

TIEMPO, SUFRIMIENTO Y COMPASIÓN AL FINAL DE LA VIDA

Ramon Bayés

Persona (felicidad,
sufrimiento, biografía, viaje)

Tiempo (esperas, pérdidas,
recuerdos, final de la vida)



*Quisiera empezar recordando
como se percibe el **transcurso**
del tiempo en la espera, a
través de la última secuencia
de una excelente película:*

***“El tercer hombre”** de Carol
Reed (1949)*



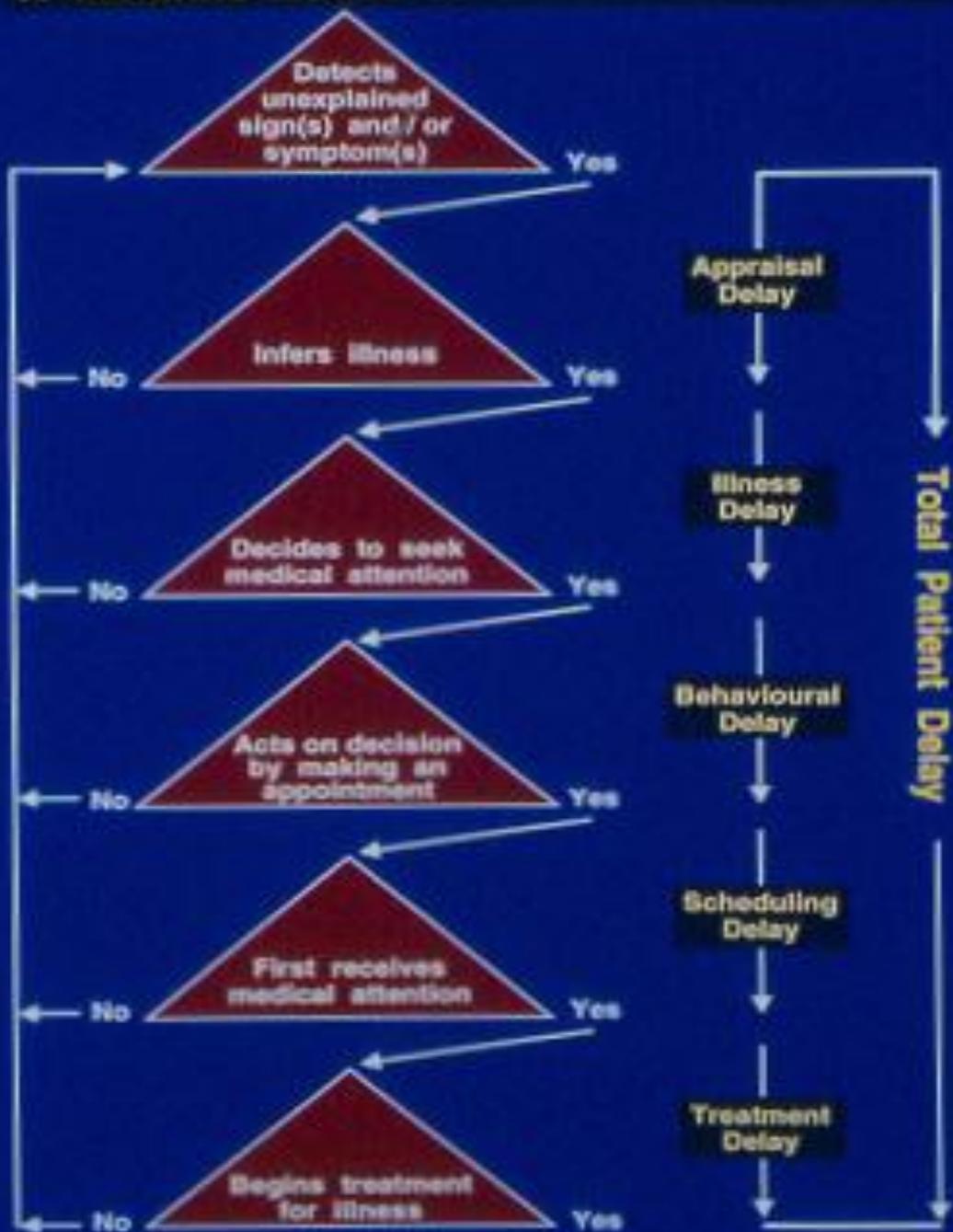






**Importancia de los
tiempos de espera en la
enfermedad**

A GENERAL MODEL OF TOTAL PATIENT DELAY



Y al final de la vida

Bayés et al. J Pal Care 1997

Bayés et al. Med Pal 2001

Jurado et al, Med Pal 2010

La gestión de los tiempos de espera es una asignatura pendiente, tanto para el enfermo y sus familiares como para los sanitarios

“Un día lleno de interés pasa sin que nos demos cuenta; por el contrario, un día de espera, de deseo insatisfecho de cambio, nos parece una pequeña eternidad”

William James

Principles of Psychology, 1890

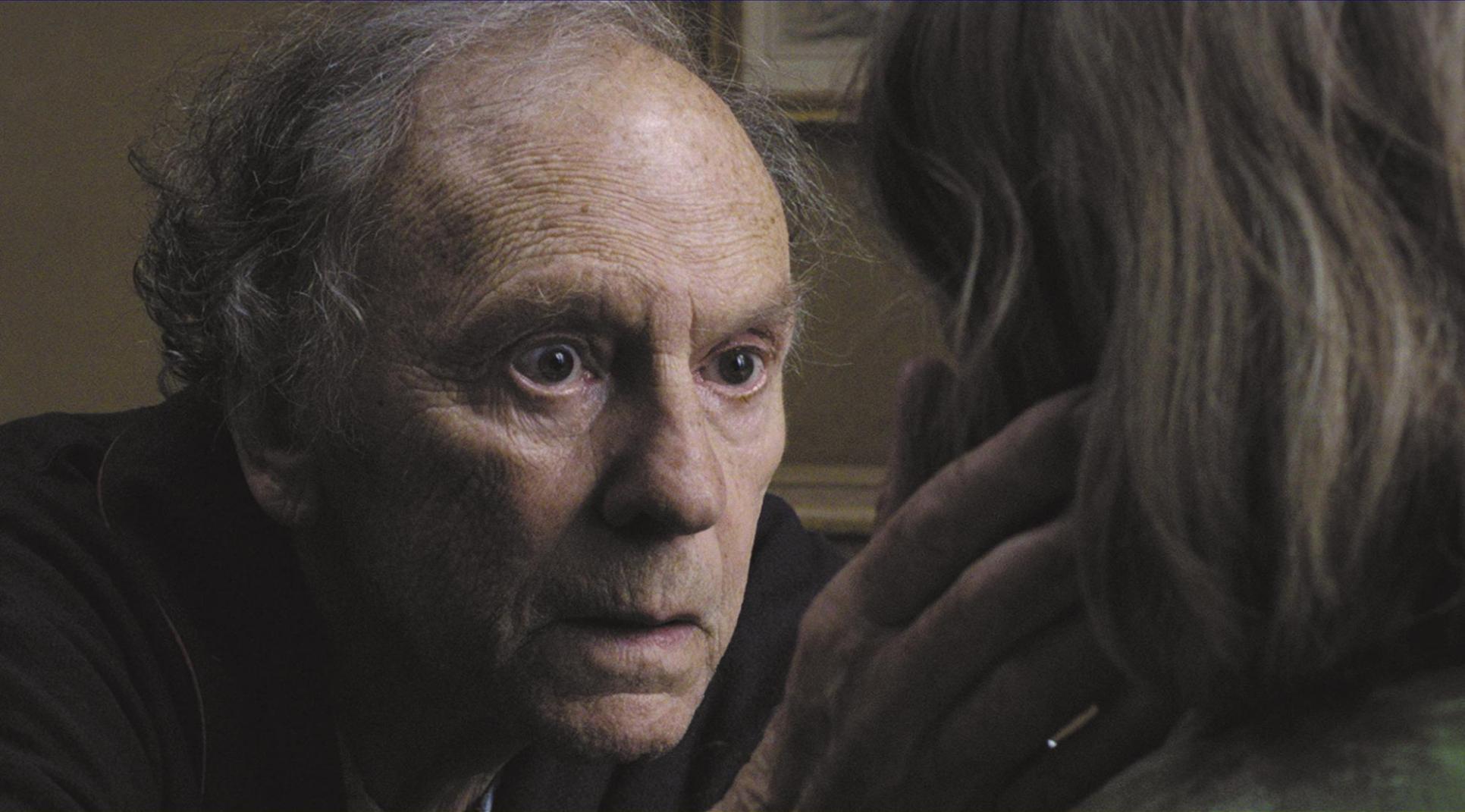
Los relojes y los calendarios nos proporcionan medidas objetivas claras y consistentes. Sin embargo, también valoramos el tiempo en función de lo que sentimos que tarda en pasar. Dependiendo de las circunstancias, un día parece volar o una hora ser interminable”

E.W. Champion, N Engl J Med, 2001

Esperar comporta siempre:

a) Una amenaza: que la persona, cambio o noticia que esperamos nunca llegue

b) Una falta de control sobre la situación



**AMENAZA Y FALTA DE
CONTROL SON LAS
CONDICIONES PARA QUE
SE PRODUZCA
SUFRIMIENTO**

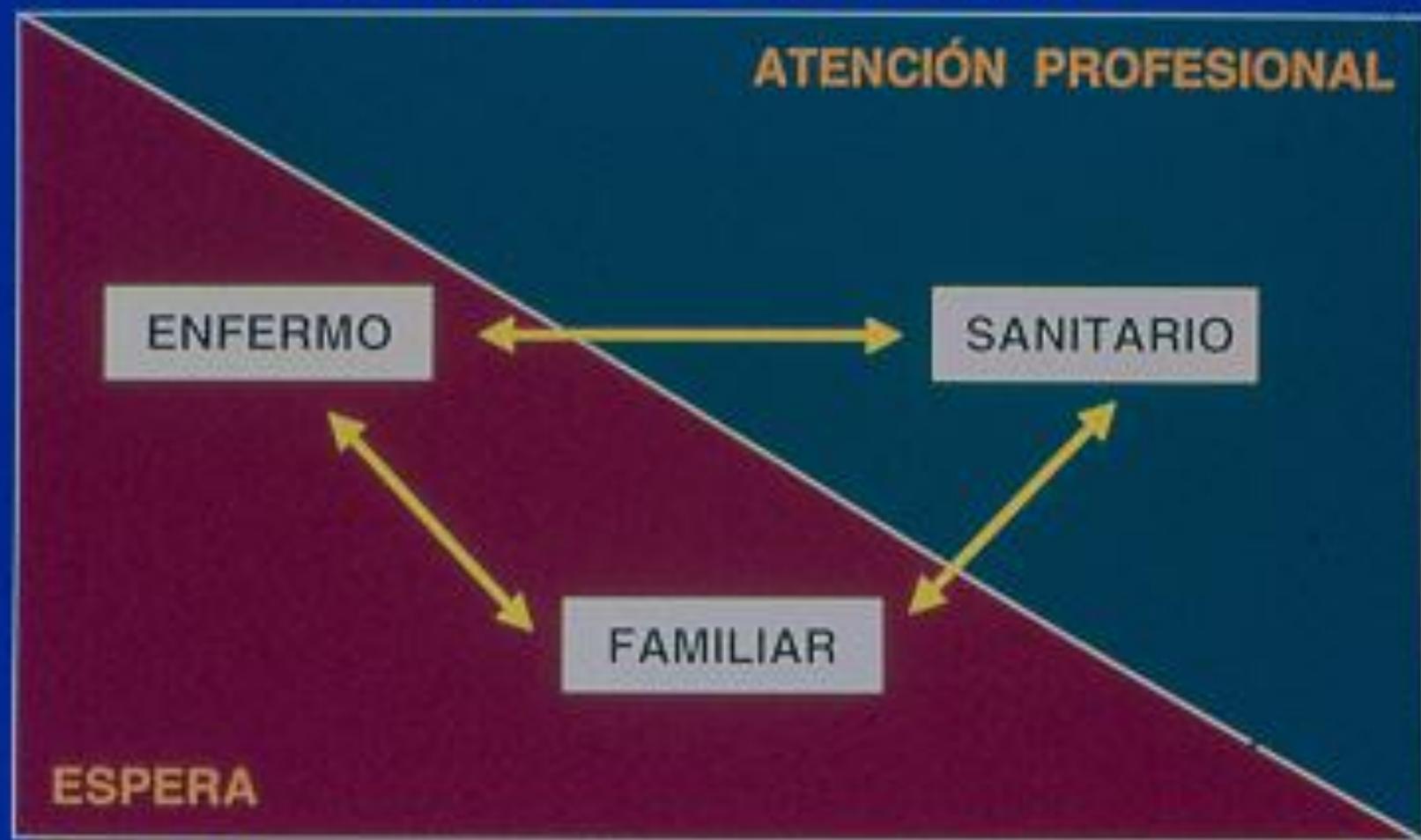


El sufrimiento será mayor:

1) Cuanto más importante sea para nosotros lo que esperamos.

2) Cuanto más incierto sea el momento de su aparición.

TIEMPO SUBJETIVO



*“Los que sufren no son los
cuerpos; son las
personas”*

Eric Cassell, N Engl J Med 1982

¿Qué es una persona?

“Cuando hablamos de un cuadro clínico no nos referimos a la fotografía de un hombre enfermo en cama, sino a la pintura impresionista de un paciente en el entorno de su casa, con su trabajo, las relaciones con sus amigos, sus alegrías, sus preocupaciones, esperanzas y miedos”

Francis Peabody, JAMA 1927

La persona es la BIOGRAFÍA

No tiene “res extensa”

La persona es el VIAJE

*“Somos toda persona o cosa
cuya existencia nos ha influido y
a la que hemos influido y todo lo
que no habría sido si no
hubiéramos existido”*

La vida cambia rápido.

La vida cambia en un instante.

*Te sientas a cenar, y la vida que
conoces se acaba*

Joan Didion (2005), “El año del pensamiento mágico”

*La muerte forma parte de la vida.
Hay que vivir la muerte*

Iona Heath (2008)

*En el siglo V San Agustín
decía que los tiempos son
tres: el presente de las cosas
presentes, el presente de las
cosas pasadas y el presente de
las cosas futuras*

Ante una mala noticia
(*diagnóstico de enfermedad grave, falta de respuesta al tratamiento, etc.*), el enfermo suele encerrarse en la rumiación del presente de las cosas pasadas o en la esperanza del presente de las cosas futuras

*Pero la vida sólo puede
vivirse en el presente de las
cosas presentes*

*Nadie ha vivido nunca en el
pasado; nadie ha vivido nunca
en el futuro.*



The Future is Now

*La estrategia para alcanzar **la felicidad** consiste en deseear, no lo que nos falta, sino lo que no nos falta; en aprender a disfrutar de lo que depende de **nosotros***

*Hay que substituir los
valores intercambiables
predominantes en nuestra
cultura por valores
intrínsecos*

Diego Gracia (2013)

*Para tomar decisiones
difíciles precisamos **deliberar**.
Pero nuestra sociedad no
tolera las demoras y se ha
vuelto impaciente por
conseguir **lo inmediato***



cingular

12:34 PM



Text



Calendar



Photos



Camera



Calculator



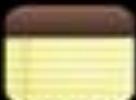
Stocks



Maps



Weather



Notes



Clock



Settings



Phone



Mail



Web



iPod

*“Internet nos incita a buscar
lo breve y lo rápido y nos
aleja de la posibilidad de
concentrarnos en una sola
cosa”*

*Nicholas Carr (2011)
Director del Harvard Business Review*

“En los hospitales modernos los médicos consumen más tiempo con los ordenadores que al lado de la cama del enfermo”

Arnold S. Relman (2014)

*“Guarda silencio y
escucha a las personas”*

Eric Cassell, Barcelona 2008



“Tan importante es conocer las estrategias de afrontamiento de una persona como el hecho de que las mismas pueden variar de un momento a otro”

Lazarus y Folkman, 1984

*“El sentido de la vida difiere de un hombre a otro, de una hora a otra hora. Así, **lo que importa no es el sentido de la vida en términos generales, sino el significado concreto de la vida de cada individuo en un momento dado”***

Viktor Frankl, 1949

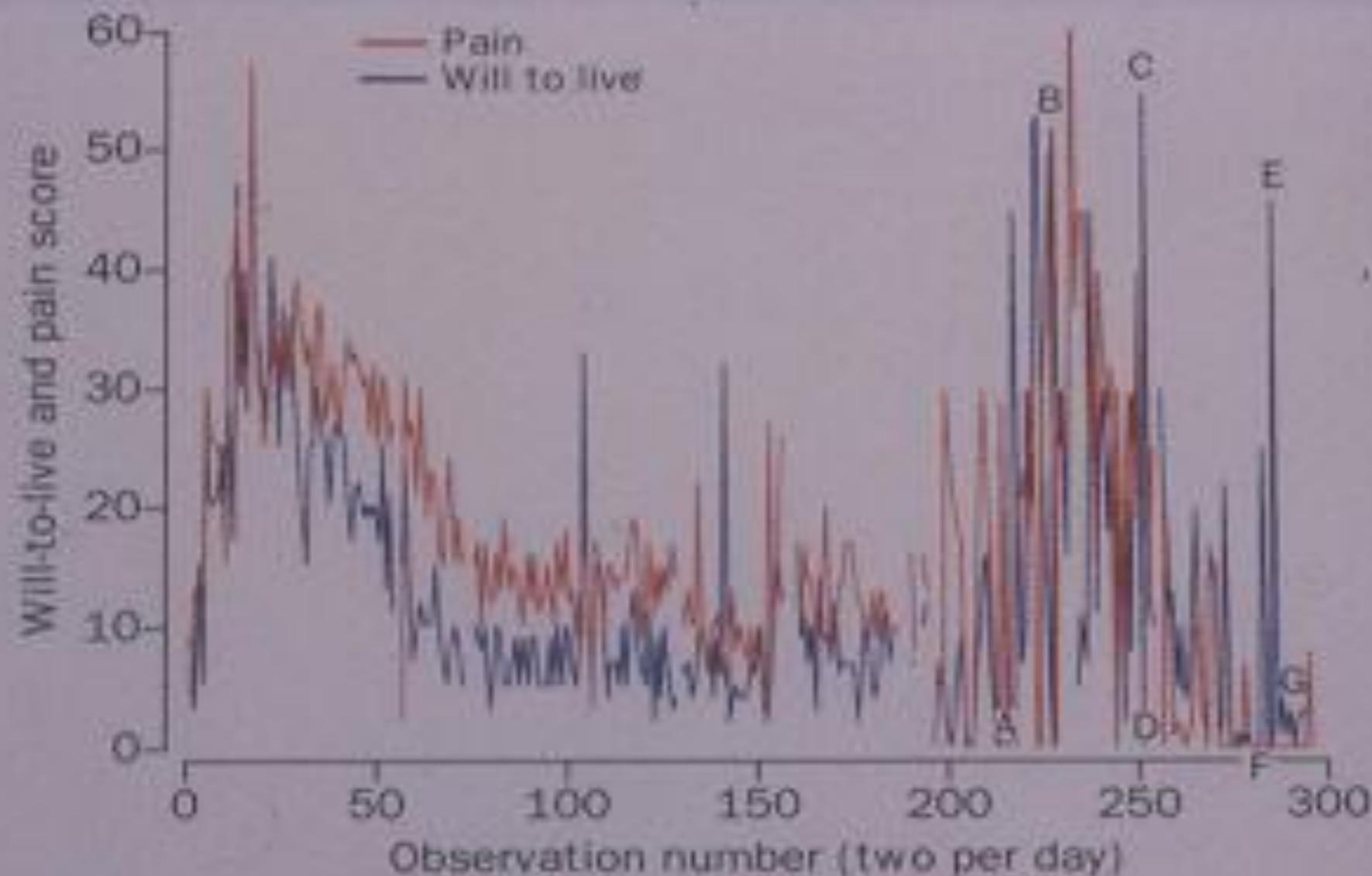


Figure 1: Will-to-live and pain scores in an 82-year-old woman with colorectal cancer

Maximum 12 h change=C-D; maximum 24 h change=E-F; maximum 7-day change=A-B; maximum 30-day change=B-G.

*La persona - resultado en curso
de una historia única e
irrepetible de interacciones - se
puede explorar a través de la
práctica clínica y a través de la
narración”*

*El **respeto**, las habilidades de comunicación (**counselling**) y la **validación** de las biografías constituyen tecnologías punta para tratar de aliviar el **sufrimiento** de las **personas***

*Existen dos medios para
entender y afrontar los
acontecimientos de la vida:*

EL MÉTODO CIENTÍFICO
y
EL MÉTODO POÉTICO

*Ante los acontecimientos
traumáticos, la metodología de
la ciencia (**entender mediante la
simplificación**) es insuficiente.
Hay que afrontarlos mediante la
metodología de la poesía
(**entender sin simplificar**)*

La poesía, la narración, las películas, intentan captar la complejidad de los hechos sin simplificarlos, tal como se presentan, de golpe, con todos sus matices, de una sola vez

*La persona es el viaje. Podemos
ayudar a hacerlo más soportable en
sus episodios de enfermedad,
pérdidas y soledad, paliando las
vivencias de **amenaza**,
incrementando la percepción de
recursos y mejorando el **estado de**
ánimo*

*Un hombre enfermo es un
hombre amenazado por la
invalidez, el malestar, la succión
por el cuerpo, la soledad y el
miedo a la muerte*

Pedro Laín Entralgo (1964)

*Y aunque se esté muriendo
quiere ser feliz, **aquí y
ahora**, hasta el último
segundo de su vida*



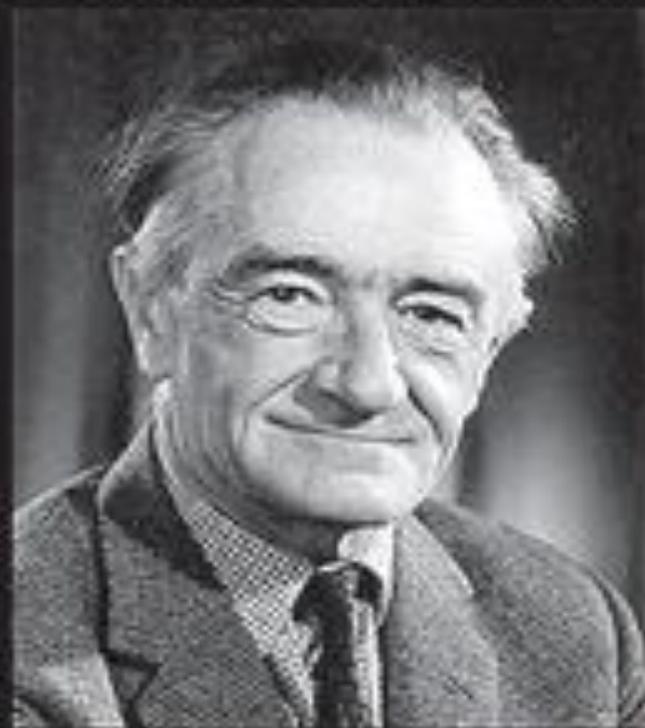
Para aliviar el sufrimiento es preciso:

- a) Disminuir esperas vacías*
- b) No ceder a la inmediatez*
- c) Priorizar valores intrínsecos*
- d) Mantener el control*
- e) Fortalecer la compasión*

Cardiff University Cochrane Centenary Edition

ONE MAN'S MEDICINE

An Autobiography of
Professor Archie Cochrane



Archibald L. Cochrane with Max Blythe

Compasión es:

*acoger hospitalariamente al
otro, empatizar con su estado
emocional, y desear en
profundidad liberarlo de su
sufrimiento*



ramon.bayes@uab.cat