
Dolor y sufrimiento en el paciente con SIDA

TIBERIO ALVAREZ, MARTHA LUCIA ARROYAVE

Se analizan algunos aspectos relacionados con el dolor y el sufrimiento de los pacientes con SIDA, así como su manejo médico y ético; se explican, además, los componentes del cuidado paliativo, a saber: control de la sintomatología, manejo administrativo, atención domiciliaria, atención hospitalaria, acción del voluntariado, ayuda espiritual, manejo de la aflicción y aspectos educativos y evaluativos.

PALABRAS CLAVES

DOLOR

SUFRIMIENTO

SINDROME DE INMUNODEFICIENCIA ADQUIRIDA (SIDA)

CUIDADOS PALIATIVOS

INTRODUCCION

Desde la más remota antigüedad la función del médico ha sido aliviar el dolor y el sufrimiento; los textos bíblicos, los de la medicina clásica y los literarios han hecho hincapié en la compasión, en el afecto, en el acompañamiento del enfermo, en el compartir su pena, en la resignación y el enmudecimiento ante las desgracias de los demás; en el silencio preñado de hondo significado

ante el sufrimiento de los semejantes. Fue una medicina de poco desarrollo científico y técnico pero de mucha compasión y solicitud por los demás. Desafortunadamente la medicina se ha vuelto apática. Apatía significa, literalmente, no sufrir, ausencia de dolor; en un sentido más amplio significa una forma de incapacidad para el sufrimiento, para percibirlo, estudiarlo y darle cabida. El médico actual es apático, indolente; ha sido formado para la ciencia y no para el hombre; a menudo no tiene percepción ni sensibilidad; experimenta el sufrimiento ajeno en forma indirecta, a través de instrumentos y de exámenes; "no oye el estertor, ni los ayes ni los gemidos; no palpa el calor ni el frío del cuerpo enfermo" (1); es apático porque no quiere comprometerse y porque abandona al paciente moribundo al considerar la muerte como un fracaso o como un enemigo.

Con la epidemia actual de SIDA han ganado prominencia los temas del dolor, el sufrimiento, los cuidados paliativos y la toma de decisiones en la fase terminal y ha sido puesta en entredicho la atención médica que se les brinda a estos pacientes. Por ello el presente artículo tiene como objetivo discutir algu-

DR. TIBERIO ALVAREZ, Director de la Clínica de Alivio del Dolor, Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia y Hospital Universitario San Vicente de Paúl. LIC. MARTHA LUCIA ARROYAVE, Directora del Comité de Infecciones, Hospital Universitario San Vicente de Paúl, Medellín, Colombia.

nos aspectos del dolor y el sufrimiento que experimentan los pacientes con SIDA así como lo relacionado con los cuidados paliativos que se les deben dar.

LA DICOTOMIA CUERPO - MENTE

Como recuerda Cassell (2) la dicotomía o separación cuerpo-mente fue propuesta por René Descartes (1596-1650) para resolver ciertos problemas filosóficos; quedaron asignados, desde entonces, los papeles que deberían jugar la ciencia y la iglesia. El *Dualismo Cartesiano* propuso (buscando que la ciencia escapara al control de la iglesia) que todo lo no corpóreo, lo espiritual, lo psíquico, lo no visible, fuera dejado al dominio de la iglesia mientras lo del mundo físico, lo demostrable, lo verificable, lo palpable, correspondería a la ciencia. En esa época religiosa *persona* era sinónimo de *mente* y por lo tanto estaba por fuera de los límites de la ciencia. Desde entonces el cuerpo fue asignado a la ciencia, léase medicina, por ser el asiento de las transformaciones producidas por la enfermedad, las cuales son demostrables y visibles y pueden ser modificadas en una forma objetiva por acción del tratamiento médico. Como la *persona* (personalidad, espíritu, mente) no cae en la categoría de lo corpóreo y no es visible ni identificable en términos objetivos, se aleja de la ciencia.

El resultado de esta dicotomía es que el sufrimiento, al ser subjetivo (de la persona), no es *verdaderamente real*; queda por fuera de la ciencia médica o se lo considera como parte del dolor. Esta separación no sólo despersonaliza al paciente sino que es causa de más sufrimiento porque no es posible comprender que la enfermedad ocurra únicamente en el cuerpo sin comprometer a la persona que sufre.

Tal es la explicación para que los médicos sean instruidos en la práctica de una medicina que se concentra sólo en el cuerpo (enfermedad) y cuyo objetivo es la ciencia (cientifismo) y no la persona que piensa, padece y sufre. Como, según esta concepción, lo más importante es la ciencia, el médico es el científico que se dirige a la enfermedad del cuerpo más que la persona que se dirige al doliente; no se habla por lo tanto el mismo idioma y surge la

incomunicación médico-paciente.

EL SUFRIMIENTO DEL PACIENTE CON SIDA

El sufrimiento se presenta cuando "se percibe una inminente destrucción o amenaza de la persona y continúa hasta que dicha amenaza o destrucción hayan desaparecido o cuando la integridad de la persona se haya restablecido de alguna manera. Se concluye entonces que aunque se presenta en casos de dolor agudo, dificultad para respirar u otros síntomas corporales, el sufrimiento se extiende más allá de lo físico (objetivo)" (2).

El paciente con SIDA experimenta dolor que tiene muchas veces un origen claro, es susceptible de tratamiento y puede ser eliminado; tal es el caso del dolor debido a una infección; también puede experimentar dolor intenso, crónico, que no tiene un tratamiento definido ni explicación ni significado; que es incontrolable, insoportable y amenazante para la vida.

El paciente con SIDA tiene un cuerpo que soporta la enfermedad pero es, ante todo, un individuo con personalidad, carácter, cultura, amigos, formas de ver la vida, vivencias, experiencias, dudas y temores; hace parte de una sociedad que establece normas de comportamiento; tiene papeles que cumplir, objetivos, secretos, fantasías, ilusiones, sueños; tiene memoria, presente, futuro y creatividad; quiere compartir, ayudar, buscar un significado; tiene un Dios, una religión, una espiritualidad, una energía y un alma que trasciende.

El sufrimiento del paciente con SIDA se puede expresar a través de muchos miedos, a saber:

1. Miedo al dolor

Se estima que 90% de los pacientes con SIDA sufren dolor, desde moderado hasta intenso, en algún momento de la evolución del síndrome pero especialmente en su fase terminal; los dolores más frecuentes son los debidos a neuropatía periférica, problemas abdominales, cefalea, problemas de la piel y lesiones orofaríngeas (3).

2. Miedo al rechazo y a la estigmatización

El paciente con SIDA padece una enfermedad estigmatizada por la homofobia en todas las culturas y religiones; padece el prejuicio de médicos y enfermeras con sentimientos vengativos hacia los droga-

dictos y los homosexuales y de remordimiento por los hemofílicos infectados.

3. Miedo porque el futuro no le pertenece

Cuando el paciente conoce el diagnóstico de SIDA comienza inmediatamente la preparación para la muerte; sabe que no hay tratamiento específico; que cada día que pasa significa más dolor, angustia, parálisis, ceguera, demencia, envejecimiento prematuro, asfixia. Le angustia más el proceso de morir que la muerte en sí: ¿morirá asfixiado? ¿con dolor? ¿aislado? ¿escondido? ¿tendrá alguien que lo acompañe en sus momentos finales?

4. Gran sentimiento de aflicción y de pérdida

El paciente con SIDA es siempre un perdedor (5); pierde su familia que rechaza su homosexualidad; pierde los hijos tras largas batallas jurídicas; pierde el cariño de la esposa; pierde los amigos que no aceptan su orientación sexual; pierde el deseo de dar a conocer su amor, porque éste no puede ser hablado ni manifestado; pierde el soporte que le da la sociedad (seguridad social, trabajo, atención a la familia, protección de la policía); vive siempre dentro de la anormalidad. Al final de tantas pérdidas o *muer-tes parciales* viene la pérdida definitiva que es la muerte. "El SIDA es para ellos el más cruel final de una vida difícil, de permanente exilio" (6).

5. Miedo a que se conozca su verdadera condición

Muchos pacientes de SIDA han aparentado siempre una vida normal; tienen una familia organizada con padres, esposa, hijos; toda esta organización se desmorona cuando se conoce el diagnóstico de SIDA, que saca brutalmente a la luz pública su condición de homosexuales generando intenso sufrimiento.

6. Miedo porque la religión que practica no le da consuelo espiritual

Algunos pastores y sacerdotes han sido duramente criticados por no ejercer a cabalidad su oficio religioso con los pacientes afectados de SIDA; los fundamentalistas consideran esta enfermedad como un castigo divino y afirman que los pacientes "simplemente están recogiendo lo que sembraron". Otros hablan de la teología del castigo, "una proyección antropomórfica en Dios... que revela una profunda falta de caridad hacia los demás; asumimos que ellos son más culpables que nosotros... esto es una afrenta, un insulto al amor incondicional que Dios tiene para sus criaturas... todos los que practicamos una religión debemos revisar nuestros conceptos tradi-

cionales sobre lo que es la homosexualidad... mirarla de nuevo de acuerdo a la exégesis de ahora; leer las Sagradas Escrituras desde el punto de vista del corazón de un sacerdote o pastor compasivo y no con el corazón de un juez" (6). El paciente con SIDA padece una enfermedad mortal que produce dolor, desfiguración, mutilación, fealdad, envejecimiento prematuro, pérdida de la autoestima, desesperanza, incertidumbre y, por sobre todo, sufrimiento. Como dice Juan Pablo II (7) "El hombre sufre de modos diversos, no siempre considerados por la medicina, ni siquiera en sus más avanzadas ramificaciones. El sufrimiento es algo todavía más amplio que la enfermedad, más complejo y a la vez aún más profundamente arraigado en la humanidad misma".

CUIDADOS PALIATIVOS

El SIDA es una enfermedad misteriosa, enigmática; un desafío a la ciencia; desde el año 1981, cuando fue descrita por primera vez, los científicos se entregaron de lleno a su estudio; se realizan con frecuencia congresos sobre SIDA en muy diversos países; abundan en la literatura médica los informes, conclusiones e investigaciones sobre la enfermedad; se destinan grandes presupuestos para revelar sus misterios y hallar maneras de combatirla eficazmente; a pesar de todo ello hasta el momento todos los pacientes con SIDA están condenados a la muerte. ¿Qué hacer entonces con quien padece esta enfermedad y que desde el momento mismo del diagnóstico se puede clasificar como enfermo terminal?

Estos pacientes demandan un manejo integral de la situación y requieren soluciones que toquen los aspectos médicos, éticos, jurídicos y legales; tienen una alta incidencia de lesiones malignas y de infecciones oportunistas; sufren fiebre, sudores nocturnos, fatiga, anorexia, pérdida de peso, diarrea (síndrome devastador), adenopatías, asfixia, angustia, depresión, miedo y culpabilidad; el ataque al sistema nervioso central origina problemas neuropsiquiátricos, demencia, pérdida de la memoria, suicidio (25%); muchos pacientes piden la eutanasia; ¿Qué hacer?

Afortunadamente, con base en la experiencia lograda con los cuidados paliativos dados a pacientes cancerosos se ha podido iniciar un manejo compasivo de los pacientes con SIDA. "Cuidado paliativo es

el cuidado activo y compasivo que se da al paciente terminal cuando la enfermedad que sufre ya no responde al tratamiento tradicional que busca la curación o la prolongación de la vida; el cuidado paliativo busca el control de los síntomas físicos, emocionales y espirituales" (8). Los componentes del cuidado paliativo son los siguientes (9):

1. Control de los síntomas

Los moribundos presentan muchos síntomas; el más frecuente es el dolor, pero además experimentan náuseas, vómito, tos, disnea, confusión, etc. todos los cuales deben ser controlados.

2. Manejo administrativo

El cuidado paliativo es una filosofía y un programa específico de servicios; se requiere un manejo administrativo pues no es suficiente la sola *actitud positiva* para cuidar adecuadamente a estos pacientes.

3. Manejo en casa

Morir en casa es deseable y confortable para muchos pacientes y reduce los costos. Allí los pacientes encuentran el amor, el cuidado y la compasión de sus seres queridos; el cuidado en casa requiere la ayuda del sistema médico hospitalario.

4. Manejo hospitalario

Se recurre a brindar atención hospitalaria cuando no es posible el cuidado en casa.

5. Acción del voluntariado

Muchas personas quieren compartir, ayudar y cuidar a estos pacientes y sus familias pero requieren instrucción, entrenamiento y organización.

6. Ayuda espiritual

La muerte es el acontecimiento más trascendental del hombre y despierta siempre interrogantes, inquietudes, dudas y temores que requieren el adecuado soporte espiritual.

7. Manejo de la aflicción

Cuando muere un ser querido los sobrevivientes necesitan reconstruir y renovar sus vidas (elaboración del duelo). La función del personal de salud debe continuar aún después de la muerte del paciente.

8. Educación

Es necesario estudiar y enseñar cómo se controlan el dolor y los demás síntomas; cómo comunicarse con el moribundo; cómo ayudarlo a alcanzar una *muerte apropiada*.

9. Evaluación e investigación

Se precisa evaluar permanentemente la calidad y efectividad del cuidado paliativo con el fin de mejorarlo.

EL DILEMA MORAL DEL MEDICO

Como recuerda Roy (10) el tema central de la moralidad que ha despertado el SIDA es el siguiente: "¿Cómo proteger efectivamente a la comunidad contra la rápida expansión del virus de la inmunodeficiencia humana y, al mismo tiempo, aconsejar y cuidar a quienes están infectados y protegerlos de la discriminación injusta, del cercenamiento de sus derechos y libertades y del franco abandono al cual son sometidos?". No tenemos por el momento una respuesta convincente pero la comunidad médica investiga la forma de controlar esta epidemia. Quienes están dedicados al estudio de la ética y la moral proponen normas de conducta luego de revisar los conceptos tradicionales y modificarlos de acuerdo a los nuevos desafíos; ello es particularmente importante en el manejo de esta enfermedad porque su tratamiento agresivo en la fase terminal es inefectivo y contraproducente; porque la mayoría de los pacientes experimentarán trastornos mentales que impiden ejercer el derecho a la libre autodeterminación; porque el riesgo de suicidio es elevado y continuamente ronda el tema de la eutanasia; porque la familia y el médico deben tomar decisiones de acuerdo a los mejores intereses del paciente y el morir con dignidad es el común denominador en la atención de estos individuos.

Cualesquiera que sean las consideraciones con quienes están afectados de SIDA, el médico, el personal paramédico y el hospital deben dar a estos pacientes y a sus familiares una atención afectuosa, sensible, competente y respetuosa; hay que tener presente que ellos sufren por la soledad, el aislamiento y los sentimientos de frustración, culpabilidad e inutilidad; por la pérdida de los derechos; también por el deterioro gradual de las funciones corporales y psíquicas, por la desesperanza y la muerte inminente.

El mayor desafío, desde el punto de vista de la ética y la moral, es "ver a las personas mucho más allá de su infección, de su incapacidad, de su enfermedad; es ver a los pacientes como poseedores de un valor y una dignidad que están muy por encima de su conducta y su comportamiento. La tragedia ética se presenta cuando es la enfermedad la que identifica a la persona ante sus propios ojos y ante los de los demás" (10).

EPILOGO

El paciente con SIDA sufre, siente dolor, está amenazado de muerte; se le discrimina, aparta y esconde; se le niega la atención médica o se le atiende *de lejos*; se le ridiculiza, señala y condena; se le abandona por su condición de inferioridad social, cultural y sexual; se le considera poco importante porque se sale de los esquemas médicos tradicionales y porque es una amenaza para la sociedad. Pero la medicina humanizada tiene como función atender, cuidar, aconsejar, aliviar, curar si es posible, mejorar la calidad de vida, acompañar, respetar la autodeterminación del paciente, ayudarle a buscar un significado y un sentido a la vida, dar soporte y comprensión al moribundo y procurar una muerte digna cuando la curación y la prolongación de la existencia no son posibles; también acompañar a los sobrevivientes en la elaboración del duelo por la pérdida y la aflicción que conlleva.

SUMMARY

PAIN AND SUFFERING OF AIDS' PATIENTS

Pain and suffering of AIDS' patients are analyzed including medical and ethical implications; the following aspects of palliative care

are reviewed: control of symptoms, administrative handling of the problem, home and hospital care, volunteer help, spiritual needs, management of affliction, as well as educational and evaluative issues related with AIDS'.

BIBLIOGRAFIA

1. SOLLE D. Sufrimiento. Salamanca: Sígueme, 1978; 180.
2. CASSELL E. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982; 306: 639-645.
3. SCHOFFERMAN J. Pain: diagnosis and management in the palliative care of Aids. *J Palliat care* 1988; 4: 46-49.
4. ANONYMOUS. Attitudes towards patients infected with HIV (Editorial). *J R Coll Gen Pract* 1987; 37: 529-532.
5. SAYMOR JK. Existential and spiritual concerns of people with Aids. *J Palliat Care* 1988; 4: 61-65.
6. BELLEMARE D. Aids, the challenge to pastoral care. *J Palliat Care* 1988; 4: 58-60.
7. JUAN PABLO II. Salvifici doloris. *Documentos para el diálogo* 1984; 14: 129-192.
8. SCOTT DH. ¿Is palliative care a discipline? *J Palliat Care* 1988; 4: 10-11.
9. Aids care. Basic reference information for the preparation of community aids plans; a condensation of the report *Caring together. The report of the Expert Working Group on Integrated Palliative Care for Persons with Aids to Health and Welfare*, Canada, 1987; 29.
10. ROY DJ. Care: the moral mandate (Editorial). *J Palliat Care* 1988; 4: 3-4.