

El médico ante el sufrimiento del paciente[†]

Asunción Álvarez del Río*

* Departamento de Psicología Médica, Psiquiatría y Salud Mental, Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México.

The physician and the patients suffering

ABSTRACT

The patient's suffering and the physicians' duty towards it is reviewed in this article. After having defined suffering and having analyzed its main characteristics, it is questioned if there are limits to the physicians' responsibility and how can they succeed in attending the patients' suffering. Physicians find especially difficult to deal with when they realize that the patient's death is unavoidable. Finally, it is important to take into account: 1) that there is something about the patient's suffering that only he can ameliorate, 2) that it is important to question how physicians can prepare themselves to face their own suffering.

Key words. Suffering. Medical practice. Ethics.

RESUMEN

En este artículo se trata el tema del sufrimiento del paciente y, en particular, la función del médico ante el mismo. Luego de revisar en qué consiste esta experiencia y algunas de sus características, se cuestiona hasta dónde llega la responsabilidad del médico de atender el sufrimiento de su paciente y cómo debe ser esta atención. Una parte del análisis se refiere a una situación especialmente difícil: cuando el médico sabe que no puede evitar la muerte de su paciente. Finalmente, se destacan dos reflexiones: 1) hay una parte del sufrimiento del enfermo sobre la que sólo éste puede actuar, 2) es necesario preguntarse también cómo pueden los médicos prepararse para enfrentar su propio sufrimiento.

Palabras clave. Sufrimiento. Práctica médica. Ética.

INTRODUCCIÓN

Recientemente participé en un curso sobre ética y medicina desarrollando el tema que me fue propuesto: *La medicina como antídoto del sufrimiento*. Este título me pareció una sugerencia interesante porque al mismo tiempo que describe una importante función de la medicina, afirma algo que, al menos en parte, parece ilusorio: la medicina como antídoto de una experiencia que forma parte de la condición humana. Para desarrollar el tema me parecía necesario cuestionar para qué tipo de sufrimiento puede ser antídoto la medicina, cómo puede funcionar este antídoto y cuál sería el deber del médico en todo esto.

La reflexión sobre el sufrimiento en la práctica médica ha tenido un lugar importante en el trabajo de investigación y docencia que desde hace años rea-

lizo con médicos y estudiantes. Mi participación ha sido desde la perspectiva de mi formación como psicóloga, la cual me permite ver algunos aspectos de lo que sucede en la relación médico-paciente que se pueden ver mejor desde fuera. Así como hay cosas que uno sólo puede ver de sí mismo a través del reflejo, gracias al espejo que nos devuelve nuestra imagen.

En este artículo comparto una serie de reflexiones resultado de este trabajo, pero sin perder de vista que hablo desde fuera y desde un punto de vista particular. Quienes realmente están ahí ante el sufrimiento del paciente son los médicos y, por eso, ellos tienen la última palabra.

¿QUÉ ES EL SUFRIMIENTO?

Podría parecer innecesario definir una vivencia que todos, sin excepción, hemos experimentado, pero siempre es conveniente asegurarnos que entendemos más o menos lo mismo sobre el concepto del que vamos a hablar. Podemos definir el sufrimiento como un estado de aflicción intensa asociada a aconteci-

[†] Una versión similar se presentó en el Curso “Ética y medicina. Valores humanos en la profesión médica”, celebrado en San Lorenzo de El Escorial, Madrid, España, entre el 21 y 25 de julio de 2008.

mientos que amenazan la integridad de la persona.¹ El sufrimiento es una experiencia que se da a todo lo largo de la vida, que inevitablemente forma parte de ella y que está causada por infinidad de factores: físicos, psicológicos, sociales.

El sufrimiento comprende el dolor físico, aquél que surge como una experiencia sensitiva que va acompañada de un componente emocional subjetivo y que, por cierto, es el síntoma más frecuente por el que los pacientes consultan a los médicos. Esto significa que el dolor tiene, en principio, una función importante: la de advertir al individuo que algo está mal en él para que busque atención. En este caso, hablamos de dolor agudo, diferente al dolor crónico, que es persistente, recurrente y repetitivo. Mientras que el dolor agudo puede ser un síntoma útil que oriente al diagnóstico, el dolor crónico es inútil. Se instala para formar parte de la vida de la persona alterándola drásticamente en muchas ocasiones. Puede limitar la capacidad para trabajar (con las repercusiones económicas que esto implica) y la posibilidad de disfrutar lo que ofrece la vida, todo lo cual contribuye a afectar el estado psicológico y social del individuo.

De modo que al hablar del dolor físico no se puede establecer del todo el límite entre lo que se siente en el cuerpo y ese otro dolor que preferimos llamar sufrimiento y que se localiza de diferente manera. Antes hubiéramos dicho que en el corazón, pero ahora sabemos que el cerebro es el órgano que organiza nuestras emociones. Quizá prefiramos decir que es un dolor que se instala en el alma o, para ser más precisos, en la vida.

Las enfermedades son causa de sufrimiento, lo mismo que las discapacidades físicas, pero también las pérdidas y la anticipación de éstas. Y con pérdidas me refiero a infinidad de cosas: pérdidas de una parte del cuerpo, de una persona querida, de un puesto, de un país, de la independencia, de las facultades mentales, de la vida misma. Igualmente, los fracasos generan sufrimiento, las decepciones, las separaciones, las renuncias... Y en un sentido, hay algo que agradecer porque las cosas sean así. Si todo esto nos produce sufrimiento, quiere decir que hay una contraparte que nos provoca bienestar y felicidad. Y es que no somos seres indiferentes: amamos, deseamos, tenemos placeres, buscamos satisfacciones... Y no es sólo cuestión de ver el vaso medio lleno o medio vacío, sino de asumir la condición humana, ante la cual, con mayor o menor margen de movimiento, tenemos siempre cierta posibilidad de elegir cómo vivir lo que nos toca y cómo hacerle para ser más o menos felices.

Ahora bien, lo que no se puede negar es que el sufrimiento, además de ser normalmente una experien-

cia indeseable, está muy mal repartido, lo cual nuevamente se debe a que depende de muchos factores. Por un lado, biológicos que nos predisponen en mayor o menor medida a contraer enfermedades y que nos dotan de características que se traducen en fortalezas y debilidades. Por otro lado, depende del ambiente que moldea esa dotación y, por último, del simple azar. Como se dice coloquialmente, hay personas con estrella y personas estrelladas. Pero además, hay personas que son felices a pesar de que nosotros pensemos que en sus condiciones seríamos completamente infelices y al revés, personas que parecen tener todo para ser envidiadas por los demás y más que disfrutar la vida, la padecen. También hay personas que han enfrentado muchas adversidades, pero pueden sobreponerse a ellas y llevar una vida satisfactoria. Esto se atribuye a la resiliencia, un término que las ciencias sociales han importado de la física para referirse a la capacidad de algunas personas para resistir a los continuos golpes experimentados.² Finalmente, hay que señalar que las circunstancias en que nos suceden las cosas influyen en cómo nos afectan: un acontecimiento que nos haría sufrir mucho en un momento de la vida, puede sernos casi indiferentes en otro.

Por otro lado, como seres sociales que somos, sufrimos por los demás y, en cierta forma, sentimos que lo que les pasa a quienes nos importan, nos sucede a nosotros a la vez. Por lo mismo, queremos hacer algo para aliviar su sufrimiento. Quizá también el de otras personas no tan cercanas pues de manera consciente o inconsciente sabemos que podríamos ser ese otro que ahora sufre. Aunque puede ser que esto se nos olvide demasiado fácil y nos limitemos a sentir alivio por no ocupar el lugar de quien sufre esa desgracia.

EL SUFRIMIENTO ES SUBJETIVO

Hasta aquí he hablado del sufrimiento en general y en un contexto muy amplio, aun cuando he mencionado su relación con la medicina. Quisiera ahora detenerme a considerar una característica del sufrimiento que nos acerca más a su relación con la función del médico.

El sufrimiento es una experiencia subjetiva, lo que significa que es completamente personal y única. Sólo el sujeto que la experimenta sabe realmente lo que está sintiendo. Los demás podemos tener una aproximación a lo que el otro sufre, la cual se apoya, por una parte, en nuestras propias vivencias, en nuestra personalidad y en nuestros temores, y por otra parte, en nuestra capacidad de empatía. Esta

cualidad se puede entender mejor, como tantas otras capacidades humanas, gracias a los avances de las neurociencias, en particular al descubrimiento de las neuronas espejo. Estas neuronas pueden representar en el cerebro los movimientos que éste ve en otro individuo. De alguna manera, podemos llegar a sentir algo que el cerebro construye con estas neuronas y que no corresponde al estado corporal real, es decir al propio, sino a lo que vemos que le pasa a otro.³

Pero más allá de que los individuos tengan diferencias neurobiológicas que determinen una mayor o menor capacidad para tener sentimientos de empatía ante el sufrimiento ajeno, éste sigue siendo una experiencia subjetiva. Pero a lo subjetivo, como opuesto a lo que es objetivo, medible y observable, no se le da siempre la importancia que merece en la atención médica. No la misma que se da, por ejemplo, a alguien que tiene una lesión visible, aun cuando el sufrimiento emocional bien podría describirse como una herida que desangra a la persona por dentro.

¿Por qué es esto? Quizá, es resultado de una dicotomía que se ha ido imponiendo en la concepción de los médicos, la cual determina una forma de actuar, aun cuando esta dicotomía sea racionalmente cuestionada por ellos mismos si se detienen a analizarla. Es la dicotomía mente-cuerpo, que se extiende a la dicotomía subjetivo-objetivo y a la de persona-objeto. En lugar de tomar cada uno de estos pares como caras de la misma moneda, complementarias entre sí, se atiende sólo a una: al cuerpo que puede estudiarse objetivamente y medirse en lo que tiene de objeto. De esa manera, se cae en la paradoja que señala Eric Cassell cuando dice que los médicos pueden ser, ellos mismos, causantes de un sufrimiento adicional en sus pacientes.¹ Esto sucede al ignorarlos como personas y al no explicarles lo que saben o sospechan que les está pasando. No saber lo que nos sucede cuando estamos enfermos puede ser una causa importante de sufrimiento.

Desde luego, el médico no está obligado a saber lo que no se puede saber, pero sí a reconocer esto ante su paciente. O quizás no, o no siempre. Y por eso no puede haber reglas generales y por eso es tan difícil ser un buen médico. Uno que atienda las necesidades subjetivas de sus pacientes, sin desatender las más objetivas, las cuales reconocerá si posee el conocimiento rigurosamente científico que se espera de él. Un médico al que podamos ver lo suficientemente fuerte para dejar en sus manos la fragilidad que nos impone la enfermedad, pero sin la dureza que nos haga sentir tan poco importantes como para interesarse por nuestro sufrimiento: por nuestros te-

mores, nuestro dolor, nuestra angustia. Finalmente, uno que además de todo eso, respete nuestra autonomía y no se crea con el derecho a tomar decisiones, que pueden afectarnos significativamente, sin consultarnos.

¿ES TAREA DEL MÉDICO ATENDER EL SUFRIMIENTO?

Queda claro pues que no es nada fácil la tarea del médico frente al sufrimiento de su paciente. Pero todavía no sé si queda claro que atender el sufrimiento del paciente es tarea de su médico. Porque a lo mejor a los pacientes les gusta pensar que así debe ser, pero el médico puede defender la idea de que para eso están otros especialistas: el psicólogo, el sacerdote, el tanatólogo, el paliativista, y que a él no le corresponde hacer esa tarea.

Voy a mencionar algunas razones por las que creo que sí es responsabilidad del médico atender el sufrimiento de sus pacientes. Despues habrá que limitar hasta dónde llega esta responsabilidad:

- La medicina, por mucho que se apoye en el avance científico y tecnológico, al que no cabe duda que tenemos mucho que agradecer, no deja de ser una práctica humanista. Esto es así porque la aplicación del conocimiento y de las técnicas especializadas que maneja el médico tienen como destinatario a una persona que está enferma (o cree estarlo) y que por esa razón busca ayuda de un médico.

Como es el médico quien promueve ese encuentro con el paciente (desde el momento en que socialmente se presenta como alguien capacitado para ayudar a los enfermos), es su responsabilidad atender a quienes responden a su oferta. Ciertamente también los pacientes tienen responsabilidades, sobre todo ahora que se reconocen más sus derechos, pero ahora hablamos de los médicos. Supongo además que estaremos de acuerdo en que el destinatario del conocimiento del médico es una persona, no un cuerpo (éste puede serlo en el caso del patólogo y hay médicos que deciden esta especialidad, en parte por su inquietud investigadora, pero en gran parte, precisamente porque reconocen que no quieren o no pueden manejar las emociones, el sufrimiento y las relaciones personales que incluye el hecho de tratar pacientes). De manera que, fuera de ciertas especialidades, parece que ser médico implica, por la naturaleza de su profesión, atender personas, quienes, también por su naturaleza, sufren.

- Entre la infinidad de cosas que intervienen para causar sufrimiento a lo largo de la vida de las personas, las enfermedades juegan un papel especialmente importante. Y quienes se ocupan de atender las enfermedades que padecen los seres humanos son los médicos. El dolor, los síntomas, el miedo, lo desconocido, las posibles pérdidas, las limitaciones, la degradación, la proximidad de la muerte... son consecuencia de la condición de ser paciente: de tener una enfermedad y recurrir a un médico para recibir ayuda. Y si bien una gran parte de lo que hace sufrir al paciente se debe directamente a su enfermedad, otra puede deberse a las intervenciones que el médico necesita realizar para diagnosticarlo y curarlo. Pero es importante diferenciar algo. No es la medicina la que se encarga del sufrimiento del paciente. Tiene que ser el médico porque es él quien tiene la herramienta para identificarlo y atenderlo: su persona. Es el médico en tanto sujeto que pregunta, escucha, se interesa y se responsabiliza de lo que recibe como respuesta, que puede reconocer el sufrimiento de su paciente y éste es el primer paso para aliviarlo.

A propósito de esto, me parece ejemplar la experiencia que relata Arthur Kleinman, un psiquiatra y profesor de antropología médica en la Universidad de Harvard. Lo hace en la introducción de un libro suyo que podría traducirse como *Narrativas de la enfermedad. Sufrir, curar y la condición humana*.⁴ Desde la primera vez que lo leí, me impresionó y conservo ese relato como una referencia que conviene tener a la mano. Kleinman cuenta lo que le pasó durante su segundo o tercer año de estudiante cuando le tocó participar en las curaciones de una niña de unos ocho años de edad que tenía quemaduras muy graves en la mayor parte de su cuerpo. La niña debía pasar todos los días por la terrible rutina de recibir un baño para que le retiraran su carne quemada, lo cual era extremadamente doloroso. La niña lloraba, se quejaba y suplicaba al equipo médico que dejara de lastimarla. La tarea de Kleinman era tomarle la mano sana y tratar de calmarla y confortarla y, al mismo tiempo, hacer fuerza con su mano para detener a la niña y ayudar así a que el cirujano pudiera retirar los tejidos muertos e infectados. Esta es la parte más perturbadora del relato, la que describe el dolor desgarrador; ahora sigue la más consoladora, la que nos abre el panorama para vislumbrar cómo, a pesar de lo abrumador del sufrimiento, puede haber acciones que sirvan para aliviarlo.

Kleinman cuenta que con todo y su inexperiencia, él trataba de distraer a la niña. Le pedía que le hablara de su casa, de su familia, de su escuela, de cualquier cosa que sirviera para alejar su atención de lo que le hacían. Hasta que un día pudo hacer contacto con ella (digamos que se tocaron sus subjetividades). Le pidió que le contara cómo hacia ella para aguantar eso, qué sentía de tener esas quemaduras y de tener que pasar por esas terribles curaciones todos los días. La niña se quedó quieta, sorprendida, lo vio fijamente y le empezó a contar. Mientras lo hacía, se agarraba más fuerte de la mano de Kleinman, pero ya no gritaba ni trataba de librarse, ni del cirujano ni de la enfermera. A partir de ese día, la niña le siguió contando cómo sentía lo que estaba experimentando, con lo cual fue tolerando mejor su tratamiento.

Si Kleinman tuvo un efecto benéfico en esa niña, no le cabe la menor duda de que fue mucho mayor el que ella tuvo en él. Le enseñó que se puede hablar con los pacientes, incluso con los que más están sufriendo, sobre su experiencia de enfermedad y se dio cuenta del valor terapéutico que tiene para el paciente tener a alguien como testigo de lo que le pasa y ordenar su experiencia al ponerla en palabras.

En este ejemplo no sólo hay un sufrimiento que el equipo médico no puede evitar, sino que, como muchas veces sucede, se trata de un sufrimiento terrible que es necesario añadir al que de por sí tiene la paciente para poder curarla. Por eso es importante distinguir siempre entre el sufrimiento inevitable y el evitable (el necesario y el innecesario). En el ejemplo, el sufrimiento causado por un tratamiento necesario también tenía una parte que se podía atender y, en esa medida, se volvía evitable. Es lo que descubrió Kleinman. Y lo que nos enseña es que no fue la medicina la que alivió esa parte (que en este caso no tenía nada que ofrecer para evitar el dolor), sino que fue él como médico (o como médico en formación) quien lo pudo hacer al darle un valor a la experiencia subjetiva de la niña.

¿POR QUÉ ALGUNOS MÉDICOS FRACASAN EN ESTA TAREA?

Ahora sí estamos en pleno terreno: los médicos ante el sufrimiento. ¿Por qué algunos médicos fracasan en cumplir esa parte de su tarea que es atender el sufrimiento de sus pacientes? ¿Por qué se vuelven tan duros, como se dice con frecuencia? ¿Es un mecanismo de defensa para mantenerse funcionales y poder responder a las otras exigencias de su profesión? Quizás. A lo largo de su formación y práctica

es posible que se den cambios en los sentimientos y actitudes de los médicos que pudieran interpretarse en ese sentido. Parece, por ejemplo, que van perdiendo el interés y la sensibilidad hacia sus enfermos graves y hacia sus pacientes cuando éstos están próximos a morir y se plantean preguntas relacionadas con su situación, a veces muy angustiosas. En lugar de respuestas y acompañamiento, en muchas ocasiones los pacientes sólo reciben explicaciones y discusiones sobre los aspectos científicos y técnicos de su condición.

Con mucha frecuencia, los médicos siguen solicitando para sus pacientes terminales estudios que pueden aportarles datos más precisos sobre la evolución de su enfermedad, pero que no sirven para cambiar el pronóstico de los enfermos. El punto es que es menos difícil para los médicos hablar de nuevos estudios que enfrentar las preguntas y miedos de sus pacientes. Además, de esta forma, sienten que siguen haciendo algo concreto por ellos. Al mismo tiempo, pueden mantener la distancia que necesitan y dejar en manos de los enfermeros, de los trabajadores sociales y de otros especialistas esos aspectos personales de sus pacientes que no "quieren" manejar porque, en realidad, nunca aprendieron a hacerlo.⁵

Creo que aquí hay varios elementos que es conveniente separar para entender qué impide y qué puede ayudar al médico a reconocer y atender también el sufrimiento de su paciente:

- Por un lado, en la situación recién descrita podemos reconocer en la decisión del médico esa dicotomía ya mencionada entre mente-cuerpo, subjetivo-objetivo, persona-objeto y, ahora podemos añadir, abstracto-concreto. Hay una diferencia entre atender algo difuso como la experiencia del enfermo y realizar algo concreto como un estudio.
- Por otro lado, así como es importante reconocer la responsabilidad del médico ante el sufrimiento del paciente, también es imprescindible definir los límites de sus obligaciones. De entrada, hay límites impuestos por el hecho de que los humanos somos mortales, de manera que la medicina puede postergar la muerte sólo hasta cierto punto. El médico no tendría por qué vivir como fracaso que llegue un momento en que no pueda evitar que su paciente muera. Y si en un principio todas sus acciones estaban dirigidas a curar al enfermo, debe saber reconocer cuándo es el momento de cambiar ese objetivo para tratar de aliviar su sufrimiento de manera que el paciente viva lo mejor posible el tiempo que le quede de vida.

- Finalmente, los límites de la responsabilidad del médico incluyen definir qué sí y qué no le corresponde hacer a él para aliviar el sufrimiento. Quizá el médico de un paciente terminal lo refiera a la unidad de cuidados paliativos cuya función es, precisamente, atender al enfermo mediante un equipo multidisciplinario para cubrir todas sus necesidades: físicas, psicológicas, sociales y, si es el caso, espirituales. La preparación de los médicos formados en esta especialidad los capacita para reconocer esto que he mencionado: los límites de la medicina, la inevitabilidad de la muerte y la responsabilidad ante el enfermo para aliviar su sufrimiento cuando no es posible curarlo.

Además de aquello que al médico o a los equipos multidisciplinarios de cuidados paliativos corresponde atender, hay una parte que toca a la familia, a los amigos y a las personas significativas. Y otra, quizás la más importante, es responsabilidad del mismo paciente. Pero antes de pasar a ese punto, vale la pena revisar qué impide que cada quien haga lo suyo para aliviar o disminuir el sufrimiento.

LA MUERTE, ESE LÍMITE DIFÍCIL DE ACEPTAR

Una situación en que esto sucede con frecuencia es cuando el paciente está cerca de su muerte y su médico no puede admitir ante él que ya no puede curarlo. ¿Por qué es tan difícil hablar de la proximidad de la muerte? Quizá lo primero por aclarar es que no es un problema exclusivo de los médicos, sino de una sociedad que no sabe bien a bien qué hacer en las situaciones en que la muerte se hace presente. Sin embargo, lo cierto es que a los médicos les toca jugar un papel especialmente determinante.

En la época actual el médico es quien tiene los conocimientos para darse cuenta que el avance de la enfermedad del paciente es intratable y no se puede evitar su muerte. Es muy frecuente que el mismo enfermo lo sospeche, pero mientras el médico no comunique lo que sabe sobre el estado físico de su enfermo, es como si no sucediera. Ni se puede hablar de eso ni se puede hacer algo sobre eso. La cuestión es que si consideramos que es importante hacer algunas cosas cuando se está en el final de la vida y que es necesaria una ayuda o un acompañamiento especial, es indispensable saber que se está en ese momento. "Saber la verdad sobre la propia situación de salud será fundamental para poder tomar decisiones muy importantes en materia de relaciones humanas, asuntos legales y económicos, actitudes

espirituales o religiosas, tratamientos médicos por los que vale la pena pasar o no".⁶

Sin embargo, muchas veces sucede que el médico informa a la familia de la inevitable muerte del enfermo sin que éste lo sepa. Sucede así porque el médico reconoce que se trata de una situación muy difícil de tratar y necesita el apoyo de los familiares. La cuestión es que, de alguna forma, los familiares se apropián de esta información como si fuera exclusivamente suya, como si les correspondiera decidir si el paciente debe conocerla o no. Y si la familia decide que no (decisión que podría justificarse en situaciones excepcionales), el médico tendrá que mantener la relación con su paciente ocultando lo que sabe que está pasando. Puede ser que el enfermo sospeche la proximidad de la muerte porque ha sido consciente de la gravedad de su mal, se da cuenta del deterioro de su cuerpo y percibe en los demás un raro silencio y comportamiento. Pero como "oficialmente" no sabe que va a morir, no puede confirmar ni descartar ni compartir esa sospecha.

Cuando el médico o la familia deciden no informar a un paciente que va a morir (con la intención de protegerlo y quizás también de protegerse), más que ocultarle algo que el enfermo sabe o sospecha, le están diciendo que no están dispuestos a incluir ese tema en la comunicación y, por tanto, tampoco pueden acompañarlo en esa experiencia. Además, le impiden participar en decisiones médicas y no médicas que le competen principalmente a él porque se refieren a la última etapa de su vida.

Hace poco se dieron a conocer los resultados de un estudio realizado en Estados Unidos cuyo objetivo era explorar si los pacientes con cáncer avanzado y sus médicos tenían conversaciones en que se hablara del final de la vida y si éstas, en lugar de beneficiar a los pacientes, los perjudicaban al producirles más sufrimiento emocional. Según los resultados, sólo una tercera parte de los pacientes tuvieron tales conversaciones y éstas no hicieron que los enfermos se deprimentaran más. Lo que se encontró, por otra parte, fue que era menos probable que estos pacientes pasaran los últimos días de su vida atados a máquinas y era más probable que evitaran tratamientos inútiles.⁷

Parece que no han cambiado tanto las cosas desde que Elisabeth Kübler-Ross desarrolló su valiosa experiencia de enseñanza en la década de los 60 hablando con pacientes terminales. Después de entrevistar a 200 enfermos, además de clasificar las cinco etapas por las que pasaban los pacientes al saber de la proximidad de su muerte (negación, rabia, negociación, depresión y aceptación), esta psiquiatra demostró a sus colegas médicos (que se

habían opuesto a su iniciativa por considerar cruel su idea de hablar con pacientes que iban a morir, no fuera a ser que hablaran de eso) que los enfermos no sólo accedían a ser entrevistados, sino que estaban agradecidos de que alguien se acercara a ellos y los siguiera tratando como personas.⁸

Pero el hecho de que las cosas no hayan cambiado tanto en todos estos años, aun cuando las investigaciones siguen confirmando que los pacientes se benefician de hablar, refuerza la pregunta: ¿Por qué es tan difícil para los médicos hablar con sus pacientes del final de la vida?

Por supuesto, no se puede generalizar. Muchos médicos pueden incluir esta comunicación con sus pacientes, no tanto porque les hayan enseñado a hacerlo, sino porque se apoyan en experiencias y reflexiones personales. Por otra parte, no sólo es cuestión de que los médicos estén o no capacitados para hablar de la muerte con los enfermos. Ellos saben que muchos de sus pacientes han preferido negar la idea de la muerte a lo largo de su vida y, cuando se aproximan a ella, no dan muestras de estar preparados para enfrentar lo que están viviendo. Entonces, ¿qué corresponde hacer al médico cuando anticipa la muerte de sus pacientes?

Una experiencia relatada por la hermana de un enfermo que murió de cáncer de pulmón ilustra la dificultad para responder esta pregunta.⁹ A seis meses de la muerte de su hermano, ella sigue confundida cuando reflexiona sobre lo que sucedió en esas últimas semanas de vida; lo que sí sabe es que las cosas pudieron haberse hecho mejor. En un principio Santiago, de 49 años, divorciado, con hijos de 8 y 10 años, respondió favorablemente a la quimioterapia que recibió para tratar el cáncer "de manera sorprendente", decían los médicos. Pero cuando empezó a sentirse muy mal, tres meses después, y hubo que internarlo, todo fue confuso. El enfermo desarrolló una hemorragia intestinal, por lo cual era necesaria una cirugía, la cual, al mismo tiempo, se consideraba muy riesgosa. Tampoco parecía adecuado darle quimioterapia debido a la debilidad física que presentaba y aunque se mencionaba esta opción, ninguno de los médicos que atendían a Santiago hablaron en esta ocasión de cáncer: ni el neumólogo ni el oncólogo ni el cirujano amigo de la familia. Era como si estuviera enfermo de otra cosa.

La hermana recuerda: "Santiago ya estaba invadido y nadie nos decía eso. Siento que pasó las últimas semanas luchando porque le daban esperanza. Tú les crees todo a los médicos porque estás absolutamente en sus manos. Ahora me doy cuenta que cuando mi hermano entró al hospital ya estaba en el

proceso de morir y hubiera sido mejor que los doctores hubieran tenido el valor para decir que eso era el principio del final, en lugar de darnos el avión, dárselo a él o dárselo a sí mismos".

A la fecha la hermana no sabe si los médicos pensaban que su hermano podía curarse, y por eso le hablaban de otros tratamientos, o si lo que sucedía era que no le quisieron decir la verdad. Lo que sí cree es que hubiera sido bueno que Santiago escuchara a tiempo palabras que le hablaron de la verdad, que le hicieran ver que estaba camino a la muerte y que le preguntaran qué quería, dónde quería estar y cómo lo podían ayudar.

Quizá Santiago sabía lo que le pasaba, quizás daba mensajes a los médicos de que no quería escuchar. La hermana reconoce que ella misma, en todo ese tiempo, quería pensar que era cierta esa esperanza; ahora, al reflexionar, cree que la obligación profesional de los doctores es decir su verdad, aunque no tengan la verdad absoluta. Pero también se ha preguntado si no corresponde a alguien más comunicar algo así; si a sus hermanos y a ella no les faltó el valor para hablar con Santiago de lo que veían que no podía evitarse. Aun cuando tiene dudas, cree que informar corresponde a los médicos, "hacer ese puente –dice– para que todos puedan hablar. Eso nos faltó".

¿Por qué –vuelvo a la pregunta– es tan difícil para muchos médicos reconocer ante sus pacientes, con sus pacientes, que ya no pueden curarlos?

Para avanzar hacia una respuesta hace falta una reflexión que considere más preguntas, especialmente para los médicos. Que éstos puedan preguntarse cómo les afecta la muerte de sus pacientes. ¿Qué significa, en lo personal y en lo profesional, la muerte de un paciente? ¿Piensan que lo peor que le puede suceder a alguien es saber que va a morir? ¿Qué han pensado de su propia muerte? ¿Qué les gustaría esperar de su médico si estuvieran en el lugar del paciente?

Lamentablemente, no existen espacios que ayuden a pensar y hablar sobre estas preguntas y esta carencia hace mucho más difícil encontrar respuestas personales. Pero la muerte es lo único seguro de nuestra existencia y eso nos obliga a darnos una respuesta que nos permita vivir a pesar de que vamos a morir; darnos una respuesta para encontrar sentido a una vida en que la muerte forma parte. Y si las acciones de los médicos influyen en la forma en que sus pacientes viven su muerte, su responsabilidad es doble. La muerte del otro funciona como un espejo que recuerda la propia, de manera que los médicos deben estar seguros que no necesitan evitar la verdadera comunicación con su paciente para protegerse a sí mismos.

CADA UNO ES RESPONSABLE DE SU SUFRIMIENTO

Tan importante es que el médico tenga claro qué le corresponde hacer ante el sufrimiento de su paciente como que reconozca lo que no es responsabilidad suya. Así como a veces no está en sus manos evitar una enfermedad o la muerte de su paciente (pero sí ayudarle a tener una mejor calidad de vida), también es importante que el médico entienda que hay una parte del sufrimiento del enfermo sobre la que sólo éste puede actuar.

La singularidad de cada persona se expresa en la manera particular con la que afronta su experiencia. Hay personas que encuentran sentido y pueden ser felices viviendo en condiciones que otros supondrían de un sufrimiento intolerable. Hay enfermos cuya enfermedad los obliga a depender por completo de otros o que han perdido la capacidad para disfrutar lo que en otros momentos de su vida les parecía esencial y aceptan su situación con dignidad, pero otros preferirían morir antes que vivir de esa manera.

Hay un elemento común en las situaciones descritas: la libertad, la capacidad que tenemos para elegir en cada momento de nuestra vida, incluido el último, qué queremos y qué no. Esto abarca, desde luego, la elección entre seguir viviendo o dejar de vivir. Cuando ya no puede evitarse estar enfermo, discapacitado o estar cerca de la muerte, la única elección que nos queda es cómo vivir o no vivir esa realidad y, aunque el margen de elección sea mínimo, éste siempre está.

La película *El llanto de la mariposa* (basada en el libro de Jean Dominique Bauby, *La escafandra y la mariposa*) nos da un ejemplo de la elección en cuestión. La película, que conmueve por su creatividad, belleza, sensibilidad e inteligente dosis de humor, es la historia de un exitoso redactor de una famosa revista de modas, quien padece locked in syndrome (el síndrome de quedar encerrado en sí mismo) como consecuencia de una embolia masiva. De manera que este activo y carismático hombre pasa, de un día a otro (con varios días en estado de coma de por medio), a convertirse en un hombre encerrado en su cuerpo. Conserva íntegras sus funciones mentales, pero no puede moverse ni comer ni hablar ni respirar sin ayuda. Mediante el parpadeo de su ojo izquierdo, que sí puede controlar, aprende a comunicarse seleccionando las letras que una y otra vez le repiten en una serie que va de las más a las menos comunes de uso. Así logró escribir su libro y muere pocos días después de su publicación.

Desde luego, ese resultado sería inconcebible sin el equipo médico que se ocupó de él, sin la cálida atención de la enfermera, la foniatra y la madre de sus hijos, sin las visitas de éstos y sin la admirable paciencia de la mujer que tomó el dictado. Pero lo que me interesa subrayar es lo que hace él, el paciente, quien en su condición escribe un libro, repasa su vida y la comunica. Digamos, en resumen, que el enfermo no pierde su libertad y encuentra sentido a vivir en la condición que le tocó y, de alguna manera, aunque su cuerpo se lo impida, él puede moverse.

Pero es importante insistir en los alcances de la libertad. Así que otro desenlace posible hubiera sido que el paciente decidiera no vivir así y pidiera ayuda para adelantar su muerte. En su caso, la ayuda se habría limitado a retirarle la ventilación asistida proporcionándole la sedación necesaria para evitar la angustia que provocaría la asfixia. Pero en otro paciente, en que la vida no dependiera de un tratamiento que pudiera retirarse, si el paciente eligiera no vivir así y pidiera ayuda para morir, ésta tendría que ir más lejos. En esto consiste la eutanasia, en respaldar la libertad de una persona hasta sus últimas consecuencias, para que pueda, efectivamente, decidir cómo no quiere vivir.

En cada caso es el paciente quien habrá de reinventar y escribir el siguiente capítulo de su historia cuando la enfermedad o las secuelas de un accidente hayan cambiado gradual o drásticamente su forma de vida.

¿Y EL SUFRIMIENTO DEL MÉDICO?

Para terminar, quisiera simplemente compartir una pregunta más de la que se desprenden varias: ¿Qué pasa con el sufrimiento del médico? ¿Aprende en

algún momento de su formación o de su práctica a darle un lugar?, ¿cómo lo enfrenta?, ¿cuanta con algún apoyo?, ¿lo acompaña alguien en esa experiencia?

Quisiera que la respuesta fuera sí, pero no estoy segura. Son los médicos quienes tienen la última palabra.

REFERENCIAS

1. Cassel E. The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. 2nd Ed. New York: Oxford University Press; 2004, p. 31-2.
2. Cyrulnik B. La maravilla del dolor. El sentido de la resiliencia. Buenos Aires: Graniza; 2007, p. 9-25.
3. Damasio A. En busca de Spinoza. Neurobiología de las emociones y los sentimientos. Barcelona: Crítica; 2006, p. 114.
4. Kleinman A. The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition. USA: Basic Books; 1988.
5. Merman AC. Learning to Care for the Dying. In: Spiro HW, McCrea-Curnen M, Wandel LP (eds.). Facing Death. Boston: Yale University Press; 1996, p. 53.
6. Rodríguez P. Morir es nada. Cómo enfrentarse a la muerte y vivir con plenitud. Barcelona: Ediciones B; 2002, p. 125.
7. Wright A. Medical care and emotional distress associated with advanced cancer patients' end-of-life discussions with their physicians. *J Clin Oncol* 2008; (Suppl.): 6505.
8. Kubler-Ross E. On Death and Dying. New York: Macmillan Publishing Company; 1970.
9. Álvarez del Río A. Las actitudes del médico ante la muerte. En: la Fuente RM. 50 años de labor universitaria. México: Universidad Nacional Autónoma de México/Facultad de Medicina; 2005.

Reimpresos:

Dra. Asunción Álvarez del Río
Departamento de Psicología Médica,
Psiquiatría y Salud Mental
Facultad de Medicina, UNAM
Tel.: 5623-2130
Fax: 5616-2475
Correo electrónico: asun@servidor.unam.mx

*Recibido el 11 de septiembre de 2008.
Aceptado el 7 de enero de 2009.*