

# Para comprender el sufrimiento humano

Clara Costa Oliveira

## Resumen

En el siglo XX, se incrementó el conocimiento del dolor, especialmente a nivel neurofisiológico, como en relación con el dolor neuropático. Más conocimiento y medicamentos para el dolor devaluaron, sin embargo, la relación médico-paciente, ignorando a veces la complejidad del sufrimiento humano, mucho más allá (y mucho más frente a) el dolor. Tal relación se asocia con una gran inversión en la investigación bioquímica a expensas de la formación de cualidades comunicativas y cuidadoras de los profesionales de la salud, especialmente los médicos. Varios investigadores han puesto de relieve la necesidad de (re)valorar el sufrimiento en la educación de los cuidadores de salud, al nivel formal e informal. Reconocer las potencialidades que el sufrimiento puede lograr en la profundización de la identidad personal, haciendo hincapié en el papel de las comunidades en la comprensión de estas experiencias humanas, son los principales propósitos de este artículo.

**Palabras clave:** Dolor. Estrés fisiológico-Estrés psicológico. Cuidadores.

## Resumo

### Para compreender o sofrimento humano

Durante o século XX, aumentou o conhecimento sobre dores, sobretudo em nível neurofisiológico, nomeadamente dores neuropáticas. Essa ampliação do saber e a proliferação de medicação analgésica – associadas ao enorme investimento na pesquisa bioquímica em detrimento da formação de qualidades comunicativas e cuidadoras dos profissionais de saúde, em especial dos médicos – desvalorizaram, porém, a relação médico-doente, ignorando por vezes a complexidade do sofrimento humano para muito além da dor. Vários investigadores têm sublinhado a necessidade de se (re)valorizar o sofrimento na educação de cuidadores de saúde, do nível formal ao informal. Reconhecer as potencialidades que o sofrimento pode trazer ao aprofundamento da identidade pessoal, salientando o papel das comunidades para a compreensão dessas experiências humanas, são os principais propósitos deste artigo.

**Palavras-chave:** Dor. Estresse fisiológico-Estresse psicológico. Cuidadores.

## Abstract

### Understanding pain and human suffering

In the twentieth century the knowledge regarding pain, especially at the neurophysiological level, and in particular neuropathic pain, has increased. But more knowledge and analgesic medication devalued the doctor-patient relationship, sometimes ignoring the complexity of human suffering, far beyond pain. This is associated with a huge investment in biochemical research at the expense of training health professionals, especially doctors, in communication and caring skills. Several researchers have highlighted the need to (re)evaluate suffering in the formal and informal training of caregivers. The main purpose of this article is to recognize the potential that suffering can bring to the development of personal identity, stressing the role of communities in understanding these human experiences.

**Keywords:** Pain. Stress, physiological-Stress, psychological. Caregivers.

---

**Doutora** claracol@ie.uminho.pt – Universidade do Minho, Braga, Portugal.

### Correspondência

Instituto de Educação, Campus de Gualtar, Universidade do Minho, 4710. Braga, Portugal.

Declara não haver conflito de interesse.

Es muy frecuente identificar dolor con sufrimiento, aunque, en términos rigurosos, se traten de realidades distintas. Mientras que el dolor posee siempre un soporte fisiológicamente detectable, con el sufrimiento muchas veces no es así. Saunders<sup>1</sup> (en los años 1960) propuso el concepto de “dolor total”, pero las concepciones más contemporáneas de sufrimiento son aún más completas que las de la fundadora del movimiento *Hospice*. Esto se debe, sobre todo, a las innovaciones tecnológicas que permitieron comprender mejor, por ejemplo, los mecanismos fisiológicos productores del dolor. Emprendemos esta investigación para 1) reflexionar sobre la posibilidad de que exista una discontinuidad óptica entre dolor y sufrimiento, 2) contribuir a una mejor comprensión de estas vivencias humanas, y 3) fundamentar mejor la formación de cuidadores de salud más perspicaces y compasivos.

## Del dolor

La definición de dolor más común en la práctica clínica lo identifica, de modo más o menos conciente, como una señal emitida por tejidos corporales alterados. El dolor existe siempre como una manifestación de alteraciones fisiológicas, cuya causa usualmente se identifica a partir de técnicas auxiliares de diagnóstico. La mayoría de las veces en las que esto ocurre, se les dice a las personas que se quejan de dolor que éste no resulta de acontecimientos en su cuerpo, sino de “factores psicológicos”<sup>2</sup>.

Este aparente diagnóstico manifiesta otra creencia difundida entre los profesionales de salud: lo que es del nivel psicológico no existe, es imaginado, es *sólo* mental, es decir, la mente no es de orden fisiológica, no vive inmersa en un cuerpo. El presupuesto aquí encontrado es el de la división mente-cuerpo; esta creencia (frecuentemente no conciente) desestima las situaciones en las que hay dolor sin una disfunción detectable, como en el caso de los dolores fantasma, opresión en el corazón, etc. Dada la imposibilidad de ser evaluados como dolores viscerales o somáticos, son muchas veces enunciados como mentales o psicológicos por parte de los profesionales de salud, desvalorizándolas por no ser (en esta línea de razonamiento) de orden fisiológico. Frente a este tipo de diagnóstico, los usuarios comúnmente realizan esta misma lectura. Muchos no efectúan consultas adicionales; otros son enviados a psiquiatras, donde suelen ser evaluados sólo en un nivel cerebral<sup>3</sup>, aunque el funcionamiento neurológico abarque todo el cuerpo humano<sup>4-5</sup>.

## Definición

Atentos a los problemas que este tipo de creencia sobre el dolor acarrea, la Asociación Internacional de Estudio del Dolor (cuya sigla en inglés es IASP) definió el dolor, hace casi 20 años, como la *experiencia sensorial y emocional desagradable asociada a daño tejidual actual o potencial, o descrita en términos de tal daño*<sup>6</sup>. Se asume que el dolor posee una dimensión profundamente subjetiva, por tratarse de una vivencia.

El paradigma que impera en los cuidados de salud formal es el biomédico, siendo una de sus características la producción de conocimiento descriptivo y objetivable. Esa definición continúa vinculando el dolor sólo con su dimensión disfuncional en un nivel fisiológico, no considerando como una hipótesis que existan dolores de orden no fisiológico, *tout court*. Admite esta existencia sólo cuando la ciencia no posee los instrumentos o el conocimiento para identificar la causa lineal de todo tipo de dolor. Es curioso que la argumentación de este razonamiento se vincule al lenguaje aristotélico (*potencial o actual*). Sin embargo, la inclusión por parte de la IASP de la dimensión emocional en la definición de dolor representa un cambio, permitiendo que este aspecto, de tenor fuertemente subjetivo, se alíe con la dimensión fisiológica presente (y tradicional) en la definición de dolor.

Cuando no es posible identificar la causa para una queja por dolor, sería más sensato admitir la ignorancia que evaluar implícitamente esta percepción como irreal, rotulándola como “psicológica” o “somática”. La clase médica, a veces, impone a los enfermos de tal modo sus representaciones y significados sobre el sufrimiento, que los enfermos terminan optando por las soluciones que derivan de estos presupuestos, y para las cuales son presionados. *Es un imaginario de origen tecnocientífico que determina la actual percepción del dolor y del sufrimiento y explica muchos de nuestros comportamientos, como en el caso de aquellas mujeres que, a partir de las pruebas genéticas de cáncer, optan por la solución más radical, no escapando, finalmente, a nuevas formas de sufrir*<sup>7</sup>.

Sean cuales fueren las causas del dolor, éstas ocurren en un cuerpo en el que el sistema nervioso tiene un papel muy importante. Un estudio europeo sobre dolor crónico<sup>8</sup>, realizado con cerca de 46 mil personas de diez países, constató que uno de cada cinco adultos sufre de dolores crónicos, que se prolongan por un promedio de siete años, pudiendo alcanzar los veinte años o más. En otro estudio<sup>1</sup>, el 40% de los enfermos crónicos señalan el impacto del

dolor en sus vidas cotidianas. Muchos de estos enfermos no fueron evaluados o diagnosticados, ni sus dolores fueron convenientemente monitoreados.

### Escalas de dolor

Existen algunas escalas para clasificar el dolor, aunque se reconozca que ninguna es totalmente fiable. Las analógicas con rostros son utilizadas con niños y adultos que no se expresan verbalmente. Las analógicas de tipo visual muestran usualmente una línea horizontal de 100 milímetros en una regla, representando la intensidad del dolor sentido por una numeración de 0 a 10. Se utilizan, sobre todo, para prescripción medicamentosa, pero pueden ser también un recurso fundamental para el diagnóstico, por ejemplo, en el ámbito de la fisioterapia.

Otro tipo de instrumento para clasificar el dolor – el más completo, a nuestro modo de ver – es el verificado por McGill-Melzack, que ha sido muy apreciado por intentar evaluar el dolor tanto en la cualidad como en la intensidad. Las categorías están distribuidas en varios ítems, posibilitando una elección bastante variada por parte del enfermo: algunas se refieren a la sintomatología sensorial, otras a la dimensión afectiva, y otras a algunos aspectos particulares. El lenguaje utilizado remite al vocabulario utilizado usualmente por los enfermos, en vez de vincularse a la nomenclatura técnica<sup>9</sup>.

### Clasificación

El dolor puede ser considerado agudo o crónico (en lo que respecta a la intensidad); la primera es una forma de alerta del organismo, frente a la agresión mecánica, química o térmica; la segunda provoca desequilibrios orgánicos, disminuyendo progresivamente las capacidades funcionales de las personas. La tipología fisiológica más común incluye dolor somático, visceral y neuropático. En la primera tenemos dolores resultantes de daños en el “exterior” del cuerpo, mientras que el dolor visceral remite a dolores internos a los órganos (la sintomatología clásica son los cólicos abdominales). Ambas son de orden nociceptivo: experiencia sensorial que tiene lugar cuando las neuronas sensoriales periféricas específicas (nociceptores) responden a estímulos nocivos, usualmente agudos. Los dolores neuropáticos resultan de disfunciones en el propio sistema nervioso. Su funcionamiento sólo comenzó a ser comprendido a finales del siglo pasado<sup>10</sup>. Frecuentemente, en situaciones crónicas, el dolor no se localiza en la zona de la lesión, sino en la estructura nerviosa que está afectada (nervios, médula, cerebro, por ejemplo), no disminuyendo con los analgésicos usuales.

Si McGill-Melzack clasifican el dolor como sensorial, afectivo, indicativo, Saunders distingue *dolor* de *dolor total*. El primero trata respecto a la dimensión fisiológica, el otro, se refiere a los dominios psicológicos, sociales y espirituales asociados al primero<sup>11</sup>. Esta autora verificó que gran parte del sufrimiento de los enfermos con cáncer resultaba de la conexión entre el dolor agudo de tipo fisiológico y las cuestiones relacionales del propio enfermo consigo mismo y con otros (especialmente la familia y los seres considerados trascendentes).

Mucho de lo que atormenta a estas personas se refiere a la culpa, a la frustración y a la impotencia frente a situaciones que vivieron en el pasado o que les gustaría vivir en el futuro. Poder asegurar que aquellos que aman se encuentran bien y que poseen los medios para continuar viviendo bien en el futuro es otra de las grandes preocupaciones, así como el posible propósito o sentido de su dolor, o derecho, o no, a la eternidad. Esta temática puede ser abordada en detalle por el estudio de los períodos enunciados por Kübler-Ross<sup>12</sup>, entre otros autores posteriores.

La definición de Saunders fue innovadora para su época y muy importante, dado que abrió camino a los cuidados paliativos. No obstante, su perspectiva de enraíza epistemológicamente en la perspectiva dualista del paradigma mecanicista, al cual pertenece la perspectiva biomédica. En efecto, la dimensión fisiológica no sólo es indisociable de otros tipos de dolores, como presupone, paradójicamente, que el todo (el *dolor total*) es igual a la suma de las partes (varios tipos de dolores), hipótesis fundamental del mecanicismo moderno<sup>13</sup>.

Las escalas de dolor constituyen intentos de medición de la experiencia subjetiva, y cuando no son manejadas por los usuarios, sino por los profesionales de salud (enfermeros, usualmente), su credibilidad disminuye intensamente. Su vertiente cuantificadora permitió además la elaboración de protocolos analgésicos para cada ítem numérico de las escalas, que suelen ser ineficaces en las enfermedades autoinmunes, puesto que el tipo de dolor asociado a ellas no disminuye con la medición protocolada para el nivel y la intensidad señalados por los usuarios<sup>14</sup>. La mayor parte de los dolores presentes con estas enfermedades (fibromialgia, lupus, etc.) es de tipo neuropático, pudiendo existir intensidad diferenciada en varias partes del cuerpo en el momento en que los dolores son evaluados con escalas, por ejemplo.

Así, conforme a la comprensión de los dolores neuropáticos aumenta, mayor debería ser la sensibilidad de los cuidadores profesionales para la

subjetividad inherente a cualquier forma de dolor. Saber escuchar y conocer bien al usuario, por sus narrativas, produce un mejor conocimiento sobre el dolor de un individuo que cualquier forma de medición de dolor<sup>15</sup>.

## Del sufrimiento

Las diferentes culturas poseen diferentes concepciones acerca del sufrimiento. Por ejemplo, la cultura budista lo encara, y a su función, de forma integrada a la vida cotidiana de las personas. En nuestra cultura fueron surgiendo, a lo largo de los años, variadas formas de comprensión del sufrimiento y del modo de sentirlo. Aunque lo abordemos en una época histórica precisa, como la actual, podemos encontrar más de una connotación; por ejemplo, como se mencionó, se asocia generalmente al dolor.

### Definición

Frente a las múltiples definiciones, se optó por la definición clásica de sufrimiento en el mundo de la salud, enunciada por Cassell<sup>16</sup>, dado que permite elucidar determinadas experiencias de sufrimiento no siempre evaluadas como tal. Así, genéricamente, el sufrimiento *es un estado de aflicción severa, asociado a acontecimientos que amenazan la integridad (mantenerse intacto) de una persona. El sufrimiento exige una conciencia de sí, involucra las emociones, tiene efectos en las relaciones personales de la persona, y tiene un impacto en el cuerpo*<sup>16</sup>. Esta situación existencial de aflicción grave se verifica en aquello que la persona identifica con su interior, usualmente asociado a emociones, como la ansiedad, y a sentimientos, como tristeza, frustración, impotencia, etc. El hecho de tratarse de una vivencia interior torna posible que no sea siempre detectable por un observador.

El sufrimiento surge siempre asociado a eventos, sobre todo externos (otras personas, enfermedad, desempleo, pérdida de un ser querido, etc.). Es importante recalcar, no obstante, que el estado de aflicción severa es sentido interiormente; en este sentido puede ser usual la hipótesis de que hay algún daño en un órgano interno, como en el corazón, en el hígado, etc. Cuando esto acontece, aunque los exámenes auxiliares de diagnóstico no identifiquen nada, los profesionales de salud deben tener mucho cuidado antes de concluir que nada allí les dice algo al respecto. Aunque la causa del sufrimiento pueda ser considerada exterior, no se puede confundirla con el efecto producido (el sufrimiento), tampoco reducirlo a aquella única causa.

### Dimensión holística del sufrimiento

Gran parte del sufrimiento del enfermo se relaciona a otros factores que van más allá de sus problemas fisiológicos. Una persona diagnosticada con una enfermedad se siente fragilizada, o piensa que debería sentirse así; cree que tiene limitaciones de tipo fisiológico usualmente descritas por los profesionales de salud. Esta situación afecta el modo en que se alimenta, se mueve, interactúa consigo mismo y con otros. Los estados de humor menos positivos usualmente se manifiestan en las personas enfermas y, en lo que se refiere a portadores de enfermedades crónicas, no es menor la posibilidad de alcanzar estados depresivos. Es común que se sientan insuficientemente apoyados, no tomados en serio, etc.

El enfermo tiene también preocupaciones de tipo comunitario que pueden causar gran aflicción, dado que su ausencia (temporaria o definitiva) acarrea dificultades a su familia, a la empresa en que trabaja, a los amigos que lo apoyan, etc. Los problemas vividos (o postulados) por el enfermo se vinculan con las funciones que ocupa socialmente, no sólo con su enfermedad. Como ejemplos, es posible que el enfermo sea el soporte emocional fundamental de alguien – como hijo, compañero, amigo, padre o abuelo – o que los gastos del hogar dependan del salario del enfermo incapacitado para trabajar.

Estar enfermo puede además obligar a interrogaciones sobre el sentido de la vida y de la muerte, de lo que hacemos aquí, así como sobre lo que deberíamos hacer; ¿será que estamos en tránsito hacia otra dimensión o esta es la última etapa de otras que nos precedieron? Las inquietudes filosóficas que asaltan a cualquier ser humano en momentos en los que el fin pasa a ser vislumbrado<sup>17-21</sup>, tal como nos recuerda Tolstói: *¿Pero que estoy yo aquí para arengar: cuál es el fin de la existencia? No puede ser. Es imposible que la vida sea tan absurda y repulsiva. Y si lo es, ¿para qué morir, y morir entre sufrimientos?*<sup>22</sup>

Todo esto forma parte de la aflicción intensa que una persona enferma soporta, pero con el agravante de que todas estas preguntas están escasamente equilibradas categorialmente, vibran ruidosamente dentro de ella. Esta multiplicidad de ansias, tristezas, dolores, frustración, genera usualmente desánimo, sensación de total impotencia frente a la propia vida y a aquello que le confiere sentido: aquellos a quienes aman recíprocamente. La sensación de desintegración interna es real y muchas veces está acompañada de sensaciones

viscerales. Las personas, muchas veces describen que están por “consumirse a sí mismas”, o utilizan metáforas del mismo tipo. Esta desidentidad se manifiesta físicamente también por el enflaquecimiento súbito y acentuado, puesto que el sufrimiento se corresponde a veces con desistir de luchar, el abandono de esa persona – que ya no se reconoce como “yo”<sup>23</sup> – a su destino: *Como si acabase de dar inicio a un proceso de despersonalización, yo me había transferido a un sujeto en tercera persona*<sup>24</sup>.

Muchas veces, sin embargo, el sufrimiento tiene lugar sin ninguna ligazón con una enfermedad fisiológica. Algunos factores socialmente atribuidos al sufrimiento son duelos por los que amamos, impotencia, abandono, tortura (emocional, por ejemplo), desempleo, traición, aislamiento, falta de abrigo, pérdida de memoria y miedo<sup>17-21</sup>. Existen, no obstante, muchas otras situaciones, como estar enamorado de alguien que nos rechaza. Siendo el sufrimiento una experiencia subjetiva, podemos vivir con sufrimiento situaciones que no causan ningún tipo de aflicción a otras personas: *quien sufre mi sufrimiento soy sólo yo y nadie más*<sup>25</sup>, nos recuerda António Gedeão. La especificidad subjetiva del sufrimiento humano se verifica también por la posibilidad de que ocurra a partir de cualquier dimensión, aunque quien sufre sea la persona en su totalidad.

### Persona y sufrimiento

Al afirmar que quien sufre es la persona y no un cuerpo (u órganos, o células de cuerpos), no identificamos una persona con su mente. Vivimos en una época fascinada con las capacidades mentales humanas y sus funciones. La ciencia de lo micro sueña con descubrir mecanismos que revelarían caminos y ordenes mentales que en el paradigma científico actual se cree que estarían en la base de toda la actividad humana. Pero esta es, una vez más, una concepción mecanicista moderna que no hace olvidar que la mente (sea eso o lo que fuera, pues no hay unanimidad sobre el asunto) funciona en un cerebro que habita un cuerpo.

Existen, obviamente (y como siempre aconteció), científicos que intentan demostrar que estas creencias pueden ser modificadas, pero son una minoría, puesto que en los días actuales – como nos recuerda Feyerabend<sup>26</sup> – ser científico y posicionarse contra el paradigma dominante exige tanto coraje como en el tiempo de Galileo. Así, algunos neurocientíficos han demostrado que la conciencia de sí, necesaria para la experiencia del sufrimiento (pero no para la del dolor), emerge del funcionamiento

holístico del cuerpo humano<sup>27</sup>, en el cual el cerebro emerge en una red neural continua<sup>28</sup>. El sufrimiento humano se produce en esa red, afectando a todo el ser de la persona afectada, aunque pueda incidir con más fuerza en una determinada dimensión (emocional, fisiológica, espiritual, ético-moral, etc.)<sup>29</sup>. Cuidar de alguien en sufrimiento implica relacionarse con todas sus dimensiones, y no sólo con la fisiológica, como en el caso de los dolores nociceptivos.

### Sufrimiento y tiempo

El sufrimiento posee una ligazón con el tiempo, así, la anticipación de la experiencia de dolor (frente al diagnóstico de paramiloidosis, por ejemplo, en una persona que cuidó de un familiar muerto debido a esa enfermedad neurodegenerativa) puede causar sufrimiento y raramente dolor. También puede anticipar experiencias de sufrimiento: *“si el dolor que tengo deriva de un cáncer, voy a morir”*. El hecho de poder sufrir por lo que iremos, supuestamente, a vivir en el futuro puede ser usado inversamente, es decir, podemos disminuir el sufrimiento utilizando su estrecha ligazón con la dimensión personal. Así, por ejemplo, un enfermo terminal puede disminuir su sufrimiento actual estableciendo pequeñas metas a corto plazo en el que realiza o ve acontecer determinados hechos; por ejemplo, asegurar que los estudios de sus hijos menores puedan pagarse entregando ese dinero para este fin a alguien de confianza. *Es la noción de tiempo la que relaciona las imágenes (...) y la que les da la luz y el tono que las marcan y las torna significativas. (...) Porque la memoria, según aprendí, es indispensable para que el tiempo pueda ser no sólo medido sino también sentido*<sup>30</sup>.

### Enfermedades crónicas

Hasta mediados del siglo XX, la enfermedad que más mataba en Europa era la tuberculosis, pero con el éxito antibacteriano se consiguió controlar su expansión<sup>31,32</sup>. A partir de los años 1950, las neoplasias comenzaron a aumentar en todo el mundo, con una incidencia epidemiológica creciente, hasta nuestros días. En Portugal, las neoplasias son sobrepasadas por las enfermedades de orden coronario – allí se verifica el éxito en el control de las enfermedades infecciosas, así como el aumento del tiempo promedio de vida resultante de ello. Existen además otras causas para esta situación, como las modificaciones alimentarias, la entrada de

las mujeres en el mundo del trabajo remunerado, las alteraciones climáticas y demográficas, etc.

Entre las consecuencias de esta transformación, señalamos la necesidad de un mayor (y más largo) contacto clínico con los pacientes: el número de enfermos que un médico (en un contexto hospitalario, por ejemplo) diagnostica, médica y nunca más ve está disminuyendo extraordinariamente en Portugal. Como contrapartida, existen cada vez más personas que se sienten casi miembros de las familias de los enfermeros y médicos por quienes son cuidados desde hace años.

### Relación médico-paciente

La formación de cuidadores de salud formales exige una creciente atención en cuanto a la relación médico-paciente. De allí el movimiento en todo el mundo por (re)introducir el estudio de las humanidades en la formación médica. En este sentido, los organismos estadounidenses y europeos determinaron que el principio de bienestar del enfermo *está basado en la dedicación a servir al interés del paciente. El altruismo contribuye a la confianza, que es central en la relación médico-paciente. Las fuerzas del mercado, las presiones sociales y las exigencias administrativas no deben comprometer este principio*<sup>33</sup>. Otra cuestión que las enfermedades crónicas acarrear es la comprensión de que los cuidadores formales de salud deben desarrollar humildad, la cual debería ser estimulada durante los años de formación.

Un gran número de enfermedades crónicas están catalogadas como de orden autoinmune, sobre lo que muy poco se conoce. Para la amplia variedad de ellas, lo que la medicina ofrece es de carácter paliativo, y no de tratamiento. La rehabilitación de pacientes (aunque no total) no es lo suficientemente estimulada, contrariamente a otras enfermedades crónicas cuyos mecanismos de funcionamiento son más claros, biológicamente hablando (diabetes, enfermedades coronarias, etc.).

La formación médica se asienta, no obstante, en la dimensión curativa o – cuando curar no es posible – en mantener los organismos vivos a cualquier costo. Estas situaciones tenían lugar hasta entonces, sobre todo en lo que concierne a los enfermos terminales, pero las enfermedades crónicas cambiaron esta situación. Frente a este cuadro, la función de los médicos será, sobre todo, cuidar de las personas que viven una cotidianeidad casi idéntica a la de los no enfermos, dado que muchos de ellos trabajan, desempeñan funciones familiares, utilizan su

tiempo de ocio, etc. – ellos no están enfermos, son enfermos<sup>2</sup>.

### Formación

Como se hizo referencia anteriormente, la formación médica usualmente no hace foco en el entrenamiento de las competencias relevantes para la práctica clínica con enfermos crónicos por basarse en creencias que imposibilitan tal inversión. Se abordarán algunas, de carácter epistemológico. Como se sabe, la medicina fue, durante mucho tiempo, un arte aliado al saber escolástico propio de las universidades europeas, sobre todo mediterráneas. De allí su estatuto epistemológico de ciencia aplicada<sup>34</sup>. Le Breton la llama *ciencia del cuerpo enfermo*<sup>9</sup>, que nos remite directamente a su visión profundamente patógena del ser humano, explicada y comprendida en función del paradigma mecanicista de la física moderna.

La formación médica se asienta en la creencia de la causalidad lineal, o formal/eficiente, en términos aristotélicos<sup>2</sup>. Como vimos anteriormente, se cree aún que la causa de una señal, de una sintomatología, reside siempre en una disfunción en términos fisiológicos, en términos macro o micro, por más ínfimos que sean. De allí que se sometan pacientes a exámenes continuos, de creciente precisión, usualmente con la certeza innegable de que esa causa única y fisiológica será encontrada<sup>35</sup>.

En varios tipos de enfermedades crónicas, sin embargo, no se encuentra ninguna deformación estructural en los órganos sospechosos, sino en el modo en que esos órganos desempeñan su esperada función orgánica. Las de tipo autoinmune usualmente presentan una sintomatología tan diversificada, que se torna imposible asumir una sola causa orgánica. O se considera ese origen único existente en el imaginario del paciente (o de orden mental, como identificamos) o se asume que deberá existir una variedad de causas para la multiplicidad tipológica del malestar. Este tipo de enfermedad remite además a la posibilidad de la causalidad circular y, si esto no es comprendido, se puede tomar causa por efecto y viceversa.

Los médicos (cuya formación se asienta en la investigación laboratorial y científica) raramente asumen que son observadores en su actuación profesional. Esta dificultad existe porque este tipo de formación usualmente se asienta en la creencia de que el conocimiento producido corresponde a la realidad (teoría de la correspondencia con lo real, en

términos epistemológicos), aunque el enfermo no se identifique con ello<sup>35</sup>. Se entrena a profesionales de la salud que creen actuar sin creencias o representaciones psico-socio-espirituales, que creen que aquello a lo que sus cuerpos fueron sometidos en su existencia no influencia el modo de cuidar de los otros.

Se defiende el mayor autocontrol emocional posible y, de preferencia, la inexistencia de emociones frente al sufrimiento humano. Sabemos que esto es imposible; el observador representa resultados (evaluados por él) de sus interacciones con otros, y felizmente esto ya es asumido en algunos manuales de apoyo a los cuidadores no formales, e incluso formales<sup>36</sup>: *A través de las interacciones resultantes con sus propios estados lingüísticos, un sistema puede permanecer así siempre en situación de interactuar con las representaciones (...) de sus interacciones. Tal sistema es un observador*<sup>37</sup>.

Así, la clase médica se encuentra en una situación contradictoria en cuanto a las enfermedades crónicas. Si, por un lado, a nivel de la investigación científica, la bioquímica ha investigado bastante este tipo de enfermedades, en lo que se refiere al cuidado de enfermos crónicos hay, sin embargo, un largo camino por recorrer en la formación médica y en la práctica clínica. *Es necesario que seamos educados de cara a nuestra vulnerabilidad y nuestro sentimiento de vulnerabilidad, es necesario que la educación tome como su responsabilidad este aspecto*<sup>38</sup>.

### Cuidados y comunidad

¿No le compete a las comunidades en las cuales los enfermos crónicos viven cuidar de ese malestar? Sí y no, pues gran parte del sufrimiento de los enfermos crónicos tiene un origen en sus relaciones comunitarias. Ante el diagnóstico de este tipo de enfermedades, el enfermo usualmente es alcanzado por una ola de solidaridad por parte de familiares y amigos. Tratándose, no obstante, de enfermedades “a largo plazo”, con el tiempo esta ola va disminuyendo; los cuidadores se cansan de los lamentos (que también van disminuyendo ante la reducción de personas que los buscan), se familiarizan con las dificultades motrices, alimentarias, etc., y poco a poco se olvidan de que lidian con personas afectadas por aflicciones enormes, siendo la mayor de todas la de no poder simplemente ser como los otros. *En tanto enfermedades, como éstas han sido consideradas clásicamente, están confinadas al cuerpo y a sus partes, la dolencia de una persona puede ser acompañada por un desorden en todo el sistema de la persona – por ejemplo, asociado a la familia, o incluso a la comunidad*<sup>39</sup>.

### Sufrimiento crónico

En la mayor parte de las enfermedades, el sufrimiento perdura menos que el tratamiento que lleva a la cura; una de las razones más importantes para el alivio del sufrimiento deriva de la analgesia que una primera consulta al médico proporciona. En contraposición, las enfermedades crónicas acarrearán un sufrimiento creciente conforme las personas van sintiéndose una carga cada vez más pesada en la vida de sus cuidadores informales. Su identidad está profundamente ligada a la vida de aquellos a quienes aman recíprocamente. Sentir que les complican la vida, que los limitan con sus limitaciones, es algo que se torna dramático cuando tal situación se muestra como definitiva.

Estas personas viven usualmente el sufrimiento mezclado con la culpa y el miedo de ser abandonadas. Casi inevitablemente comienza a pensar que el cuidador actúa por obligación y no por amor. Sobrecargar a quien los ama los divide en su propia identidad. Esta situación acarrea dificultades relacionales aumentadas, que se reflejan, por ejemplo, en la vida sexual de los enfermos crónicos, ya sea por dolores, dificultades motoras, insuficiencias respiratorias, vasculares, etc. En el caso de las mujeres, el sufrimiento se acentúa fácilmente dada la complejidad de factores implicados en su sexualidad.

### Representaciones sociales

En sociedades en las que se valoran a las personas con elevada popularidad, que sean admiradas por los otros, quien se siente disminuido por su sufrimiento (físico, afectivo, espiritual, etc.) siente que éste aumenta exactamente por considerar un fracaso para sí mismo, para otros y hasta para los seres trascendentales en los que cree. Muchas personas viven en un continuo doble constreñimiento<sup>40</sup>, oscilando entre sentirse injustamente perjudicadas y por no conseguir ser como los demás (o como creen que los demás son, sobre todo debido a las imágenes con las que somos bombardeados por los medios). Por razones de este tipo, el envejecimiento se tornó un motivo de sufrimiento para casi todos nosotros. Cada vez se torna más difícil percibir la sabiduría existencial que la edad conlleva, enfocados como estamos en la falta de vitalidad, productividad, belleza estandarizada, etc.

No podemos subestimar el impacto de estas representaciones sociales en las personas. En efecto, la voluntad de ser reconocido como normal, igual, está siempre presente, aunque no de forma conciente. Asumirla, comprenderla críticamente y

percibir los costos que implica, deben ser parte de una formación para el sufrimiento.

### Grupos de riesgo

Existe, sin embargo, un tipo de personas que vive potencialmente en sufrimiento crónico: los “deficientes”. Nos referimos al sufrimiento usualmente sin dolor, pero de intensa percepción de desintegración interior, de pérdida de sí mismo. Muchas personas insertas en esta tipología podrían, y deberían, ser usualmente convocadas como fuente de aprendizaje sobre el sufrimiento. Muchos otros grupos de personas constituyen “grupos de riesgo” en lo que respecta al sufrimiento crónico, principalmente todos aquellos que simbolizan lo diferente, lo extraño, el desorden (personas con deformidades físicas, cicatrices, muecas y tics incontrolables, con mutilaciones, etc.). Se verifica, aún, que también los obesos y las personas contenidas en la tipología de desórdenes alimentarios, como anorexia y bulimia, constituyen grupos de riesgo, así como las personas que nunca completaron un proceso saludable (aunque pleno de sufrimiento) de duelo, viviendo en un duelo patológico.

### Para una visión integradora del dolor y del sufrimiento en la vida humana

Gran parte del sufrimiento de los grupos aquí mencionados se relaciona con las dimensiones fisiológicas y sociales, pero algo de ese inmenso sufrimiento brota de las propias personas, del conflicto de querer ser quienes no son y de querer ser aceptadas como son, como seres humanos con iguales derechos y deberes ante otros. Obviamente que este nivel de sufrimiento irrumpe en las condiciones físicas y sociales en las que las personas viven. Se puede, no obstante, disminuir notoriamente el sufrimiento cuando se aceptan las condiciones en las cuales se vive, intentando mejorarlas no en función de otros, sino valorando su situación específica. La importancia de la aceptación fue abordada por Kübler-Ross<sup>12</sup>, entre otros.

El sufrimiento de una persona enferma es muy variable, incluso en términos ontogenéticos, por las razones enumeradas. Cuanto mayor es la intensidad con la que se siente el dolor, mayor es, en principio, el sufrimiento percibido por la persona. De ahí que los enfermos crónicos asocien muchas veces de manera lineal su sufrimiento al dolor provocado por la enfermedad<sup>41</sup>. Cuando son interrogados en detalle sobre esa correlación, verificamos que gran parte del sufrimiento se relaciona más con la falta

del sentido interno de coherencia (SOC – *Sense of Coherence*) y la falta de creación/gestión de recursos de resistencia (GRR), colocando a las personas en procesos desidentitarios. La negación o la rabia frente a la enfermedad no proporcionan sufrimiento o desarrollo de SOC/GRR<sup>42</sup>. Muchas veces, esa dificultad es observada en cuidadores de enfermos<sup>43</sup>. El SOC se refiere a la capacidad de atribución de sentido en la vida de cada uno de nosotros, estructurándonos de cara a las perturbaciones internas, o (percibidas como) externas. No siempre quien más sufre consigue revertir (lentamente) la situación en aprendizaje; esto ocurre con las personas que ya le atribuyeron (y construyeron) sentido en su cotidianeidad, en otras vivencias experimentadas anteriormente con el sufrimiento en cuestión.

No obstante, encontramos en diferentes estudios a personas que frente a enfermedades crónicas graves no ven aumentado su sufrimiento, puesto que integran en sus vidas los dolores asociados a éstas. Esto se verifica en personas que consiguen atribuir sentido (o SOC) a sus vivencias dolorosas<sup>44</sup>.

### Dimensión comunitaria

En la teoría de la autopoiesis<sup>37</sup>, los seres humanos son sistemas vivos de tercer orden, lo que quiere decir que la dimensión comunitaria es intrínseca a su identidad biológica. Construir niveles complejos de significación autopoietica presupone la inclusión de aquellos que amamos en esa construcción. Con estas personas, nos constituimos unos a otros en torno a patrones auto-organizativos que nos hacen atribuir sentido y valor semejante al sufrimiento. Para ello, nos ayudamos unos a otros a encontrar formas de resistir al sufrimiento, pero también de aceptarlo, apoyándonos en los recursos que las comunidades en las que vivimos nos proporcionan<sup>45,46</sup>. *Los sistemas autopoieticos pueden interactuar entre sí, sin perder su identidad, mientras que sus respectivas modalidades de autopoiesis constituyan una fuente de perturbaciones compensables*<sup>37</sup>.

Cuidar informalmente de alguien pertenece al dominio de las comunidades a las cuales se forma parte. La valoración social de esa dimensión corre el riesgo de perderse, debido a las sociedades altamente competitivas en las que vivimos, que vincula a las personas casi exclusivamente al mundo laboral<sup>23</sup>. Cuidar de alguien que sufre exige paciencia, humildad, compasión, despojamiento. En caso de que el sufrimiento esté asociado a dolores, podrá exigir también de cuidados profesionales de técnicos de salud, pero los cuidados informales permanecen siendo insustituibles en la recuperación de la persona<sup>46</sup>.

## Consideraciones finales

Aprender con el sufrimiento resulta de una flexibilización lenta de los patrones, que no puede llevar a su ruptura, bajo el riesgo de desagregación identitaria. De ahí la importancia de una formación de los cuidadores que asuma la dimensión observacional, es decir, la capacidad de lidiar con sus representaciones mentales sobre las personas a las cuales cuida como si esas representaciones tuviesen realidad ontológica, esto es, como si éstas fueran el espejo de aquellas de quien cuida. Teniendo eso en mente, los cuidadores intentarán comprender los modos de puntuación de la realidad tornados patrones de atribución de significado en el (al) mundo de los sufrientes (recurriendo a las historias de vida y a otro tipo de narrativas, por ejemplo). Para ello, tendrán que establecer relaciones apoyadas en la empatía, la humildad y la confianza<sup>47,48</sup> que posibiliten acoplamientos estructurales<sup>37</sup>, ya sea con los enfermos o con sus cuidadores informales.

Puede ocurrir que las personas enfermas con dolores no estén en sufrimiento, en caso de que acepten su condición y hayan aprendido con ella a reforzar el sentido de la vida. Solamente conociéndolas como seres humanos, y no sólo como pacientes, podremos identificar si hay, o no, sufrimiento, y de qué tipo se trata. Los cuidadores informales son imprescindibles para ello, y cualquier profesional de salud debería tener un entrenamiento comunicacional, antropológico y ético para saber identificar situaciones en las cuales sus enfermos necesitan de una ayuda más allá de los medicamentos y tratamiento, más o menos invasivos<sup>49</sup>. *Es imposible (no meramente difícil, sino imposible) basar decisiones clínicas sólidas*

*únicamente en la evidencia científica porque, como toda la ciencia, la evidencia es sobre generalidades y los pacientes son individuos particulares, únicos*<sup>50</sup>.

El casi dominio del dolor en el siglo pasado, generó la creencia en muchos profesionales (y hasta en el público en general) de que el sufrimiento humano se encontraba controlado también. Sin embargo, eso no ocurrió, debido incluso a la dimensión simbólica que el sufrimiento posee para cada persona, para cada comunidad, inclusive para una cultura civilizatoria<sup>9</sup>. La creación de materias del área de humanidades no garantiza, por sí sola, una formación más integral y humanizada de los profesionales de salud<sup>51</sup>, en razón de varios factores, como el poder del paradigma mecanicista biomédico en la academia de dicho mundo civilizado.

Algunos estudios indican que los profesionales de salud que tuvieron una formación en esa área la subestimaron de tal modo que, en su práctica clínica, no consiguen recordar que gran parte de la formación de la que sienten falta les fue oficialmente brindada en las academias. El ideal del médico cinco estrellas<sup>52</sup> se encuentra muy lejos de ser alcanzado, y la epidemia de la negligencia médica en algunos países así lo demuestra<sup>53</sup>. Los propios profesionales, además, son víctimas de una formación que los prepara para ser autómatas sin emociones, conduciéndolos a veces al agotamiento en todos los niveles<sup>54</sup>. Finalmente, es necesario que los cuidadores informales, además de los formales, recuerden que puede existir sufrimiento sin dolor<sup>55-57</sup>. Vivir desestructurado, sin identidad y sentido para la vida constituye un peligro no sólo para las personas en cuestión, sino también para las comunidades<sup>23</sup>.

## Referências

1. Saunders C, Summers DH, Teller N, editores. Hospice: the living idea. Philadelphia: Saunders; 1981.
2. Munson P. Stricken: Voices from the hidden epidemic of chronic fatigue syndrome. New York: Haworth Press; 2000.
3. Coutinho JF, Fernandes SV, Soares JM, Maia L, Gonçalves OF, Sampaio A. Default mode network dissociation in depressive and anxiety states. *Brain Imaging Behav.* 2016;10(1):147-57.
4. Damásio A. The feeling of what happens: body and emotion in the making of consciousness. Nova York: Harcourt-Brace; 1999.
5. Varela FJ, Thompson E, Rosch E. The embodied mind. Cambridge: MIT; 1992.
6. Portugal. Ministério da Saúde. Programa Nacional de Controlo da Dor. Lisboa: Ministério da Saúde; 2008. p. 6.
7. Cantista M. A dor e o sofrimento. Porto: Campo das Letras; 2001. p. 217.
8. Fricker J. Pain in Europe: a 2003 report. [Internet]. Cambridge: Mundipharma; 2003 [acesso 27 jan 2015]. Disponível: <http://bit.ly/1UMyzW0>
9. Le Breton D. Compreender a dor. Lisboa: Estrela Polar; 1995.
10. Groopman J. The anatomy of hope. Nova York: Random House; 2004.
11. Pfizer. Programa educacional: compreender e diagnosticar a dor neuropática: dossier de formação. Lisboa: Pfizer; s/d.
12. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Martins Fontes; 1969.

13. Rorty R. *Philosophy and the mirror of nature*. Princeton: Princeton University Press; 1979.
14. Zelen M. *Data analysis methods for inferring the natural history of chronic diseases*. Natl Cancer Inst Monogr. 1971;34:275-82.
15. Tavares JF. *Medicina narrativa: Alice no país dos provérbios*. Lisboa: Euromédice; 2014.
16. Cassell EJ. *The nature of suffering and the goals of medicine*. Oxford: Oxford University Press; 2004.
17. Frankl V. *Psicoterapia e sentido da vida*. São Paulo: Quadrante; 1973.
18. Lukas E. *Histórias que curam... porque dão sentido à vida*. Campinas: Verus; 2005.
19. Fauré C. *Vivre le deuil au jour le jour*. Paris: Albin Michel; 2012.
20. Delecroix V, Forest P. *Le deuil: entre le chagrin et le néant*. Paris: Philo; 2015.
21. Neimeyer RA, Burke LA, Mackay MM, Stringer J. *Grief therapy and the reconstruction of meaning: from principles to practice*. J Contemp Psychother. 2010;40:73-83.
22. Tolstói L. *A morte de Ivan Ilitch*. Lisboa: Editora 34; 2006.
23. Le Breton D. *Disparaître de soi*. Paris: Métaillié; 2015.
24. Pires JC. *De profundis, valsa lenta*. Lisboa: Círculo de Leitores; 1998. p. 30.
25. Gedeão A. *Obra completa*. Lisboa: Relógio d'Água; 2004.
26. Feyerabend P. *Science in a free society*. Londres: New Left Books; 1978.
27. Damásio A. *Sentimento de si: o corpo, a emoção e a neurobiologia da consciência*. Lisboa: Europa-América; 2000.
28. Epstein R. *Cognition, creativity, and behavior: selected essays*. Westport: Praeger; 1996.
29. Cicurel R, Nicolelis M. *O cérebro relativístico: como ele funciona e por que ele não pode ser simulado por uma máquina de Turing*. São Paulo: Kios Press; 2015.
30. Pires JC. *Op. cit.* p. 31.
31. Mattson H, editor. *Proceedings of the joint conference of the finnish Anti-Tuberculosis Association (1907-1977) and the Europe Region of the International Union against Tuberculosis, Hanasaari, June 13-17, 1977*. Copenhagen: Munksgaard; 1978.
32. Portugal. *Direção-Geral da Saúde. Programa nacional de luta contra a Tuberculose: ponto da situação epidemiológica e de desempenho*. [Internet]. 2013 [acesso 30 maio 2016]. Disponível: <http://bit.ly/1XTdL3N>
33. American College of Physicians. *Medical professionalism in the new millenium: a physician charter*. Ann Intern Med. 2002;136(3):243-6.
34. Caraça J. *O que é ciência*. Coimbra: Quimera; 2001.
35. Groopman J. *How doctors think*. Nova York: Houghton Mifflin; 2007.
36. Jacobs B. *The emotional survival guide for caregivers: looking after yourself and your family while helping an aging parent*. Nova York: Guilford Press; 2006.
37. Maturana H, Varela F. *De maquinas y seres vivos*. Santiago: Editorial Universitaria; 1972. p. 90.
38. Vigarello G. *Entretien avec Éliane Rothier Bautzer sur l'évolution des pratiques de santé. Les Sciences de l'Éducation: pour l'ère nouvelle*. 2003;36(2):23-34.
39. Cassell E. *Op. cit.* p. 47.
40. Bateson G. *Steps to an ecology of mind*. Nova York: Ballantine Books; 1972.
41. Encarnação P, Oliveira CC, Martins T. *Dor e sofrimento conceitos entrelaçados: perspectivas e desafios para os enfermeiros*. Rev Cuidados Paliativos. 2015;2(2):22-31.
42. Encarnação P, Oliveira CC, Martins T. *A generalized resistance resource: faith: a nursing view*. Health Promot Int. 2015;1-4. DOI: 10.1093/heapro/dav114.
43. Oliveira CC, Costa AL. *Viver o estado terminal de um familiar: leitura salutogénica de resultados de um estudo de caso*. Saúde Soc. 2012;21(3):698-709.
44. Lindström B, Eriksson M. *Contextualizing salutogenesis and Antonovsky in public health development*. Health Promot Int. 2006;21(3):238-44.
45. Antonovsky A. *The salutogenic model as a theory to guide health promotion*. Health Promot Int. 1996;11(1):11-8.
46. MacIntyre A. *Dependent rational animals: why human beings need the virtues*. Londres: Duckworth; 1999.
47. Henry M. *Incarnation: une philosophie de la chair*. Paris: Seuil; 2000.
48. Machado J. *Perspectiva antropológica do ensino da medicina*. Acção Med. 2006;70(1):16-22.
49. Oliveira CC. *Suffering and salutogenesis*. Health Promot Int. 2015;30(2):222-7.
50. Maturana H, Varela F. *Op. cit.* p. 67-8.
51. Oliveira CC, Feio A. *A formação académica em medicina*. Acção Med. 2014;1:11-27.
52. World Health Organization. *Developing protocols for change in medical education*. Genebra: WHO; 1995.
53. Wachter RM, Shojania KG. *Internal bleeding: the truth behind America's terrifying epidemic of medical mistakes*. Nova York: Rugged Land; 2004.
54. Mata DA, Ramos MA, Bansal N, Khan R, Guille C, Angelantonio E *et al*. *Prevalence of depression and depressive symptoms among resident physicians: a systematic review and meta-analysis*. Jama. 2015;314(22):2373-83.
55. Oliveira CC, Pellanda N, Reis A, Boettcher D. *Aprendizagem e sofrimento: narrativas*. Santa Cruz do Sul: Udunisc; 2012.
56. Derrida J. *Chaque fois unique: la fin du monde*. Paris: Galilée; 2003.
57. Fernandes I. *O elefante verde ou a importância da medicina narrativa na prática clínica*. Rev Ordem Med. 2014;30(153):76-81.

