

CURSO DE BIOETICA A DISTANCIA

Hna. Dra. Elena Lugo, Ph.D.

MODULO VII

Cuestiones sobre la Enfermedad y el Enfermarse

1. Vivencia existencial del estar saludable y del enfermarse
2. Dolor y sufrimiento
3. La responsabilidad del profesional en salud ante la enfermedad y el enfermarse
4. Tipos de pacientes

1. Vivencia existencial del estar saludable y del enfermarse

SITUACION

Reflexione por cuenta propia en que medida cuando Ud. busca o experimenta lo que le indico en la columna a la izquierda, lo que recibe como respuesta es lo colocado a la derecha. Evalúe si estas respuestas le resultan adecuadas a sus necesidades

- | | |
|--|--|
| * Busca explicación. | > Recibe solo un diagnóstico. |
| * Busca cura. | > Recibe un tratamiento. |
| * Busca predicción. | > Recibe un pronóstico. |
| * Ud. tiene una vivencia subjetiva- individual. | > Recibe una interpretación en categoría,
Y datos cuánticos según
Biología molecular y bioquímica. |
| * Anhela una medicina personalizada. | > Le ofrecen una Medicina - tecnocientífica |
| *Confía en un cuidado clínico para una persona dolorida. | > Le prestan una atención clínica en que se le ve como un organismo representativo de una enfermedad categorizada. |

¿Cuál es el significado de enfermar en cuanto experiencia original e inmediata o vivencia primaria que suscita el encuentro clínico? ¿Cómo es esta experiencia constitutiva de una compleja relación con un profesional - persona de competencia tecnocientífica pero comunicativa, virtuosa y de sensibilidad espiritual? ¿Cómo ha de armonizar orgánicamente ese profesional sus competencias a fin de responder realmente a la experiencia del enfermar sin distorsionar dicha experiencia a la hora de diagnosticar, tratar y pronosticar?

A. Natanson argumenta que la experiencia inmediata representa el mundo primordial y anterior al mundo derivado de la conceptualización. Este último resulta abstracto y lejano a la vida, tematizado según esquemas científicos, técnicos e inclusive filosóficos, pero desprovisto de la riqueza concreta de la experiencia personal. Sin desestimar la función esencial de la reflexión temática, generadora de claridad y precisión teóricas, conviene enfocar la experiencia primordial para volver a poner la atención sobre el enfermar como experiencia que estimamos olvidada, no por insensibilidad ni malicia, sino por la naturaleza esquiva de esa vivencia personal.

Afortunadamente contamos en la literatura actual con testimonios vivenciales o narrativas personales que pueden mediar entre la vivencia primordial y la tematización profesional.

Enfocaré ahora sólo dos vivencias: 1) la de estar sano, la cual presentaré a modo de preámbulo, y 2) la de enfermar en cuanto enfoque principal de esta ponencia.

1) Como rasgo común dentro de la gran variación individual captada fenomenológicamente, experimentar salud supone encontrarse libre de limitaciones y problemas que exigen un interrogatorio o cuestionamiento personal. Es decir, la salud es una presencia implícita en la vida diaria de los quehaceres cotidianos en cuanto que se realizan sin impedimentos. No se precisa concentrarse en parte alguna del cuerpo porque esté rígida, dolorida o de modo alguno resistente a la dirección deseada o mandato expreso. En cuanto totalidad manifiesta en la experiencia de la integridad corpórea, la salud representa un estado de relativa armonía y congruencia en la cual el cuerpo se ajusta al ambiente circundante y este a su vez responde a las intenciones del sujeto. Como ser encarnado, al experimentar salud el yo se integra asimismo a otras personas. Lo hace en armonía con el autorrespeto que su identidad le genera y de acuerdo a una interacción controlada de solidaridad compartida.

Según Merleau-Ponty, cuando estoy sano *“puedo salir de la cama, desplazarme por la habitación, cepillarme los dientes, vestirme, desayunar, tomar y conducir el auto... todo de modo espontáneo sin necesidad de detenerme para concentrarme en el cuerpo. En cambio enfermar supone, por ejemplo, la incapacidad para conducir el auto, a modo de una pérdida de espontaneidad y de libre ejercicio de la voluntad. Si antes decidía algo y procedía a hacerlo, ahora la persona enferma tiene que tomar precauciones y planificar en detalle cómo proceder, aun tratándose de las acciones más sencillas y cotidianas.”*

Frankl diría que la salud es el desarrollo del ser en su esencia y sentido (citado por Acevedo, 71).

La conceptualización de la salud como concepto neutral de orden tecnocientífico o normativo según criterio estadístico de población o según el ideal de lo que la especie humana y la cultura favorecen, es tema que será considerado en las próximas ponencias. Me he circunscrito al orden de la experiencia fenomenológicamente descrita, considerándola a esta como precursora de futuros planteamientos.

B. Para describir la experiencia del enfermar dispongo de los excelentes estudios de Cassel y Schutz. Como ya hemos indicado, la experiencia de enfermar se expresa en términos cualitativos e individuales, con lo cual se diferencia del concepto enfermedad como estado y proceso mensurable e impersonal. Es decir, el profesional en salud percibe la realidad del doliente según una interpretación de enfermedad o enfermar concebida como colección de signos físicos que definen un estado determinado por una categoría objetiva, lo cual facilita el diagnóstico por medio de pruebas, historia clínica y estadísticas conducentes a terapias y pronósticos. La narrativa del paciente puede quedar traducida a categorías científicas y tal vez reemplazada por ellas.

Ahora bien, al enfermar la persona experimenta una serie de interrupciones en su vida diaria y no un mero evento que ilustra una determinada patología. Enfermar es una vivencia existencial única. Y es también comparable, ya que supone rasgos que ponen en evidencia la situación humana de vulnerabilidad y precariedad en cuanto *ser en el mundo*. Conviene reconocer que la experiencia de enfermar varía según se trate de una condición aguda, crónica, traumática o terminal, y naturalmente se manifiesta según el temperamento del individuo y su fisiología,

anatomía y genética particulares. Se manifiesta asimismo en consonancia con la calidad de su interacción social y su biografía personal (para unos un dolor severo es una inconveniencia; para otros, una purificación, y para otros un horror). Aun cuando se responda a ella de diversa manera, en la raíz de la experiencia del enfermar se puede reconocer un desafío de componentes análogos. Asociados al sentido estricto de enfermar reconocemos las heridas, las discapacidades e impedimentos que dificultan de algún modo el pleno ejercicio de nuestras facultades espirituales, mentales, psicosociales y físicas.

a) Cassel nos explica que sentirse enfermo es padecer una serie de transformaciones cotidianas generalmente expresadas como: un sentimiento de que algo malo o fuera de lo normal y ordinario nos afecta adversamente; una incomodidad; un mal funcionamiento; una pérdida de figura o, en una palabra, una vivencia de desintegración. De modo que si la experiencia de la salud consiste en la integridad o totalidad de sí mismo, el hecho de enfermar o el malestar se presenta como fragmentación de la totalidad o su desintegración.

b) Según lo expresa Toombs, enfermar supone una desintegración que incluye casi simultáneamente la pérdida de unidad orgánica de sujeto - corporeidad, la disminución de la certeza, el menoscabo del control de las circunstancias, la debilidad en el ejercicio de la libertad, al igual que una desorientación en el contexto vital. Distingamos ahora dimensiones de esa desintegración múltiple que el malestar puede acarrear y que el paciente intenta narrar ante sus interlocutores.

b - 1) Desintegración en relación con la corporeidad

En el malestar o en la vivencia de enfermar, la totalidad corpórea se fragmenta e irrumpe con alguna de sus partes en la conciencia exigiendo atención: “el estómago me arde”; “el músculo está tenso”; “la cabeza me va a estallar”. Así las cosas, el cuerpo - sujeto pierde algo de su armonía orgánica, se obstaculiza el movimiento o el acceso a un objeto, o incluso el funcionamiento de la vista o el oído. Asimismo se genera una debilidad general que puede llevar a que la persona deba guardar cama. Al enfermar, la corporeidad no experimenta el mundo como un hogar que facilita su entendimiento, acción y diálogo sino como un entorno extraño y resistente con lo cual se siente, como diría Heidegger, “desamparado”. Enfermar no es primaria y originalmente un suceso biológico sino una pérdida de confianza en la corporeidad o en el yo encarnado, lo cual en salud nos permite interactuar con los demás, influir sobre el entorno y programar con confianza el futuro dentro de un cosmos implícitamente acogedor. El cuerpo como experiencia personal pierde su equilibrio y su disponibilidad para expresar el “yo”, para poner al yo en contacto con todo lo demás. Así las cosas, se dificulta el vivir en el cuerpo, no se puede dar ya por sobreentendida su funcionalidad, sino que el cuerpo se presenta recalcitrante en su dolor, frustrante ante los planes personales, resistente ante el intento de regularlo, y en general ajeno al espíritu que lo anima. Se hace cuerpo - objeto para la persona.

Según Cassel, en la enfermedad el cuerpo se experimenta simultáneamente como una dimensión íntima de mi ser persona pero también como externo, extraño o alienado de mí y amenazante. Zaner interpreta esa extrañeza del cuerpo como objetivación del cuerpo en virtud de su estructura, funciones y condiciones biológicas. Es precisamente ese cuerpo - objeto alienado del paciente el que es enfocado por el profesional en salud, quien se esmera en hacerle un diagnóstico, tratarlo y acentuarlo en su interacción con el paciente. Esta objetivación puede ser en parte bienvenida por el paciente, pues le ofrece alguna explicación, distancia y cierto grado de disminución de culpabilidad ante el hecho de enfermar, visto esto como un suceso malo, sorpresivo, desconocido e inesperado. Es posible que luego de la curación ese cuerpo biológico y patológicamente interpretado en oposición al yo del paciente quede en el foco de la atención

del mismo paciente. Ello puede generar un cierto egocentrismo y sentido de precariedad que lleve al paciente a acentuar su dependencia de los demás para recobrar un sentido de identidad propia y pertenencia comunitaria.

“My body is not just a dwelling or live in - such was the mistake of dualism - , (but) it is also me recognizing the significance of this mines as the basis of reductionism. I am my body. Yet this body also has a life of its own. I also belong to my body. This body is alien, yet mine; it is a biological process as a life experience beyond control... a form of finitude in being born and in dying (Zaner, 48)”.

En resumen, enfermar incluye la posibilidad de experimentar al cuerpo en su alteridad, como impedimento inmisericorde ante el yo, y dispuesto a ser examinado y regulado según criterios y normas propias del médico y otros profesionales de la salud. El cuerpo deja de ser corporeidad integrada y se hace cuerpo objeto tecnocientífico. Según queda descrita la experiencia de la corporeidad enferma, la misma conduce a una alteración de la experiencia de sí mismo como unidad, independientemente de si la severidad de la enfermedad indica o no la posibilidad de la muerte como destrucción final del ser encarnado.

b - 2) Desintegración en relación con el “yo” y la continuidad del sujeto

La fragmentación de la propia corporeidad, tanto en sí misma como en su interacción con el entorno, provoca también una vivencia de desintegración sentida en el interior del “yo”. Recordemos que la corporeidad no es un mero contexto o hábitat ni tampoco un instrumento externo a la persona sino que es una expresión de su interior, y un modo de integrarse con todo el exterior. La respuesta al interrogante sobre la identidad, quién soy o cuál es mi historia personalizada, pasa por la conciencia de la corporeidad. Cuando el cuerpo se fragmenta y aliena, mi yo siente la carencia de interacción y reciprocidad con el entorno. El cuerpo enfermo, como sede del dolor, desafía y enfrenta al “yo”, limitando su iniciativa, obstaculizando su libertad de movimiento, humillando al “yo” con su apariencia posiblemente desfigurada y debilitada, con sus manifestaciones desagradables y embarazosas.

La experiencia de la corporeidad como ajena y recalcitrante genera un desafío al yo autónomo. La persona enferma puede no entender lo que le ocurre a su cuerpo y menos todavía someterlo a su dominio. Más aún, al acudir al profesional, el enfermo se coloca bajo una interpretación y control de la realidad según un horizonte de significado y acción ajenos a su vivencia personal. El médico somete el cuerpo a un examen técnicamente sofisticado y presenta una imagen que el paciente probablemente nunca ha visto, que de ordinario no representa la vivencia personal de su cuerpo. Situaciones particularmente desintegradoras del “yo” se presentan en el paciente en PVS y el paciente de Alzheimer avanzado. El gran desafío para los profesionales y los familiares consiste en interactuar con ellos sin perder de vista que si bien no funcionan plenamente como personas conscientes de su “yo”, ese menoscabo de la subjetividad funcional no anula el hecho de que sean personas de plena dignidad que exigen cuidados personalizados.

b - 3. Desintegración en relación con la certeza personal

Íntimamente vinculada a la desintegración de sentido del “yo” o de la identidad propia, aparece la pérdida de certeza en el plano de la ilusión o creencia en la propia invulnerabilidad y seguridad personales. La desilusión puede conducir a una ansiedad y temor difíciles de comunicar a los profesionales en salud. Estos pueden descartar que pueda existir una razón o causa para la ansiedad y desestimar el valor de la experiencia del paciente, lo cual provoca más ansiedad y tal vez depresión en el paciente.

b - 4 Desintegración en relación con el autocontrol y autorrespeto

Tanto el control de sí como del respeto a sí mismo presuponen contar con una historia personal de redacción propia, pero también en consonancia con los criterios de la comunidad a la cual se pertenece y de la cual se depende para dar y recibir bienes básicos en la vida.

El enfermar como experiencia de malestar se puede experimentar como una interrupción vital súbitamente impuesta a la persona, un suceso impredecible totalmente fuera del horizonte de la responsabilidad y la elección personales. Se acentúa la precariedad y la alienación existencial de la condición humana. Tanto el “yo” como el entorno vital son percibidos como algo fuera de control.

En la enfermedad la persona se siente asimilada a las circunstancias (Pellegrino). El paciente acude al médico con la expectativa un tanto ilusoria de que con la ciencia y la técnica disponible se le restaurará su salud como condición para su libertad personal. Al encontrar que algunas veces no se logra su expectativa, el paciente experimenta una pérdida mayor de control, es decir, se siente desilusionado por la tecnociencia que le prometía control. La tecnociencia lo cosifica en su ser persona y no siempre logra su finalidad diagnóstica o terapéutica. Es decir, ese paciente sometido a las intervenciones técnicas también experimenta falta de control sobre las mismas, a causa de la sofisticación técnica y del carácter impersonal de su funcionamiento. Un funcionamiento que para la mayoría de los pacientes no es conocido y resulta difícil de entender. El paciente se experimenta a sí mismo como un objeto de intervención y de investigación y no como sujeto sufriente. Capta la divergencia entre su experiencia personal como sujeto autónomo y la realidad de ser un objeto fuera de su control y a la merced de otros que a veces desestiman su descripción del malestar que le aflige.

b - 5 Desintegración en relación con los demás

Mientras se experimenta salud, la persona vive centrada en su entorno laboral y familiar y en la socialización con las demás personas con las cuales comparte esos entornos y actividades comunes. Al aparecer el malestar con sus quebrantos corpóreos, con el dolor en particular, se abre una brecha en su entorno y se establece una distancia con los demás. En cierto grado les recuerda a los demás su propia vulnerabilidad y la mortalidad de la condición humana. El visitante del enfermo se enfrenta con su propia persona y condición humana. Pero aunque los visitantes sean personas cercanas y predisuestas a la empatía, no logran experimentar ni el dolor ni el sufrimiento del paciente ni tampoco realmente aliviarlo. El paciente puede no encontrar las palabras oportunas para comunicar su malestar, describir su dolor y mucho menos revelar el sentido profundamente privado del sufrimiento a nivel psicológico y espiritual.

Más aún, el enfermar puede obstaculizar las relaciones sociales de la vida diaria, por ejemplo, mientras se tiene que permanecer en cama, el resto de la familia prosigue ocupándose del trabajo o de atender a sus amistades. El paciente en cama puede carecer de la energía para conversar como también puede sentir pudor ante la mirada, asistencia o mera presencia de otros, en particular si padece síntomas estéticamente embarazosos. Puede sospechar que otros lo visitan por compromiso social y no por benevolencia fraternal. Así las cosas, el paciente se expone a la soledad, lo cual bien puede acentuar su sufrimiento existencial.

b - 6 Pérdida de libertad en el sentido de independencia individual

Al tener que depender de otros para satisfacer las necesidades vitales, el paciente pierde su acostumbrada, si bien ilusoria, autosuficiencia. Con frecuencia quienes lo ayudan son profesionales originalmente ajenos a su vida cotidiana. La relación con estos profesionales es asimétrica, es decir, un profesional como lo es el médico posee el conocimiento y el poder de curar, de lo cual el paciente carece y necesita y espera con anhelo. Con frecuencia, esa carencia de conocimiento y poder no logra ser remediada como para decidir racionalmente sobre su situación personal en la experiencia del enfermar.

Se ha escrito mucho sobre cómo el papel social definido del enfermo suscita responsabilidades en otros que algunos pacientes pueden manipular para exigir y en cierto grado ejercer poder suscitando culpa en otros cuando estos no responden a sus expectativas. Aunque no hemos seleccionado el tema de la dolencia como categoría social, es oportuno reconocer que el enfermo tiene una responsabilidad ética en cuanto deber social de testimoniar cómo la humanidad se enfrenta y responde creativamente al enfermar.

b - 7 Desintegración en relación con el espacio y el tiempo

En la experiencia de muchos malestares, el espacio en cuanto contexto para el movimiento y actividades para satisfacer necesidades humanas básicas se reduce considerablemente. Algunas veces se limita al lugar que el paciente ocupa en una cama, sin posibilidad de moverse por cuenta propia y aislada del contexto de la actividad cotidiana. Por ejemplo, una persona afectada de un malestar lumbar o de artritis contempla una escalera como una barrera y no como vía de acceso.

La dimensión del tiempo, y en particular del futuro, representa un horizonte de posibilidades y algunas veces la promesa esperanzadora de superar algún obstáculo tal como el malestar que se sufre. Ese futuro en el cual podría configurarse el significado que infunde alivio al sufrimiento, aparece oscuro a la mirada interior del enfermo. Este puede sentirse restringido al presente, sometido al aquí y ahora de un dolor insistente, focalizado en síntomas fluctuantes y en una incomodidad sin alivio duradero.

Naturalmente el enfermo puede centrar su atención en un buen libro o escuchar la sinfonía del compositor de su preferencia, pero tarde o temprano el enfermo, en particular si es un deportista, un ejecutivo o un conferenciante trotamundos, percibirá su limitación espacial y concentración en el presente con sentimientos análogos a la claustrofobia. Según observa Brough, cuando se presenta una enfermedad grave, la experiencia de la estructura temporal (pasado/presente/futuro) se reconfigura de manera tal que el presente se acentúa y amplía, es decir, se hace casi eterno y expresivo de la totalidad del sentido experiencial, opacando la memoria del pasado y la proyección del futuro, o reinterpretando ambas dimensiones a la luz de un presente intensificado. La posibilidad de moverse entre el pasado como fuente de memorias gratas y el futuro como contexto de expectativas se restringe y el paciente se confronta al presente amenazante sin el horizonte temporal de la vida cotidiana.

A modo de ilustración citamos a O. Sacks, quien en *Awakenings* nos indica que los pacientes de Parkinson experimentan los síntomas de parálisis más como desorientación temporal o como incongruencia espacial que como mera inmovilidad física (por ejemplo, un paciente explica su inmovilidad como “carencia o limitación de espacio y tiempo para moverse”).

b - 8 Desintegración en relación con el cosmos o sentido del universo en general

Malestares serios o la experiencia del enfermar como algo grave amenazan la visión armoniosa de conjunto que pueda tenerse del mundo o realidad que nos rodea e impresiona a diario. Un diagnóstico súbito e inesperado de una enfermedad seria puede fragmentar el horizonte de significado vital y desconectar al paciente de su sistema de valores trascendentales entendidos estos como ideales que nos inspiran más allá del placer y la utilidad individuales.

El paciente se ve impulsado a preguntar con cierto grado de ansiedad: ¿Por qué me tocó precisamente a mí esta enfermedad? ¿Por qué ahora? El conjunto de valores que sostienen implícitamente la vida y hacen del mundo un hogar, se transforma en un interrogante que genera la experiencia heideggeriana de la “derrelicción”

Cualquier explicación es preferible a esta confrontación con el enigma del por qué del malestar. El paciente escucha con atención las diversas explicaciones clínicas asociadas al diagnóstico, por ejemplo: causas individuales a raíz de un estilo de vida o descuidos, causas ambientales como la infección, causas sociales como la carencia de recursos de higiene o alimentación. Se puede explicar su experiencia como una debilidad, una degeneración, una invasión externa al organismo, una pérdida de equilibrio sistémico, un efecto de “estrés”, algo de carácter hereditario o inclusive una complicación en el uso de un medicamento.

La medida en que el paciente incorpora estas explicaciones al significado vivencial de su malestar depende, creo, del grado en que estas explicaciones supongan una esperanza de recuperación y faciliten el recobrar control ante la situación. Explicaciones de carácter espiritual (sea este religioso - trascendental o secular) pueden ofrecer una gama de posibilidades que el profesional en salud debe tomar en cuenta. Dichas alternativas, que van desde el sentimiento de culpa y castigo hasta el ofrecimiento de sí mismo en imitación de Jesús Redentor, han de ser apreciadas desde la perspectiva del enfermo... La configuración de la experiencia de enfermar explicada en términos de culpa y pecado o falta de prevención debe representar un marco conceptual de cierta coherencia que brinde sentido al enfermo. Al perder la ilusión de invulnerabilidad y superioridad ante los males, el paciente se coloca en posición de reevaluar el fundamento último de su existencia, con lo cual se pone en evidencia el papel terapéuticamente importante de la espiritualidad como parte del cuidado del paciente.

Reconocemos que muchos pacientes consideran, si bien con poco realismo, que el médico o profesional en salud conoce y entiende el sistema de valores o la narrativa de la biografía individual que configura la identidad de la persona del paciente. El paciente confía en que su médico, al menos el de cuidado primario, lo atiende no sólo a la luz de datos clínicos de diagnóstico, terapias disponibles y pronósticos, lo cual es esencial, sino también a la luz de lo que el enfermar supone para la persona del paciente. Pero, desafortunadamente, no son pocos los médicos que estiman la consideración del sistema de valores y la narrativa de la experiencia personal del enfermar como áreas de significado ajenas o al menos superfluas al criterio estrictamente clínico de su competencia e inclusive como áreas privadas vedadas a su examen profesional.

Algunos médicos, como otros profesionales en salud, consideran que sólo el diagnóstico de enfermedad redundaría en beneficio real para su paciente. Así las cosas, es posible que el paciente, al recibir las explicaciones clínicas según categorías de enfermedad, terapia y pronóstico correspondientes, no tenga ante sí un marco de referencia suficiente para tomar decisiones racionales y libres ante su situación personal de enfermar según lo experimenta o vive en su singularidad fundamental.

c. Resumen

La experiencia de enfermar y la narrativa personal de la vivencia del malestar en cuanto una modalidad existencial específica, explorada fenomenológicamente, muestra que el enfermar como modo de estar en el mundo del ser persona en cuanto espíritu encarnado presenta un rasgo fundamental: la desintegración. Cada dimensión del ser encarnado puede sentir esa fragmentación y separación mecanicista de su integridad en relación consigo mismo y su libertad, con la infraestructura del tiempo y del espacio, con la vinculación a los demás y con el sentido último de la existencia.

Explicar la enfermedad según un criterio tecnocientífico (si bien estimado esencial para la *cura* y el control del dolor) no es suficiente para entender el enfermar y para aliviar el sufrimiento, sin lo cual no hay *cuidado* y mucho menos se conduce a la *sanación*.

Hasta este momento nos hemos concentrado en lo que se denomina perspectiva antropológica o personalista del enfermar (en contraste con la perspectiva estática, centrada en la anatomía; y la dinámica, centrada en la fisiología), lo cual exige una respuesta personal. El enfermo es quien da sentido a su enfermedad. Se reconoce como *homo patiens* al enfrentarse con la enfermedad como destino, al enfrentarse consigo mismo en cuanto persona espiritual, al enfrentarse con la enfermedad en cuanto afección del organismo psicofísico.

El sentido del sufrimiento en el enfermar no está en el mero hecho de sufrir sino en la *manera* de sufrir (citado por Acevedo, 70).

Es preciso responder ahora al desafío ya planteado: ¿Cómo sincronizar la perspectiva de la enfermedad como diagnóstico objetivo, como terapia e interpretación basados en un pronóstico hecho según el modelo profesional clínico, y la experiencia del malestar según queda descrita y articulada en la narrativa personal del paciente? ¿Cómo ha de configurarse una ética clínica orgánica, inspirada en el ser persona (profesional de salud y paciente), atenta a sanar y cuidar y no sólo a curar?

Al interpretar el malestar según lo que expresa una narrativa personal, estaríamos pasando de una descripción fenomenológica a un nivel reflexivo, sin el cual la secuencia coherente de las vivencias no podría entenderse personalmente ni comunicarse. Esta narrativa nos sirve de puente para encontrarnos con la perspectiva profesional y procurar una síntesis que exprese el encuentro interpersonal entre profesional - paciente.

Retornamos a nuestra situación presentada al inicio y con Ud. reflexionamos Es decir, el médico - profesional en salud puede interpretar la condición presentada según un dualismo de cuerpo - alma, buscar una explicación estrictamente lineal de causa - efecto y en general reducir a sus categorías biomédicas la trama que narra el paciente individual.

Pero la explicación que el paciente anhela para integrar y convalidar su vivencia de enfermar en su ser persona, no siempre se logra con un diagnóstico que explica más bien a nivel científico - técnico, objetivo y de categorías universales. La cura que el paciente anhela a modo de restauración de la salud no siempre se logra con el tratamiento enfocado en el cuerpo - objeto o reducido a síntomas de ciertos órganos que hay que tratar. La expectativa de una predicción de lo que ha de ocurrir con su experiencia cualitativa e inmediata del enfermar, para así proyectar el futuro existencial, es respondida por el médico con un pronóstico de índole estadística y no singular. En última instancia el enfermo anhela sanar, lo cual puede o no incluir curarse de su enfermedad.

Recordemos lo que dice V. Frankl, “*La enfermedad sólo tiene existencia en el hombre vivo. Por ello toda referencia a la enfermedad es siempre conceptual; lo que tiene realidad existencial es el hombre enfermo*” (citado por G. Acevedo).

2. Dolor y sufrimiento

La prestigiosa entidad reguladora de las instituciones del cuidado de la salud estadounidense (*Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organization*) repetidas veces ha indicado que el control o manejo del dolor representa una prioridad.

Además en un estudio reciente sobre los objetivos globales de la medicina, realizado por el Hastings Center, conocido pionero en bioética, se insistió en el “*alivio del dolor y del sufrimiento causado por el malestar*” como una de las justificaciones de la existencia de profesiones de la salud.

Se indica a su vez que el cuidado paliativo está en muy malas condiciones y que el alivio del sufrimiento recibe aún menos atención que el control del dolor. Un estudio de tres años de duración llevado a cabo por la Johnson Foundation (1997), conocido por las siglas inglesas SUPPORT (*Study to understand Programs and Preferences for Outcome and Risks of Treatment*) señala el uso insuficiente de intervenciones clínicas para el control del dolor, al igual que un descuido en la concepción del morir como proceso de dimensión personal, comunitaria y espiritual.

Algunos médicos no reconocen el estado mental de sus pacientes y por tanto tienden a ignorar ese aspecto. No se ve al paciente como una persona que también busca sentido, rumbo y permanencia ante la experiencia del dolor y del sufrimiento. Incluso se llega a dudar de la existencia del dolor cuando el paciente narra su vivencia.

Muchos doctores tratan las condiciones psicológicas de sus pacientes con narcóticos, cuando lo oportuno sería la psicoterapia o un poco de empatía y misericordia cristianas.

Otro problema son los límites que deben respetar los profesionales de la salud a la hora de tratar de eliminar el sufrimiento o bien en qué consiste aliviar y buscar sentido para el sufrimiento sin proponer el suicidio médicamente asistido.

Es preciso reconocer que los pacientes terminales y aún los crónicos se hacen preguntas filosóficas sobre el sentido de la vida y de la muerte. Con cierta frecuencia los profesionales de la salud no están preparados académica ni espiritualmente para dialogar sobre los interrogantes existenciales. En este sentido D. Callaham afirma que su misión clínica es intervenir en caso de dolor sólo cuando este sea somáticamente verificable, pero no atender la ansiedad que el mismo pueda generar.

La tarea no es fácil. ¿Por qué? Porque para controlar el dolor, las profesiones de la salud (la medicina en particular) se inspiran en un modelo biomédico de salud y enfermedad, en el que se acentúa la objetividad empírico – científica y la intervención técnica. Por otra parte, cuando se trata de aliviar o compadecer a la persona que sufre, nos parece adecuado el modelo psicosocial de percepción empática y comprometida con la persona concreta que sufre.

El juicio clínico debe incluir ambos modelos.

La persona y el dolor

Tomemos como punto de referencia la persona misma, base y fundamento del discurso ético y cuyo bienestar es la razón de ser de las profesiones de la salud.

La persona se presenta como una unidad sustancial (esencia), y no sólo operativa (función), de dimensiones biológicas, psicológicas, sociológicas e intelectuales y volitivas que se integran admitiendo asimismo una dimensión *espiritual*.

La dimensión espiritual del ser humano

1. supone una búsqueda de objetivos que infundan sentido a la vida y la enriquezcan;
2. constituye una fuerza poderosa y determinante en el núcleo psíquico;
3. es impulso para vivir, ser libre, entender, gozar, crear, vincularse y trascender lo meramente individual.

Precisamente el aspecto de "*búsqueda de sentido*" constituye un desafío para el médico y su paciente que vive el dolor y sufrimiento. Se trata de buscar sentido en la creatividad (¿cómo configurar un plan de vida que incorpore el dolor - sufrimiento?). Se trata de buscar sentido en la experiencia (el dolor y el sufrimiento pueden fragmentarla). Se trata de buscar sentido en las actitudes (¿cómo interpretar de modo positivo el dolor - sufrimiento?)

De cara a la persona, la medicina en particular puede ser concebida como "*la ciencia y el arte de responder al dolor y el sufrimiento*", aún cuando su meta final siga siendo promover la salud y la vida (Cassell, Loewy, Pellegrino).

Antes de exponer las responsabilidades éticas de las profesiones de la salud ante la persona dolorida y sufriente, es preciso acordar algunas definiciones y distinciones básicas en torno de lo que es dolor y sufrimiento.

Dolor

Se lo puede considerar como un concepto más restringido que se ubica dentro de otro más amplio que es el sufrimiento. Ahora bien, el sufrimiento puede suponer dolor físico pero también otras dificultades humanas de carácter económico, familiar, psíquico, social, etc.

No es de mi competencia exponer los aspectos neurológicos del dolor. Tan sólo puedo citar una definición que ustedes reconozcan como científica y clínicamente aceptable. La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor lo define como: *una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada a un daño actual o potencial de un tejido.*

El dolor supone percepción y conciencia de un proceso neurológico o de una señal corpórea indicativa de algún quebranto, daño o enfermedad somática.

Crónico

Se acostumbra a distinguir entre dolor crónico y agudo. Por lo general el dolor crónico es de larga duración y sus efectos psicológicos (irritabilidad, depresión, aislamiento, etc.) son predecibles. No están indicados en este caso ni la cirugía, ni los narcóticos ni los relajantes musculares. El paciente se fatiga y se puede acentuar el sufrimiento ligado al dolor.

Agudo

En cambio el dolor agudo es de corta duración y su patología sirve de recurso para predecir su condición futura. En este caso están indicados la cirugía, los narcóticos y los relajantes. El paciente sufre pero sus expectativas psicológicas pueden ser diferentes de las del paciente con dolor crónico.

En el diálogo y deliberación entre médico y paciente es de suma importancia la cuestión del significado e importancia del dolor, de su interpretación (¿qué es y por qué?) y de su valor (¿para qué?).

Hasta aquí hemos presentado al dolor como categoría básicamente somática. El médico de competencia clínica objetiva mide e interpreta el dolor por vía de pruebas de laboratorios e instrumentos finamente calibrados.

Sufrimiento

Sufrimiento es un concepto muy amplio que abarca no sólo la reacción generalmente desagradable o negativa ante el dolor, la pérdida de una función, la crisis emocional, la inseguridad económica, la pérdida de orientación vital y la amplia gama de dificultades de la existencia humana.

En esta oportunidad me limitaré a exponer el aspecto del sufrimiento que está más íntimamente ligado a la experiencia de dolor corpóreo.

El sufrimiento resiste explicaciones fisiológicas y bioquímicas. Algunos lo llaman “*misterio*” que trasciende el orden empírico y las destrezas ordinarias del profesional clínico ante los problemas.

De cara a este misterio, los médicos pueden asumir actitudes como las siguientes:

1. Ignorar el sufrimiento considerándolo aclínico.
2. Asignar responsabilidades a otro profesional, a la familia o a un ministro religioso.
3. En caso de definirlo como problema “*clínico*”, lo reduce a datos empíricos.

Sería oportuno que estos médicos, siguiendo al filósofo Gabriel Marcel, aceptasen el misterio; que interviniesen para controlar el dolor aplicando una terapia científicamente sustentada, pero complementada por la empatía, la compasión y el cuidado paliativo.

Aún si la esencia del sufrimiento supera nuestra comprensión, podemos entender algunas de sus características existenciales:

1. El sufrimiento significa un desafío a la confianza básica en la vida en cuanto proceso coherente y consistente.
2. El sufrimiento se experimenta como la intromisión de algo extraño y ajeno al propio ser.
3. El sufrimiento suscita el anhelo de hallar una explicación y un significado del mismo, de aceptarlo como inherente a la existencia humana.
4. Normalmente el sufrimiento despierta o agudiza el anhelo humano de trascender el orden natural.

La experiencia clínica muestra que a menudo la persona enferma y con dolor sufre, y que tal sufrimiento puede asumir diferentes formas: sensación de aislamiento, pérdida de armonía psicosomática, incertidumbre, carencia de libertad para actuar, desintegración del universo cotidiano, dudas ante el futuro, atención reducida o enfocada en el presente con atención particular sobre el cuerpo o zona dolorida, desconfianza ante el cuerpo que, de alguna forma, lo ha traicionado.

En suma, el sufrimiento puede entenderse como un estado específico de malestar severo inducido que acarrea pérdida de integridad, coherencia y sentido de totalidad y autopertenencia. Es evidente que el sufrimiento sólo es posible para quien es *persona*.

Recordamos que *ser persona* representa una unidad sustancial de corporeidad, sentido de un "yo", historicidad propia, conjunto de creencias e ideas, tendencias subconscientes, vínculos personales, pertenencia a una cultura y a un ambiente, y anhelo de espiritualidad.

El sufrimiento se produce cuando se padece un quebranto o una interrupción imprevista e inexplicable de algún aspecto de los que hemos mencionado y que configuran la unidad sustancial de persona.

El sufrimiento es una experiencia universal pero, en cuanto acontecimiento o suceso, es único e individual, desafía las metas y propósitos personales, puede conducir a un conflicto con uno mismo y con frecuencia genera un sentimiento de abandono.

Cada individuo responde al sufrimiento de acuerdo a su historia personal, cultural, social y étnica, tradición religiosa, valores y circunstancias personales. Puede verse a sí mismo como víctima de una discriminación, confrontado con lo absurdo de la vida o bien - si es cristiano - como favorecido por la Providencia Divina.

3. La responsabilidad del profesional en salud ante la enfermedad y el enfermarse
4. Tipos de pacientes

¿Cómo ha de ser la práctica clínica a la hora de abordar el sufrimiento? Recordemos que hemos llamado "*misterio*" al sufrimiento. De ahí entonces que el hecho de aceptarlo pueda exigir del médico ciertas virtudes difíciles de promover en un ambiente científico - técnico.

1. Es preciso fomentar *la valentía* en el sostenimiento de las convicciones personales, la perseverancia, la autoeducación en cuestiones existenciales.
2. Por otra parte, para llevar a cabo el proceso del consentimiento ilustrado resulta clave no sólo poseer una mera destreza de comunicación sino *respeto* por la persona del sufriente. Una red de apoyo técnico, psicológico, moral y espiritual facilita la perseverancia ecuaníme y efectiva en el cuidado del paciente que sufre.
3. Ante el paciente, el médico ha de cultivar la *empatía*. Se trata de un modo reflexivo e interpersonal de conocimiento. En virtud de la empatía uno comparte hondamente y comprende el estado psicológico momentáneo de otra persona. Supone la capacidad de aceptar y apreciar la vida afectiva de otros manteniendo a la vez el sentido del propio yo para que se produzca una experiencia cognoscitiva.
Gracias a la empatía de un médico o profesional de la salud, el paciente puede sentirse reconocido y aceptado como persona individual y estimulada en lo que hace al respeto de sí mismo. Quizás el paciente experimente el deterioro de sus funciones, la desintegración de su vida, el aislamiento y desee guardar silencio. El médico ha de respetar el silencio, pero brindar su compañía. Quizás el paciente experimente más adelante determinada incapacidad y tome una posición pasiva y depresiva. El médico puede animar entonces con la palabra esperanzadora, pero a la vez honesta y veraz. Quizás el paciente recupere el autocontrol de su cuerpo, las emociones y se adapte a las circunstancias. Aquí el médico contribuirá a una reconfiguración de la vida a partir del sufrimiento.
4. Por vía de *la conversación o deliberación* compartida el médico puede iniciar la apertura hacia el paciente, disponerse a ver y escuchar al paciente desde su perspectiva.
5. *La introspección* es condición para la empatía. Mediante ella el médico capta el significado del sufrimiento en su propia vida y se puede imaginar el mundo interior del otro. Así podrá centrar su atención benévola y reverente en el otro que sufre. De ese modo procurará activar los recursos espirituales del afligido y fomentar el desarrollo de los mismos.
6. Es necesario insistir en el *carácter religioso* de los recursos espirituales que permiten interpretar al sufrimiento en un sentido positivo o al menos esperanzador.
Teológicamente hablando, podríamos indicar varios sentidos del sufrimiento:
 - a. El sufrimiento es resultante del pecado y, por lo tanto, un modo de restaurar el orden justo alterado.
 - b. Es recurso educativo para la purificación ascética.
 - c. Es sacrificio por el bien común de la familia de Dios.
 - d. Se sufre a causa del mal y el caos en el universo. Ese sufrimiento nos lleva a depender de la Providencia Divina.
 - e. Es un acontecimiento misterioso e inexplicable que nos une a Cristo Redentor.

Relación médico - paciente en el contexto hospitalario

Una institución que ignora, evita o de algún modo niega el dolor y el sufrimiento en el paciente, puede generar aislamiento, apatía e inseguridad en dicho paciente, lo que reducirá la eficacia del cuidado y a veces hasta la cura clínica. Influirá asimismo sobre los proveedores del cuidado, quienes menospreciarán entonces el apoyo espiritual y psíquico necesario para perseverar en la empatía y la compasión.

Sugerencias prácticas

Paso a ofrecer algunas sugerencias que surgen de trabajos empíricos hechos con criterios científicos:

1. Proveer un lugar privado y correspondientemente equipado y decorado para la interacción personal, particularmente cuando haya que dar noticias tristes.
2. Tratar con sensibilidad al paciente dolorido o sufriente y colocar personas profesionalmente formadas para asistirlo. Propongo que sean personas formadas con rigor científico pero sin represión emocional, vale decir, capacitadas para la empatía, compasión y misericordia, y suficientemente sólidas como para no abandonarse a la frustración o la formulación de juicios críticos probablemente injustos para con quien sufre.
3. Aceptación, en el plano del grupo interprofesional, de las reacciones diversas de los pacientes ante el dolor y el sufrimiento:
 - Negación, escape, aislamiento e incluso rencor.
 - Acusación de otros y lamentación crónica.
 - Aceptación inicial de la información e interpretación personalizada y contextualizada según la cultura y nivel socioeconómico.
 - Reconocimiento abnegado del dolor y del sufrimiento.
 - Inicio de una reconfiguración de la vida basándose en la aceptación.
4. También a modo de grupo o red de apoyo interprofesional, es conveniente dispensar al paciente el acogimiento personal necesario para que éste proyecte su reacción emotiva: llanto, risa, lamento, etc., y ensaye la reorganización del yo fragmentado.
5. Proveer y enseñar técnicas de relajamiento u otras psicoterapias.
6. Facilitar la toma de decisiones, recurriendo particularmente al comité de ética institucional:
7. - Interpretando con el paciente (diálogo - modelo deliberativo) sus opciones a la luz de sus valores.
 - Explicando los principios éticos y fortaleciendo las virtudes del paciente.
 - Deliberando críticamente para asesorar, aconsejar, evaluar y recomendar opciones al paciente y a su familia, a fin de reinfundir sentido a la vida y restaurar la vivencia comunitaria.

En cuanto a las responsabilidades compartidas entre las profesiones de la salud ante el paciente dolorido y afligido:

1. Contrarrestar el aislamiento del paciente mediante la compañía y cercanía personales.

2. Ser testimonio del sufrimiento concreto mediante la compasión fundamentada en la empatía, y contribuir a la autoestima del paciente.

3. Fortalecer al afligido en el abordaje de su dolencia y angustia para contribuir a la integración de sí mismo como persona.

4. Insistir en el respeto y la reverencia ante el dolor y el sufrimiento. Constituir de este modo una comunidad solidaria de cara a la condición humana universal y en apertura a la trascendencia espiritual (E. Loewy). Como diría E. Levinas, "la vida ética se inicia cuando la persona, liberándose de la fuerza centrípeta que lo impulsa hacia la individualidad, necesidades, intereses y valores propios, emprende el camino hacia el prójimo. Ese camino comienza a recorrerse cuando se es capaz de apreciar también la vulnerabilidad del otro." En este sentido, Max Van Mallen escribe: "Cuando veo al otro como una persona que puede quebrarse, angustiarse, padecer dolor, sufrir... me abro entonces al ser esencial del otro... Es la experiencia del desprendimiento de sí mismo y de sentirse responsable por el otro"¹. Al reconocer mi yo como ser único y capaz de sufrir y también al prójimo como persona única y vulnerable al dolor y al sufrimiento, surge una responsabilidad que, más que un imperativo categórico del deber, es una llamada al amor misericordioso. El amor misericordioso es mucho más que la profesionalización de las virtudes de la empatía y de la compasión. Más bien se funda en una espiritualidad o encuentro personal del profesional con su propia autenticidad, lo cual supone una dimensión explícitamente religiosa.

¹ Citado por Dixon, K.M., "The quality of mercy", en: **The Journal of Clinical Ethics**, otoño de 1997, pág. 291.