentido a su vida (Frankl, 1946) que le ayude a soportar mejor su sufrimiento pero, en otros, puede intensificarlo (Gregory, 1994; Schröder, 1996).

c) Descubrir y potenciar los propios recursos del enfermo, con el fin de disminuir, eliminar o prevenir su sensación de impotencia e incrementar su *percepción de control* sobre la situación. Como señala Gregory (1994), debemos tener presente que el uso como sinónimos, en la literatura y la práctica clínica, de los términos «dolor» y «sufrimiento» ha conducido a muchos médicos al falso convencimiento de que el hecho de que, en muchas ocasiones, puedan controlar el dolor con analgésicos equivale a que también puedan controlar el sufrimiento con estrategias funcionalmente parecidas. Sin embargo, la realidad es que mientras que el control del dolor se encuentra, en gran medida, en manos del médico, el control del sufrimiento –aunque existan medios, como el *counselling*, para influir sobre él y aliviarlo– permanece en el mundo de las motivaciones, expectativas, creencias y valoraciones del enfermo.

d) En el caso de que el *estado de ánimo* del enfermo presente características ansiosas o depresivas, habrá que utilizar las técnicas específicas adecuadas –farmacológicas y/o psicológicas– para modificarlo o compensarlo, evitando que se cronifique y se convierta en patológico, lo cual sólo debería ocurrir en una minoría de casos.

e) Siempre que sea posible, no se tratará sólo de eliminar o paliar el sufrimiento sino de aumentar la gama de satisfactores proporcionando, en la medida de lo posible, alegría y gusto por vivir con intensidad el presente, lo cual, indirectamente, contribuirá a alejar las amenazas futuras ya que ambas vivencias son incompatibles.

Evaluación del sufrimiento

Siendo la consecución del bienestar y la paliación del sufrimiento el objetivo último de los cuidados paliativos (Sanz, Gómez-Batiste, Gómez Sancho y Núñez Olarte, 1993) consideramos urgente y prioritario disponer de instrumentos capaces de evaluar, de forma independiente, el grado en que dicho objetivo, en cada momento, está siendo conseguido. Tanto desde un punto de vista clínico como político, es necesario conocer las estrategias más eficaces y éticas que nos permiten alcanzar o acercarnos mejor –ya que la muerte por enfermedad progresiva o vejez constituye una sucesión de pérdidas que la persona puede sentirse incapaz de asumir– a este fin.

En cuanto a un posible instrumento de evaluación del sufrimiento, me permito avanzar que, en mi opinión, el mismo debe reunir las características siguientes:

a) Ser adecuado para medir aspectos *subjetivos*, ya que son subjetivos tanto la valoración de la amenaza como la de los recursos para hacerle frente.

b) Ser *fácilmente comprensible* para la mayoría de ancianos, enfermos graves y en situación terminal, ya que muchos de ellos se encuentran débiles, fatigados, y, en algunos casos, padecen pérdidas o deterioros cognitivos.

c) *No ser invasivo ni plantear o sugerir a los enfermos nuevos problemas* o posibilidades amenazadoras en las que no hayan pensado. El ideal sería que nuestras preguntas, a la vez que nos permitieran conseguir información sobre los temores o preocupaciones del enfermo, tuvieran en sí mismas un componente terapéutico o facilitaran la relación empática entre el profesional sanitario y el enfermo.

d) Ser *sencillo, fácil y rápido de administrar* en la práctica clínica.

e) *Poderse aplicar repetidamente*, sin pérdida de fiabilidad, con el fin de obtener datos longitudinales comparativos y permitimos conocer, evolutivamente, hasta qué punto son eficaces nuestras intervenciones para mejorar el bienestar de los enfermos y disminuir su sufrimiento. Es preciso recordar que las percepciones de los pacientes, tanto en el caso de enfermos oncológicos sometidos a quimioterapia curativa (Griffin, Butow, Coates, Childs, Ellis, Dunn y Tattersall, 1996) como de los que se hallan en situación terminal (Sanz *et al.*, 1993),

son variables y pueden cambiar con rapidez. En nuestra opinión, por tanto, las investigaciones transversales sólo pueden proporcionarnos, en estos casos, una visión del problema parcial, incompleta e incluso distorsionada y, por tanto, en lo posible, deberían substituirse por investigaciones longitudinales prospectivas.

En el campo sanitario, me gustaría señalar que nuestro modelo ideal de instrumento de medida —que hacemos extensivo a la evaluación de los aspectos subjetivos de los enfermos— puede plasmarse, por su sencillez y ductilidad de aplicación, en el termómetro clínico, el cual nos indica si la temperatura sube, baja o se mantiene estacionaria y nos proporciona, con ello, un dato valioso sobre la evolución de la enfermedad aunque no nos explica por qué. Una temperatura alta puede ser debida a una infección grave o a un simple resfriado sin importancia. La información que nos proporciona el termómetro es sólo una señal, un toque de campana, una medida simple de *screening*. Si deseamos saber la causa de la fiebre tendremos que explorar al paciente, pedir análisis complementarios, etc. Pero nos proporciona una ayuda inestimable en el seguimiento sistemático, en cada paciente, del curso de su enfermedad, así como una estimación rápida de la bondad del mantenimiento o de la urgencia de un cambio de orientación en la terapéutica.

En mi opinión, los instrumentos para evaluar calidad de vida diseñados para enfermos crónicos —como el EORTC, por ejemplo— o que poseen un número elevado de ítems, no son adecuados para la evaluación del sufrimiento. Tampoco lo son —y en esto disentimos de otros autores— cuestionarios tales como el Perfil de Salud de Nottingham o el Cuestionario de Salud General de Goldberg, estandarizados en España, los cuales pueden sernos de gran ayuda para detectar percepción de malestar o padecimiento debido a trastornos ligeros de salud pero no sufrimiento, al menos en la acepción que antes se ha propuesto.

Necesitamos una medida simple de *screening* del sufrimiento, como pueden serlo el Karnofsky para el funcionamiento motor; o el «dolorímetro», o escala visual análogica con un cursor desplazado por el propio paciente, para el dolor. Quizás un camino para obtener un instrumento del tipo que proponemos para una detección rápida del sufrimiento en la práctica clínica pueda serlo la estimación de la *percepción subjetiva del paso del tiempo* (Bayés *et al.*, 1997).

Esta posibilidad tiene su fundamento en la observación llevada a cabo por otros autores (Dossey, 1982; Fraisse, 1984; Siguan, 1993) sobre las características y diferencias existentes entre el tiempo cronométrico y el tiempo subjetivo, las cuales ya fueron abordadas hace más de un siglo, de forma pionera, por William James (1890).

En una situación de enfermedad, cuando una persona tiene la sensación de que el tiempo se dilata con respecto al tiempo cronológico, este hecho constituye un indicador de malestar; mientras que cuando percibe que el tiempo se acorta y pasa con rapidez, este fenómeno suele traducir un estado de bienestar. Nuestra técnica consta únicamente de dos preguntas sencillas, no plantea problemas éticos y ofrece la posibilidad de introducirse fácilmente dentro de un contexto clínico normal, habiendo sido probada en varios centenares de enfermos oncológicos y de SIDA en situación terminal (Bayés *et al.*, 1997). En nuestra opinión, es susceptible de proporcionarnos un valioso indicador de un posible sufrimiento

subyacente. Se trata del primer paso en un camino en el que, obviamente, será necesario profundizar a través de entrevistas semiestructuradas apropiadas y de los análisis o pruebas complementarios que se consideren oportunos. De las dos preguntas a las que acabamos de aludir, la segunda de ellas puede servir, además, como facilitador para que el enfermo inicie un episodio de ventilación emocional que puede ser terapéutico *per se*, a la vez que abre la puerta al tratamiento experimental para establecer una *relación empática* con su paciente (Neuwirth, 1997).

Las preguntas concretas a las que nos referimos son:

1. *¿Cómo se le hizo el tiempo en el día de ayer (esta noche, esta mañana, esta tarde): corto, largo, o Vd. que diría?*
2. *¿Por qué?*

A modo de conclusión

Creo que mi tren disminuye su velocidad. Estamos llegando a una pequeña estación llena de geranios. Creo que aprovecharé la parada para bajar al andén, pasear un poco y reflexionar. La locomotora, con su vieja caldera de vapor un poco gastada, también necesita un descanso pues todavía puede quedarnos un largo camino que recorrer. Aún no he llegado al final del viaje. Quizás, al otro lado del próximo túnel, todavía me esperen hermosos paisajes con montañas de abetos y prados llenos de flores. Tal vez pueda aprender a mirar los rasles sin que la tristeza me embargue.

Ahora, me gustaría poder resumir mi diario de viaje:

1. El sufrimiento y la muerte son universales. Todo viaje tiene un principio y un fin.
2. El sufrimiento es consecuencia de la valoración personal y subjetiva de que algo amenaza o daña seriamente nuestra existencia o integridad, o la de alguien o algo que consideramos de importancia vital para nosotros. Y de que nada podemos hacer para evitarlo o repararlo.
3. Las causas de sufrimiento son innumerables y distintas para cada individuo, en cada momento de su vida.
4. La única manera de conocer la intensidad y la causa del sufrimiento de otra persona –y, por tanto, de mantener abierta la posibilidad de aliviarlo– es que nos descubra qué es lo que la hace sufrir.
5. La evaluación del tiempo subjetivo en comparación con el tiempo cronológico puede constituir –por lo menos en algunos casos– un valioso indicador indirecto de la existencia, o no, de sufrimiento subyacente.
6. Controlar los síntomas orgánicos es importante pero no equivale a eliminar el sufrimiento. Podemos paliar un dolor con analgésicos pero para aliviar el sufrimiento de otra persona será preciso que ésta perciba una disminución en su valoración de la intensidad o inmediatez del estímulo, estado o situación que, en cada momento, considere amenazador para ella.

7. El *counselling* –siempre que exista un compromiso genuino de acompañamiento por parte del profesional de la salud y éste sea aceptado por el paciente– puede ser el instrumento que nos permita conseguirlo.

Nuestra locomotora lanza un largo pitido de advertencia. El viaje continúa. La pequeña estación con sus geranios rojos pronto queda atrás, empequeñece. Desaparece.

REFERENCIAS

- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. y Bayés, R. (1997). Soporte emocional desde el equipo interdisciplinario. En L.M. Totres (Ed.), *Medicina del dolor* (pp. 389-396). Barcelona: Masson.
- Arranz, P. y Bayés, R. (1997). Tratamiento de soporte (VI): Apoyo psicológico. En M. González Barón, A. Ordoñez, J. Feliu, P. Zamora, E. Espinosa y J. de Castro (Eds.), *Oncología clínica. 1. Fundamentos y patología general* (2ª ed.) (pp. 649-657). Madrid: McGraw-Hill - Panamericana.
- Arranz, P., Costa, M., Bayés, R., Cancio, H., Magallón, M. y Hernández, F. (1996), *El apoyo emocional en hemofilia*. Madrid: Real Fundación Victoria Eugenia.
- Astudillo, W., Mendinueta, C. y Astudillo, E. (Eds.) (1995). *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Pamplona: Ediciones Universidad de Navarra.
- Bayés, R. (1997). Letter to the editor. *Journal of Palliative Care*, 14 (1), 55.
- Bayés, R. (1998). Paliación y evaluación del sufrimiento en la práctica clínica. *Medicina Clínica*, 110, 740-743.
- Bayés, R., Arranz, P., Barbero, J. y Barreto, P. (1996). Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa*, 3, 114-121.
- Bayés, R. y Limonero, J.T. (1998). Evaluación de la ansiedad ante la muerte. En *Segundo Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos* (resumen), Santander 6-9, mayo, 328.
- Bayés, R., Limonero, J.T., Barreto, P. & Comas, M.D. (1997). A way to screen for suffering in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 13 (2), 22-26.
- Buckman, R. (1993). Communication in palliative care: a practical guide. En D. Doyle, G.W. Hanks & N. Macdonalds (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (pp. 47-61). Oxford: Oxford University Press.
- Buckman, R. (1992). *How to break bad news*. Traducción catalana: *Com donar les males notícies. Una guia per a professionals de la salut*. Barcelona, Vic: EUMO, 1998.
- Cassell, E.J. (1982). The nature of suffering and the goals of Medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306, 639-645.
- Cassell, E.J. (1991a). Recognizing suffering. *Hastings Center Report*, mayo-junio, 24-31.
- Cassell, E.J. (1991b). *The nature of suffering and the goals of medicine*. Oxford: Oxford University Press.
- Cassell, E.J. (1992). The nature of suffering: physical, psychological, social and spiritual aspects. En P. Stark & J. McGovern (Eds.), *The hidden dimension of illness: human suffering* (pp. 1-10). New York: National League for Nursing Press.
- Cassell, E.J. (1995) Pain and suffering. En Reich, W.T. (Ed.), *Encyclopedia of bioethics* (revised edition), Vol IV (pp. 1897-1905). New York: Simon & Schuster.
- Centeno, C. y Núñez Olarte, J.M. (1998). Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España. *Medicina Clínica*, 110, 744-750.
- Chapman, C.R. & Gavrín, J. (1993). Suffering and its relationship to pain. *Journal of Palliative Care*, 9 (2), 5-13.
- Comas, M.D. (1998). Prefaci a l'edició catalana. En R. Buckman *Com donar les males notícies. Una guia per a professionals de la salut* (pp. 7-11). Barcelona, Vic: EUMO.
- Damasio, A. R. (1994). *Descartes' error: Emotion, reason and the human brain*. New York: Putnam's Sons. Traducción: *El error de Descartes: La emoción, la razón y el cerebro humano*. Barcelona: Crítica, 1996.
- Dean, M. (1998). Britain to debate how to plan for an aging population. *The Lancet*, 351, 811.
- Dossey, L. (1982). *Space, time and medicine*. Traducción: *Espacio, tiempo y medicina*. Barcelona: Kairós, 1986.
- Feinberg, A.W. (1997). The care of dying patients. *Annals of Internal Medicine*, 126, 164-165.
- Fordyce, W.E. (1994). Pain and suffering: What is the unit? *Quality of Life Research*, 3 (1), S-51-S56.
- Frankl, V.E. (1946). *Ein psychologue erlebt das Konzentrationlager*. Traducción: *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder, 1996.

- Fraisse, P. (1984). Perception and estimation of time. *Annual Review of Psychology*, 35, 1-36.
- Gómez-Batiste, X., Planas, J., Roca, J. y Viladiu, P. (1996). *Cuidados paliativos en oncología*. Barcelona: JIMS.
- Gómez Sancho, M. (1998). *Medicina paliativa. La respuesta a una necesidad*. Madrid: Arán.
- González Barón, M., Ordóñez, A., Felu, J., Zamora, P. y Espinosa, E. (1996). *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. Madrid: Panamericana.
- Gregory, D. (1994). The myth of control: suffering in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 10 (2), 18-22.
- Griffin, A.M., Butow, P.N., Coates, A.S., Childs, A.M., Ellis, P.M., Dunn, S.M. y Tattersall, M.H.N. (1996). Percepciones del paciente de los efectos secundarios de la quimioterapia para el cáncer desde 1993. *Annals of Oncology (Edición española)* 4, 373-379.
- House, J.S., Landis, K.R. & Umberson, D. (1988). Social relationships and health. *Science*, 241, 540-545.
- Institute of Medicine (1997). *Approaching death: Improving care at the end of life*. Washington, DC: National Academy Press. Citado por M. McCarthy (1997). US patients do not always get the best end-of-life care. *The Lancet*, 349, 1747.
- James, W. (1890). *Principles of psychology*. New York: Holt.
- Kaasa, S. (1995). Suffering. A multidimensional concept in clinical practice. *TPCC Bulletin*, 12, 3.
- Kahn, D.L. & Steeves, R. H. (1996). An understanding of suffering grounded in clinical practice and research. En B. Rolling Ferrell (Ed.), *Suffering* (pp. 3-27). Sudbury, Mass: Jones and Barlett.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer. Traducción: *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca, 1986.
- Lo, B. (1995). Improving care near the end of life. Why is so hard? *Journal of the American Medical Association*, 274, 1634-1636.
- Maguire, P. & Faulkner, A. (1988a). Communicate with cancer patients: 1 Handling bad news and difficult questions. *British Medical Journal*, 297, 907-909.
- Maguire, P. & Faulkner, A. (1988b). Communicate with cancer patients: 2 Handling uncertainty, collusion, and denial. *British Medical Journal*, 297, 972-974.
- Maunsell, E., Brisson, J. & Deschênes, L. (1995). Social support and survival among women with breast cancer. *Cancer*, 76 (4), 631-637.
- McCarthy, M. (1997). Many patients in US hospitals die in pain. *The Lancet*, 349, 258.
- Merskey, H. (1979). Pain terms: A list with definitions and a note on usage. Recommended by the International Association for the Study of Pain (IASP) Subcommittee on Taxonomy. *Pain*, 6, 249-252.
- Neuwirth, Z.E. (1997). Physician empathy-should we care? *The Lancet*, 350, 606.
- Reynolds, P. & Kaplan, G.A. (1990). Social connections and risk for cancer: Prospective evidence from the Alameda County Study. *Behavioral Medicine*, 16 (3), 101-110.
- Sanz, J., Gómez-Batiste, X., Gómez Sancho, M. y Núñez Olarte, J.M. (1993). *Cuidados paliativos: Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Saunders, C. (1984). The philosophy of terminal care. En D.C. Saunders (Ed.), *The management of terminal malignant disease* (pp. 232-241). London: Arnold.
- Schröder, M. (1996). *Evaluación del impacto emocional de los enfermos oncológicos en situación terminal*. Tesis doctoral no publicada. Bellaterra, Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona.
- Shapiro, D.H., Schwartz, C.E. & Astin, J.A. (1996). Controlling ourselves, controlling our world. *American Psychologist*, 51, 1213-1230.
- Siguan, M. (1993). Tres reflexiones sobre la temporalidad humana. En V. Pelechano (Ed.), *Psicología, mitopsicología y postpsicología* (pp. 43-76). Valencia: Promolibro.
- Skinner, E.A. (1996). A guide to constructs of control. *Journal of Personality and Social Psychology*, 71 (3), 549-570.
- Stjernswärd, J. (1993). Palliative medicine: a global perspective. En D. Doyle, G.W.C. Hanks & N. MacDonals (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (pp. 805-816). Oxford: Oxford University Press.
- SUPPORT (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. *Journal of the American Medical Association*, 274, 1591-1598.
- The Economist (1998). Why italians don't make babies. *Autor*, 9, mayo, 39.
- The Lancet (1998). AIDS, the unbridgable gap. *Autor*, 351, 1825.
- Torres, L.M. (Ed.) (1997). *Medicina del dolor*. Barcelona: Masson.
- Visintainer, M., Volpicelli, J. & Seligman, M. (1982). Tumor rejection in rats after inescapable or escapable shock. *Science*, 216, 437-439.