

# **EL ACOMPAÑAMIENTO ESPIRITUAL EN CUIDADOS PALIATIVOS**

Una introducción y una propuesta

.....

Directores

Enric Benito  
Javier Barbero  
Alba Payás

Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la  
SECPAL

## **AUTORES**

### **Barbero, Javier**

Servicio de Hematología. Hospital Universitario La Paz. Madrid

### **Bayés, Ramón**

Universitat Autònoma de Barcelona

### **Benito, Enric**

Unitat de Cures Pal·liatives Hospital Joan March- GESMA. Mallorca

### **Busquet, Xavier**

Equip de Suport a l'Atenció Domiciliària (PADES). Granollers. ICS. Barcelona

### **Gabarró, Teresa**

UMEP Hospital de Palamós (Girona)

### **Giró, Ramón M.<sup>a</sup>**

Hospital Universitari Vall d'Hebron Servei Religiós. Barcelona

### **Gomis, Clara**

Centre Socio-Sanitari Fundació Santa Susanna. Caldes de Montbui- Barcelona

### **Juan, Eva**

Unitat de Psico-Oncologia. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona

### **Maté, Jorge**

Unitat de Psico-Oncologia. Institut Català d' Oncologia. Hospital Duran i Reynals.  
Barcelona

### **Payás, Alba**

Servei de Suport al Dol. Girona

### **Rodeles, Real**

Equipo de Soporte Atención Domiciliaria. Sector 2. Zaragoza

### **Tomás, Carlos Ma.**

Voluntario de Cuidados Paliativos. Barcelona

## **EL ESPÍRITU**

Hay una luz que ilumina más allá de todas las cosas de la tierra, más allá de todos nosotros, más allá de los cielos, más allá de los más altos, incluso el más alto de todos los cielos, esta es la luz que brilla en nuestros corazones.

Hay un puente entre el tiempo y la eternidad, y este puente es el atman, el espíritu en el hombre.

Upanishad Chandogya (800 años a. C.)

Que bien sé yo la fuente que mana y corre, aunque es de noche.

Aquesta eterna fuente está escondida en este vivo pan por darnos vida,

Aunque es de noche

San Juan de la Cruz

De noche iremos, de noche

Que para encontrar la fuente

Sólo la sed nos alumbra

Sólo la sed nos alumbra

Canto de Taizé

## **AGRADECIMIENTOS**

A los pacientes que durante el deterioro y la fragilidad del periodo terminal de su enfermedad, atravesando el sufrimiento han encontrado la fuente de confianza de paz y serenidad y nos la han enseñado. Ellos han sido los maestros que nos han mostrado el camino para explorar cómo acercarnos y mejorar nuestra capacidad de ayuda en esos momentos.

A la SECPAL por apostar por este proyecto cuando era tan sólo una utopía.

A Carles Tomás, inspirador del grupo, y como él dice: hijo enamorado del Padre Eterno, por su apoyo espiritual a este trabajo.

## **PRESENTACIÓN**

Este es un documento pensado y elaborado por y para los profesionales y voluntarios de Cuidados Paliativos, donde encontrarás un intento de reflexión y de guía en el ámbito de la espiritualidad en Cuidados Paliativos.

Es fruto del trabajo de un grupo de personas, que desde la experiencia profesional de acompañamiento y animados por la propia inquietud por mejorar la calidad de la atención a nuestros pacientes, hemos querido compartir la reflexión y así poder ofrecer un material que nos permita avanzar, aun de noche, por este territorio de lo espiritual.

Es un documento con muchas facetas, intentando abordar desde diferentes perspectivas una dimensión intangible y de alguna manera inefable, y al mismo tiempo es expresión de las diferentes sensibilidades, experiencias y reflexiones de los diversos miembros del equipo de trabajo que lo ha elaborado. Desde el principio hemos buscado una aproximación humanista aconfesional y alejada de cualquier credo concreto, para que todos pudieran sentirse confortables y el documento fuera realmente útil más allá de las distintas religiones. Pedimos que se acoja con tolerancia este fruto de nuestro atrevimiento.

El texto está distribuido en distintos capítulos y hecho por autores diferentes. Aunque ha habido tanto un debate previo como una revisión posterior de los editores, estos han querido ser lo más fieles posible a los textos originales, aun a riesgo de una cierta redundancia. Entendemos que algunos contenidos han sido repetidos, pero en contextos de significación diferentes, de ahí que hayamos explícitamente optado por mantenerlos, porque a sabiendas de la dificultad de poner palabras a lo inefable, la repetición de estos contenidos, puede evocar intuiciones y aportaciones diferenciadas.

Encontrarás en un primer capítulo, una breve descripción de la historia y experiencia del grupo y de cómo se ha gestado este proyecto. Algunas reflexiones sobre la dificultad de abordar este ámbito y una propuesta de

apertura del marco conceptual para poder integrar la espiritualidad en la práctica clínica.

En el Capítulo 2 presentamos: en 2.1, los comentarios abiertos de los profesionales a una encuesta sobre percepción de necesidades espirituales, que nos permiten intuir el estado de la cuestión en nuestro medio. A continuación (2.2) encontraréis una amplia revisión bibliográfica de lo que se consideran necesidades espirituales y finalmente una propuesta de conceptualización sobre espiritualidad (2.3).

En el Capítulo 3 y en el Capítulo 4 se presenta una propuesta de guía para exploración de necesidades espirituales y una propuesta de guía de acompañamiento.

El Capítulo 5 es un extenso glosario de conceptos que permiten una mejor comprensión del ámbito que nos ocupa. Algunos textos aparecen en capítulos anteriores y los hemos mantenido en este capítulo para facilitar la búsqueda para quien quiera profundizar en alguno de los conceptos.

En el Capítulo 6 intentamos exponer a través de experiencias reales vividas con pacientes, por uno de los autores, la concreción en la práctica clínica de algunos de los conceptos y modelos revisados

El Capítulo 7 recoge una serie de libros y artículos comentados que pretenden ser de ayuda para quienes deseen conocer más ampliamente este ámbito. Se dan también referencias comentadas de recursos y páginas de la Web con contenido relevantes.

Finalmente en el Capítulo 8 se hacen unas breves reflexiones a modo de conclusión por parte de los editores.



# CAPÍTULO 1. INTRODUCCIÓN

*E. Benito, C. Gomis, J. Barbero, A. Payás*

## **GRUPO DE TRABAJO SOBRE ESPIRITUALIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS**

El 11 de enero de 2004, Xavier Gómez Batiste, presidente de la SECPAL, animado por algunos miembros de la Junta Directiva, promovía la creación dentro de la Sociedad de un grupo de trabajo sobre "Dimensión espiritual en Cuidados Paliativos", al que coloquialmente hemos ido llamando Grupo de Espiritualidad.

En el documento del presidente incitando a la formación del grupo decía:

"La dimensión espiritual es valorada como muy importante por pacientes y familiares, y aunque se ha avanzado en el diálogo entre las distintas visiones de esta dimensión, existe poca experiencia y evidencia en el área asistencial, y poca experiencia en la formación y poca participación en los congresos. Se trata de un área, importante, pero relativamente poco desarrollada."

Se proponían como objetivos del grupo:

1. Revisar y poner en común las experiencias y visiones de la dimensión espiritual en Cuidados Paliativos.
2. Proponer medidas de mejora de la atención espiritual de enfermos y familias.
3. Estimular la puesta en marcha de experiencias.
4. Proponer mejoras en la formación de los profesionales en este campo.

En este documento se indicaban como requisitos para el trabajo del grupo:

- ó Visión abierta y respetuosa de todas las posiciones.

- ó Enfoque hacia la mejora de la atención de los aspectos espirituales en la práctica asistencial y ayuda a los profesionales y equipos para su inclusión en la práctica cotidiana.
- ó Participación multidisciplinar.

Se encargó a Alba Payás la coordinación del grupo.

Con este marco y la ilusión propia de abrir un nuevo campo, tan atractivo como difícil de explorar, empezamos. El 8 de abril de 2004 Alba Payás mandó una propuesta a los que inicialmente formaron el grupo de trabajo. Ramón Bayés, Carles Tomás, Real Rodeles, Ramón Giró, Consol López, y Enric Benito. El grupo empezó a reunirse en la acogedora casa situada en el barrio de Gracia de Barcelona, de la Fraternidad de la Comunidad de Jesús, que Ramón Giró puso a disposición del grupo.

Los objetivos iniciales del grupo fueron:

- ó Compartir las distintas visiones sobre la dimensión espiritual desde una perspectiva interreligiosa, incluyendo la visión existencial y distinguiéndola de lo psicológico.
- ó Llegar a acuerdos conceptuales sobre: ¿qué es la espiritualidad? ¿Qué es la religión? ¿Cuáles son las necesidades espirituales al final de la vida? ¿Cómo deben ser atendidas?
- ó A partir de las distintas experiencias y tradiciones, y la revisión de otras experiencias fuera de nuestro país, elaborar una propuesta de acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos.
- ó Revisar experiencias en las distintas unidades. ¿Qué se está haciendo ahora? ¿Cuál es el punto de partida de los profesionales?
- ó Valorar la posibilidad de elaborar y publicar una guía de acompañamiento desde la visión católica, protestante, evangélica, ortodoxa, judía, musulmana y existencialista.

- ó Proponer mejoras en la formación de los profesionales en este campo que incluya instrumentos para la exploración y evaluación de los aspectos espirituales en la historia clínica del paciente, la comunicación efectiva y compasiva con el paciente sobre su sufrimiento, creencias, esperanzas y, finalmente, la exploración de los sistemas de creencias del propio profesional y cómo estas creencias pueden afectar en la manera como este cuida y acompaña al paciente.
  
- ó Procurar, para el Congreso de San Sebastián (mayo 2006) y en todos los congresos y reuniones de Cuidados Paliativos, la creación de espacios donde compartir los temas de acompañamiento espiritual.

Tras las primeras reuniones, nos dimos cuenta de que el trabajo de debate conceptual dentro del grupo era difícil, tanto por la propia naturaleza del tema como por las distintas percepciones y visiones de los miembros del grupo. Existía además el riesgo de aislarnos de la experiencia clínica y quedar en un texto teórico poco útil para los profesionales de la SECPAL.

El grupo iba revisando y elaborando aspectos conceptuales mientras promovía el debate en los diferentes encuentros profesionales de nuestro ámbito. Así, en mayo de 2005, en el Congreso de la Sociedad Catalano-Balear de Cures Pal·liatives celebrado en Lérida, en una mesa redonda se abordó la atención espiritual.

Surgió entonces la idea de elaborar de un cuestionario para explorar la percepción de las necesidades y recursos espirituales entre los propios profesionales de la SECPAL. Entre abril y mayo de 2005 se recogieron las más de 200 encuestas. Los resultados de este trabajo y la propuesta de elaboración de una taxonomía propia fueron presentados en la mesa del Congreso de San Sebastián (1). El trabajo está pendiente su publicación en la revista *Medicina Paliativa* (2).

Tras el congreso de San Sebastián, y a partir del verano de 2006, Alba cede la coordinación a Enric Benito y se incorporan otros nuevos miembros, Javier Barbero, Jorge Maté, Eva Juan, Clara Gomis, Xavier Busquet y Teresa Gabarró.

En mayo de 2007, en el Congrés de la Sociedad Catalano-Balear de Cures Pal·liatives el grupo participa en una Mesa redonda sobre: *¿Detectamos las necesidades espirituales, existenciales y religiosas de los enfermos al final de la vida?*, moderada por Ramón Bayés en la que participaron Alba Payás, Enric Benito, Jorge Maté y Javier Barbero.

El grupo siguió con sus reuniones periódicas y trabajando vía e-mail. En la reunión del 31 de enero de 2008, se acordó editar el material elaborado y se propuso a la Junta Ejecutiva de la SECPAL, que aprobó la edición que tienes en tus manos.

## **EL CRECIENTE INTERÉS POR LA ESPIRITUALIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS**

Las respuestas del cuestionario que pasamos a los profesionales muestran, por parte de un grupo reducido de profesionales, una sensibilidad creciente frente a estas cuestiones.

Por otra parte, en las jornadas y congresos en las que ha participado el grupo, en ponencias sobre espiritualidad, hemos comprobado cómo habitualmente la organización se ve superada por la presencia masiva de asistentes.

¿Por qué surge ahora esta necesidad de explorar y atender desde una perspectiva profesional este aspecto?

Quizás sea fruto de un desarrollo lógico de los Cuidados Paliativos, entendidos como el interés genuino por la atención integral de las necesidades de los pacientes al final de la vida. Es una hipótesis.

Recordando la breve historia de los Cuidados Paliativos podemos observar cómo hemos ido evolucionando en la cobertura de las necesidades de los pacientes y familiares. Inicialmente intentando cubrir las más urgentes, y quizás también más fáciles de atender: las físicas; el control de síntomas, que ocupa hasta ahora buena parte del interés de los clínicos; así como de las publicaciones e investigación. Paralelamente,

aunque con más retraso, se han ido abordando (y aún precisan de mayor desarrollo) los aspectos emocionales y sociales del proceso que atendemos.

Ahora aparece, como si fuera la cúpula de la pirámide de Maslow, esta necesidad vislumbrando que hay un ámbito por cubrir, el que emerge en ocasiones a pesar de haber atendido las demás necesidades.

En la medida en que como clínicos vamos madurando nuestra comprensión del proceso de morir, vamos aumentando nuestra percepción de estas necesidades y podemos afirmar que, aunque muy lentamente y a partir de colectivos más sensibles, estamos ante un despertar de la conciencia profesional de un nuevo ámbito para atender, el de la dimensión espiritual.

Si bien es cierto que en las definiciones de Cuidados Paliativos, en los estándares, hasta en la estrategia nacional recientemente probada aparece el tema de la espiritualidad, existe todavía una importante distancia entre las necesidades que algunos perciben junto a la cama del paciente y los recursos que como colectivo profesional disponemos para poder atenderlas.

## **LAS DIFICULTADES PARA EL DESARROLLO DE LA ATENCIÓN ESPIRITUAL**

No estamos aún en condiciones de ofrecer de forma sencilla y operativa, es decir de aplicación clínica práctica, una descripción de los parámetros que abarca la dimensión espiritual, así como de las estrategias para la intervención.

Las razones del escaso desarrollo de la atención espiritual en nuestro entorno hay que buscarlas en dos tipos de dificultades: por una parte, en la propia naturaleza de lo que estamos abordando y, por otra, en las características del paradigma en el que nos movemos en el ámbito clínico.

Veamos brevemente estos dos aspectos:

- ó Al acercarnos al ámbito de lo espiritual nos aproximamos a algo que todas las tradiciones de sabiduría han expresado como inefable, que pertenece a un nivel de experiencia vivencial, que no cabe en las palabras. Las palabras pueden ser indicadores de lo que se intenta expresar, mapas del territorio que se quiere describir, pero que sólo pisándolo personalmente podemos experimentar. Esta dificultad, con la que se han encontrado igualmente todas las tradiciones de sabiduría, se ha intentado soslayar expresándose a través del cuento, la parábola, el koan, la poesía, es decir, de forma metafórica o simbólica. Aquí nos encontramos igualmente con la necesidad de abordar el ámbito de lo intangible y parcialmente inefable.
- ó Por otra parte, trabajamos en un entorno clínico donde el paradigma dominante es el científico, basado en el experimento y por tanto en la cuantificación y la medición objetiva. El ámbito de la espiritualidad, por sobrepasar lo mesurable y cuantificable, por definición trasciende el marco de lo científico y sin ser irracional, se acerca más a la experiencia humana vivencial que requiere una aproximación distinta. El abordaje académico e investigador de este ámbito tiene un marco más factible, desde la fenomenología, la antropología o de la psicología transpersonal.

Para facilitar la comprensión de los textos que aquí se presentan, intentaremos abrir nuestra perspectiva comenzando por describir el marco conceptual y el modelo de atención integral al que, creemos, deben aspirar los Cuidados Paliativos.

## **PROPUESTA DE NUEVO MARCO CONCEPTUAL**

De modo esquemático definimos nuestro marco conceptual: el centro de la atención de los cuidados paliativos es la *persona* del enfermo, afrontando un proceso que precede a la *muerte*, que es el *morir*, y que se caracteriza por un deterioro progresivo de las funciones vitales, acompañado frecuentemente de *sufrimiento*.

La comprensión y la intervención terapéutica, atendiendo estos cuatro elementos, (la persona, la muerte, el morir y el sufrimiento), son cruciales para afrontar de manera efectiva los cuidados de calidad en esta etapa.

Dado que la comprensión de esos cuatro elementos no es siempre unívoca, importa precisar ahora el paradigma desde el que partimos y a la luz del cual entendemos esas cuatro realidades fundamentales. En términos generales, nuestra perspectiva enlaza con la visión antropológica, cosmológica y sagrada que comparten, en lo esencial, las grandes sabidurías y tradiciones espirituales que han llegado hasta nuestros días y que recoge, de diversas formas, el pensamiento humanista occidental, la psicología transpersonal y la medicina humanista y compasiva. En términos más concretos, entendemos a la persona, la muerte, el morir y el sufrimiento de la siguiente forma.

### **La persona**

Asumimos que la persona es portadora de una dignidad sublime (3) que radica en su modo peculiar de ser, y en esta dignidad se basan el respeto y el trato personalizado y justo que merece siempre, y que es el fundamento de las corrientes más fundamentadas de la bioética.

Según nuestro modelo, la persona es un *SER* complejo, dinámico y único, en relación (4,5):

- ó *Complejo*, porque su realidad está formada por un conjunto muy rico de aspectos o dimensiones interrelacionadas. Básicamente, esas dimensiones son: física, emocional, cognitiva, social y espiritual. Atender de forma integral al ser humano requiere atender todos estos aspectos porque, aunque son distinguibles, forman en la persona un todo inseparable.
- ó *Dinámico*, porque el tono, la calidad y el grueso de cada una de esas dimensiones varía en las distintas etapas de la vida del ser humano a raíz de sus experiencias, condicionando nuevas necesidades, opciones y retos para la persona. Por eso, la persona, al vivir, se hace, se construye, participa en la propia historia y la crea, escribe su biografía, etc., hasta el momento mismo de morir.

ó *Único*, porque ese entramado de dimensiones en desarrollo vividas por cada persona forma un modo de ser único, especial, irrepetible e insustituible.

ó *En relación*, con el entorno (la naturaleza, sus pertenencias), los demás seres humanos (mundo afectivo y social), con las ideas (cultura, valores, opciones), consigo mismo (intimidad), con lo trascendente (o su relación con el Misterio último de la realidad). Sus recursos y fuentes de sufrimiento se darán en estas diferentes relaciones y estarán, básicamente, ligadas a su capacidad de dar y recibir amor. En efecto, creemos que la necesidad de amar y ser amado es la base de la existencia humana. Es el resultado de la profunda interdependencia que todos compartimos unos con otros. El cuidado y acompañamiento de familiares, amigos y profesionales es la respuesta a esta característica humana de relación y necesidad mutua.

El reconocimiento y atención, por parte del equipo, de este singular y complejo modo de ser de la persona, es una parte fundamental del cuidado integral que merece y al que aspiramos.

## **La muerte**

*La muerte no es un fracaso. Forma parte de la vida. Es un acontecimiento que es preciso vivirö (6).*

La concepción que se tenga de la muerte condicionará también los cuidados que se otorguen al enfermo en su etapa final de vida.

En nuestra sociedad tecnológica y secularizada, la muerte es a menudo fracaso y punto final. Tratamos de posponer su llegada por todos los medios y, cuando al fin nos alcanza, nos resignamos a ella con sentimientos de fracaso, vergüenza, derrota o agotamiento.

La muerte es, ciertamente, en un primer sentido y más obvio, el cesamiento de todas las constantes vitales de un individuo; en este sentido, supone una amenaza a la integridad del sujeto, al menos en la forma que este ha tenido de existir hasta entonces. Pero según

las tradiciones espirituales, la muerte es sólo el cese de una forma de existir y el paso o la transformación de aquel ser a otra dimensión. Más aún, para dichas tradiciones, esa otra dimensión es la *Realidad*, con mayúsculas: el origen y destino final de nuestra existencia.

Desde esta perspectiva espiritual, entonces, la muerte no es un punto y final más allá del cual no habría nada, sino un paso, una transición. Por consiguiente, hay que prepararse para dar ese paso: hay que cerrar un tiempo y abrirse al nuevo; importa tanto lo que se deja atrás como lo que está por venir. La proximidad de la muerte inaugura, pues, un proceso activo que implica a la persona en todas sus dimensiones y también a su entorno. El tiempo de morir es activo y tiene un valor.

Sea cual sea, finalmente, la representación que tengamos de esa otra vida a la que accedemos a través de la muerte de nuestro ser actual, lo cierto es que los valores espirituales cambian la mirada que dirigimos a la muerte. Desde esta perspectiva, la muerte es un misterio, pero no un absurdo. No es una tragedia, sino la ocasión de un despertar. Esta experiencia de transformación puede ser vivida por el paciente al final de la vida desde una dimensión transhistórica y que no necesariamente esté vinculada a lo religioso, como comentaremos más adelante.

### **El morir (o el proceso que precede a la muerte)**

*“Morir es la más rica, hermosa y poderosa oportunidad espiritual de toda la vida” (7).*

Si la muerte es un punto de inflexión, el morir es el proceso que precede a la muerte. Cuando la muerte no ocurre de forma brusca e inesperada, el proceso suele caracterizarse por:

- ó Deterioro progresivo.
- ó Pérdidas sucesivas en todos los ámbitos:
  - Físico: pérdida de capacidades y autonomía, aumento de dependencia y fragilidad. Múltiples síntomas intensos y cambiantes.
  - Cognitivo: cambios en los sistemas de valores, creencias, expectativas; disminución de las alternativas o elecciones posibles.

- Emocional, consecuencia de los cambios y pérdidas y relacionado con las amenazas e incertidumbres existenciales.
- Social: roles, relaciones...
- Espiritual: posible crisis de sentido.

- ó Dependencia de los demás y del entorno.
- ó Percepción de la proximidad de la muerte, consciente o inconsciente, explícita o no.
- ó Incertidumbre: ¿qué ocurrirá?, ¿voy a sufrir?
- ó Percepción de amenaza a la integridad del yo (sufrimiento).

Atender de forma profesional este proceso obliga a centrar la atención y los cuidados en la persona que lo sufre y no en la enfermedad que en este periodo debe perder el protagonismo. Más allá de los síntomas perceptibles, la persona que está muriendo se ve frecuentemente ante un proceso de:

- ó Introspección.
- ó Reflexión sobre el sentido de la vida.
- ó Preguntas sobre la posibilidad de un más allá.
- ó Balance de los valores vividos y de adónde le han llevado.
- ó Puesta en orden de todos sus asuntos.
- ó Sentimiento de unidad y valoración en su intimidad por los demás.
- ó Posibilidad de comunicarse, perdonar, amar, despedirse de los suyos.
- ó Superación del miedo, aceptación de su situación, transformación del sufrimiento.

Morir supone, pues, un arduo trabajo interior, realizado con más o menos consciencia. Supone, en muchos casos, una agudización de los sentidos, de las emociones, una resignificación de las relaciones, una especie de parto de sí mismo, *õcomo un intento de ponerse del todo en el mundo antes de desaparecerõ* o de partir (Michel de Mõuzan, citado por M de Hennezel) (6). Nuestra forma de reconocer y acoger este trabajo interior del moribundo, nuestra forma de darle espacio y aun favorecerlo, convierte nuestra atención en acompañamiento.

Pero esta realidad física, psicológica y social no es la única que se ve afectada en el proceso de morir. Desde la perspectiva espiritual, mientras que la dimensión contingente de la persona óque algunos autores denominan Egoó va a desaparecer, la dimensión trascendente, nuestro verdadero ser óque se ha denominado SELFó puede emerger dentro de la crisis. A través del sufrimiento asociado al morir, y aceptándolo, puede producirse, pues, una transformación de nuestra conciencia hacia espacios más allá del sentido personal del yo. *õSe puede decir que vivir con una enfermedad terminal es un proceso en el cual se va eliminando capa tras capa de quien creíamos ser y comenzamos a vivir un sentido del yo más real, más esencial y, en consecuencia, más amplioö (7).*

De ahí la importancia capital de atender a todas las dimensiones de la persona, también la espiritual, al abordar la atención en la muerte. De lo contrario estaríamos sesgando un impresionante proceso de transformación que ha sido contemplado por todas las grandes religiones o tradiciones espirituales y que nosotros mismos contemplamos a veces en nuestro trabajo asistencial.

Cuando el sistema sanitario no reconoce las distintas necesidades de la persona que afronta la muerte y se centra en los aspectos puramente somáticos de la enfermedad con una actitud õcurativaö, se produce un sufrimiento iatrogénico, y una probable obstinación terapéutica, que afectan negativamente tanto al enfermo, como a las personas vinculadas emocionalmente con él y al propio equipo sanitario que se distancia del sentido de su vocación y misión. El modelo basado en una concepción puramente biológica del enfermo, que aun impera en la mayoría de servicios sanitarios, es una de las mayores barreras al desarrollo de la atención humanizada del proceso de morir.

### **El sufrimiento**

El sufrimiento ha sido definido por E. Cassell (8) como õun estado específico de distrés que ocurre cuando la integridad de la persona está amenazada o rota. Continúa hasta que la amenaza desaparece o la integridad es restauradaö.

Si hay algo que indudablemente esté impregnado de sufrimiento es la enfermedad terminal. El malestar, las sospechas, el diagnóstico, los síntomas crecientes, los tratamientos, el miedo, la vergüenza, el aislamiento, la dependencia, el cansancio, las esperanzas vanasí La enfermedad amenazante se convierte en una abrumadora cadena de pérdidas que a menudo sobrepasa nuestra capacidad de afrontamiento: cuando ya has aceptado una pérdida, aparece otra que digerir e integrar. Como lo expresa Singh (9):

•He aceptado que ya no puedo trabajar; ahora tengo que aceptar que ya no puedo ir de paseo•  
•He aceptado que ya no puedo ir de paseo; ahora tengo que aceptar el hecho de que apenas puedo andar•  
•He aceptado que apenas puedo andar; ahora tengo que aceptar que necesito un catéter•  
•He aceptado que necesito un catéter; ahora tengo que aceptar que mi piel se rompe•  
•He aceptado que mi piel se rompe; ahora tengo que aceptar que estoy totalmente desvalido•  
•Puedo aceptar que estoy totalmente desvalido; ahora debo aceptar el hecho de que la muerte está próxima•.

La enfermedad que deteriora el cuerpo amenaza también todas las construcciones y relaciones que se han ido elaborando a lo largo de la vida. La proximidad de la muerte cuestiona la identidad e integridad misma de la persona, en todas y cada una de sus facetas. En efecto, la persona se construye alrededor de un cuerpo físico, una familia y unas relaciones emocionales con los demás, consigo mismo, y con su profundidad o su ser. Se construye, además, en un entorno determinado y una cultura, en un tiempo concreto y a partir de unas circunstancias y experiencias a las que la persona va dando respuesta. Así construye su modo de ser en la vida, su biografía, y esta puede estar orientada o no a través de una creencia o religión.

En todo caso, la persona que muere debe abandonar todo aquello conseguido, todo aquello conocido y, aún, el futuro deseado. La amenaza a la identidad construida a lo largo de toda la vida y a las esperanzas todavía irrealizadas es fuente de profundo sufrimiento. Su expresión puede ser diversa: ansiedad ante el temor a lo que se avecina; ira por lo que se ve obligado a dejar, depresión ante la percepción de falta de control o el sentimiento de absurdo. Es este un sufrimiento al que los profesionales sanitarios no pueden responder, y no deberían acallar; un sufrimiento que solamente queda reconocer, acoger y acompañar con la esperanza de que la persona que tenemos delante lo pueda finalmente aceptar y trascender.

El sufrimiento *per se* no tiene un valor curativo o reparador, ahora bien, tampoco se trata de reprimirlo o ahogarlo a toda costa, negando su presencia. Tampoco podemos presuponer que sabemos qué es lo que hace sufrir a una persona concreta, o qué es lo que esa persona necesita. Hace falta escuchar profundamente, hasta empatizar con su sufrimiento y acompañarlo en él, ni menos ni más. Si se trata de algo en lo que se puede intervenir (aliviar un síntoma, facilitar la comunicación con la familia, encontrar una residencia para el hijo con esquizofrenia) sin duda hay que hacerlo a través del profesional del equipo adecuado. Si no podemos intervenir, habrá que saber ESTAR. Y ese es el principal cometido del acompañamiento espiritual.

Eso no quita que, como profesionales que atendemos a la persona que se aproxima a la muerte y sostenemos su agonía, nos dotemos de un modelo que nos permita comprender el origen más hondo y el significado último del sufrimiento humano, en la línea de las grandes corrientes de la espiritualidad universal. El sufrimiento que observamos en las personas, y especialmente en las personas que se aproximan a su fin y revisan su vida y su sentido, tiene, desde la perspectiva espiritual, raíces más profundas aún que las existenciales, raíces que importa atender cuando se cree que la muerte es fin, pero también nacimiento, cuando ya no esperamos curar pero sí aspiramos a sanar, esto es, a que la persona pueda irse reconciliada consigo misma y en paz.

Desde todas las tradiciones de sabiduría, se entiende el sufrimiento como fruto de la separación entre nosotros y lo trascendente que a todos nos nutre. Al mismo tiempo, se reconoce en la experiencia del sufrimiento una posibilidad de apertura a un nuevo espacio de unión óo conscienciaó que surge tras la trascendencia liberadora del mismo sufrimiento. Desde esta perspectiva, es en el seno de esta crisis que supone la enfermedad terminal desde donde puede emerger una nueva conciencia basada en la conexión con el *Ser*.

Según Shaver (10) ñel sufrimiento es un proceso dinámico y transformador, a través del cual la naturaleza incompleta y fracturada del Self comienza a re-emergir en la conciencia. El disconfort y la ansiedad asociados con el sufrimiento ocurren como resultado de esta re-emergencia, y también del intenso y progresivo anhelo de las partes no integradas o asimiladas del Selfö.

Eckhart Tolle (11) dice: «El sufrimiento nos hace ahondar en nuestro ser. La paradoja es que el sufrimiento está causado por la identificación con la forma, pero erosiona la identificación con la forma. En gran parte está causado por el ego, aunque a la larga destruye el ego, pero no hasta que suframos conscientemente. El sufrimiento tiene un noble propósito: la evolución de la conciencia y la disolución del ego. El hombre crucificado es la imagen arquetípica. Es todo hombre y toda mujer. Si te resistes al sufrimiento, el proceso es lento, porque la resistencia crea más ego que hay que disolver. Pero cuando aceptas el sufrimiento, hay una aceleración del proceso, provocado por el hecho de que sufres conscientemente. En medio del sufrimiento consciente está ya la transmutación. El fuego del sufrimiento se convierte en la luz de la conciencia» (11).

Para Ken Wilber (12) «la aparición del sufrimiento no es un bien, pero sí una buena señal, una indicación de que uno empieza a darse cuenta de que vivir fuera de la conciencia de unidad es, en última instancia, doloroso, perturbador y triste. Vivir entre demarcaciones es vivir entre batallas: la del miedo, la de la angustia, la del dolor y finalmente, la de la muerte (...). El sufrimiento es el primer paso hacia el reconocimiento de las falsas demarcaciones y, si lo entendemos correctamente, resulta liberador porque apunta más allá de todas las demarcaciones. Entonces no sufrimos porque estemos enfermos, sino porque está emergiendo una forma de intuición inteligente. Sin embargo, es necesario entender correctamente el sufrimiento para no abortar el surgimiento de esta intuición. Debemos interpretar bien el sufrimiento para poder penetrar en él, vivirlo y finalmente trascenderlo. Una mala comprensión hará que nos atasquemos en mitad del sufrimiento, y nos revolquemos en él, ignorando otras posibilidades».

Hay personas que a lo largo de su vida han ido adquiriendo un mayor grado de conciencia de pertenencia a una realidad que le supera y trasciende. Esta conciencia puede ser una condición que determine de forma importante el grado de confianza con el que afronta la proximidad de su muerte. En todo caso, y en ausencia de esta conciencia, es posible que la presencia de alguien del equipo de paliativos o de fuera que resista los envites de la angustia y la desesperación, y que, apoyándose en el conocimiento de las posibilidades de crecimiento espiritual que entraña el sufrimiento,

pueda con su presencia permitir al enfermo trascender esta difícil experiencia del morir y acercarla a una muerte en paz.

### **Modelo de atención: características**

Afrontar cotidianamente, como profesionales, la muerte y el sufrimiento de nuestros enfermos con un enfoque integral que busque cubrir las necesidades de las personas, y atender especialmente los aspectos trascendentes, evaluando sus recursos y necesidades, requiere un modelo de atención que se caracterice por:

ó Ver la *muerte* y el *morir* como:

- Un hecho natural que nos afecta a todos desde siempre.
- Un proceso humano existencial que afecta a la totalidad de la persona, en todas sus dimensiones. Más un proceso biográfico que un episodio biológico.
- Un misterio al que hay que acercarse con respeto, humildad y apertura para poder atender y acompañar al que va a morir

ó Tener una *actitud* de:

- Compasión (ver compasión en el glosario) por parte de los profesionales hacia el enfermo y su familia.
- Humildad, al enfrentarnos desde nuestra fragilidad ante el misterio.
- Apertura, hacia la comprensión de los aspectos que aún ignoramos del proceso, y que nos permita aumentar nuestra comprensión y conocimiento y con ello desarrollar mayor capacidad de ayuda en esta etapa de la vida.
- Madurez y equilibrio personal, que permita la ecuanimidad en el entorno del sufrimiento.

ó Intervenir desde un *equipo* multiprofesional, que pueda cubrir al máximo las necesidades múltiples y cambiantes de este proceso.

- ó Para afrontar específicamente las necesidades espirituales de los pacientes es preciso, además, que el profesional personalmente haya realizado un trabajo de afrontamiento de sus propias pérdidas, desarrollando en sí mismo una conciencia sensible a las necesidades de esta dimensión.

### **Modelo de proceso**

Acompañar a los que dejan esta vida se hace difícil, en parte, por no disponer de mapas precisos del territorio por el que va a transcurrir el enfermo en el proceso de morir.

El modelo, sin pretensiones de encuadrar una realidad compleja, puede ser útil para guiar a los acompañantes a una mejor comprensión del proceso y disponer de una guía que puede ser evaluada y mejorada.

Desde que en 1969 Elisabeth Kübler-Ross describiera el primer modelo de cinco etapas sobre el proceso de adaptación a la muerte, muchos otros autores (Bolwby, Parkes, Horowitz, Sanders, Worden, Rando) han ampliado y completado otros modelos.

Desde la perspectiva espiritual, nos parece interesante el modelo que propone Kathleen Dowling Singh en *The Grace in Dying* (1998) (9), modelo que se irá desarrollando a lo largo de este documento.

Tanto en este como en otros modelos revisados, se destacan una serie de aspectos comunes:

- ó El proceso es de cambio, evolución y transformación de la persona.
- ó La evolución y el crecimiento se producen a través del estrés y el sufrimiento que caracteriza la primera fase, que Singh llama *Caos* (7,9) y englobaría las fases de negación, ira, negociación y depresión descritas por Kübler-Ross.
- ó En un momento de la evolución se da un agotamiento de los recursos que aspiran al control y se produce una entrega, rendición o aceptación (*Surrender*) (7,9).

- ó La última fase es de comprensión, nueva identidad y trascendencia, entrando en un nuevo espacio de conciencia caracterizada por la serenidad y en ocasiones de gozo y desconexión del entorno (*Trascendence*) (7,9).

## BIOBLOGRAFÍA

1. Payás A, Barbero J, Bayés R, Benito E, Giró R, Maté J, et al. Grupo de trabajo sobre espiritualidad SECPAL. ¿Qué entienden los profesionales de paliativos como necesidad espiritual del enfermo al final de la vida? *Medicina Paliativa* 2006; 13 (Supl. I): 9-10.
2. Payás A, Barbero J, Bayés R, Benito E, Giró RM, Maté J, et al. ¿Cómo perciben los profesionales de paliativos las necesidades espirituales del paciente al final de la vida? *Medicina Paliativa* (en prensa).
3. Torralba F. La sublime dignidad de la persona humana. En: *Antropología del cuidar*. Barcelona: Institut Borja de Bioética; 1998. p. 99-107.
4. Torralba F. La persona una estructura pruridimensional. En: *Antropología del cuidar*. Barcelona: Institut Borja de Bioética; 1998. p. 109-18.
5. Torralba F. La persona, una estructura prurirelacional. En: *Antropología del cuidar*. Barcelona: Institut Borja de Bioética; 1998. p. 119-46.
6. De Hennezel M, Leloup JY. *L'art de mourir*. París: Editions Robert Laffont; 1997 (*L'art de Mourir. Tradicions religioses I espiritualitat humanista davant la mort*. Barcelona: Helios, Col. LLibres del camí; 1998).
7. Singh KD. La gracia divina en la muerte. Entrevista con Gilles Bédard.
8. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982; 306: 639-45.
9. Singh KD. The Grace in Dying. How we are transformed spiritually as we die. San Francisco: Harper; 1998.
10. Shaver WA. Suffering and the role of abandonment of self. *J of Hospice and Palliative nursing* 2002; 4 (1): 46-53.
11. Tolle E. *Sufrimiento consciente en un mundo nuevo ahora*. Barcelona: Grijalbo; 2006. p. 96.
12. Wilber K. *La conciencia sin fronteras*. Ed Kairós; 2005.

## Capítulo 2. EL ESTADO DE LA CUESTIÓN

*R. M. Giró , A. Payás, R. Rodeles, C. Tomás*

### **CÓMO PERCIBIMOS LOS PROFESIONALES LA ESPIRITUALIDAD: COMENTARIOS**

En el Grupo de Trabajo, de la SECPAL nos preguntamos: ¿qué es lo que entienden estos profesionales sanitarios de cuidados paliativos por preocupación espiritual? ¿Detectamos los profesionales las necesidades espirituales-existenciales de los pacientes? Y si esas necesidades son identificadas: ¿se sienten los profesionales suficientemente capacitados para responder a ellas?

Alrededor de estas cuestiones que se diseñó el estudio comentado en el capítulo anterior: a través de la revista *Medicina Paliativa*, entre abril y junio de 2005 se distribuyeron 1.200 cuestionarios a profesionales de todo el país. Se obtuvieron de 202 respuestas (17%). Todos los participantes del estudio son profesionales de distintas disciplinas adscritos a unidades de paliativos.

Al final del cuestionario, se invitaba a los profesionales de Cuidados Paliativos con un sencillo enunciado: *¿Algún comentario? (Si lo deseas, puedes escribir al dorso de la página).*

Nos encontramos con la grata respuesta de 36 profesionales, que nos hicieron llegar extensos comentarios sobre diversos aspectos directamente relacionados sobre la detección y atención de las necesidades espirituales de los pacientes de las Unidades de Cuidados Paliativos.

Nos ha parecido interesante publicar estos comentarios agrupados en 6 apartados como un complemento de los resultados de la encuesta, para poder apreciar mejor el interés y la realidad que viven los profesionales de Cuidados Paliativos.

Unos datos para situar el alcance de las respuestas:

- ó Diversidad de profesionales: 13 médicos, 13 enfermeras, 4 trabajadores sociales, 2 psicólogos, 4 otros (voluntario, religioso, arte-terapeuta, sin especificar).
- ó Por género: 27 mujeres y 9 hombres.
- ó Media de edad: mujeres 40 años; hombres 51 años.
- ó Media tiempo trabajando en Unidad de Cuidados Paliativos: mujeres 6 años; hombres 12 años.

Apartados por orden de respuestas:

1. Acompañamiento del profesional al paciente: 10 respuestas.
2. Conspiración de silencio: 8 respuestas.
3. Necesidad de formación del profesional: 8 respuestas.
4. Reflexión en el Equipo de Cuidados Paliativos: 7 respuestas.
5. Reconciliación con los propios asuntos, familiares,...: 2 respuestas.
6. Oposición al cuestionario: 1 respuesta.

La agrupación de los comentarios en los 6 apartados anteriores fue *a posteriori*, una vez leídos y comentados por dos miembros del equipo, y aceptados por el resto de miembros del grupo de trabajo.

El lector observará que estos apartados no coinciden con la categorización realizada con los resultados de la encuesta. Esto fue expresamente consensuado para no perder la riqueza de los comentarios y poder tener constancia de otros aspectos que no se preguntaban en el cuestionario.

#### 1. Acompañamiento del profesional al paciente

El protagonista principal del acompañamiento es el propio paciente. Es importante la escucha auténtica y compasiva del profesional que acompaña, que no está exenta de dificultades. Los comentarios reflejan una correlación positiva entre la claridad de convicciones, y la religiosidad con la serenidad y la paz, al final de la vida.

- ó Siento que las situaciones que he vivido en los últimos días, horas, junto a los pacientes y familiares, antes del desenlace final me exigen poner palabras a

muchas escenas de paz, armonía y ambientes especiales que se crean entre las personas que se van y los que se quedan.

También la lucidez mental de los últimos momentos de algunos pacientes me llama poderosamente la atención. También cuando parece que ven a gente (que ya se ha muerto) y hablan en sueños o en momentos de dormirla y luego sienten que están más tranquilos y aceptan mejor la muerte. *+Mujer, 35 años, enfermera, 13 años de experiencia en Cuidados Paliativos/Oncología (C. Pal/Onc).*

- ó *%Mejor evolución y más llevadera la situación de terminalidad en pacientes y familiares creyentes convencidos antes de afrontar esta situación+. Hombre, 46 años, médico, 8 años de experiencia en C. Pal/Onc.*
- ó *%Hoy en día está mal visto por la sociedad reconocer que se tienen necesidades espirituales, por eso sólo se hacen visibles al final, en los últimos días, y casi siempre por miedo a lo desconocido y al porvenir, pero si la persona tiene realmente claras sus convicciones espirituales, la partida de esta tierra suele ser gratificante o por lo menos sin miedo a lo que pueda ocurrir+. Mujer, 45 años, otros, 6 meses de experiencia en C. Pal/Onc.*
- ó *%Lo que sí he observado en mi experiencia diaria, es que aquellos pacientes que tienen fe y profundas creencias religiosas afrontan con mucha más facilidad, serenidad y esperanza el final de su enfermedad. Lo más difícil para el paciente y para el equipo asistencial es encontrar un sentido al sufrimiento y a la enfermedad+. Mujer, 34 años, enfermera, 4 años C. Pal/Onc.*
- ó *%Las necesidades espirituales son vividas intensamente por cada enfermo y de manera muy diversa. Lo más difícil es que puedan y sepan expresarlo con palabras. Agradecen siempre la confianza y la escucha, aunque no tenemos respuestas suficientes a sus necesidades espirituales, nuestro acompañamiento puede ayudarles si nuestra actitud y escucha es auténtica y compasiva+. Mujer, 60 años, voluntaria, 8 años de experiencia en C. Pal/Onc.*
- ó *%En diversas etapas de mi trabajo me he sentido tan cómplice de las palabras de algunos enfermos que no he sabido responder a sus necesidades. A veces es tan difícil encontrar un sentido al sufrimiento y a la pena de dejar a tus seres*

queridos, que las palabras se confunden y mezclan con las lágrimas comunes del enfermo y mías+. *Mujer, 36 años, enfermera, 5 años en C. Pal/Onc.*

ó %Algunos pacientes hablan abiertamente de su fe y de cómo esto les ha favorecido o cómo les ha defraudado. Otros hablan de sus expectativas y temores respecto a la muerte y al más allá. Personalmente no sé ver la diferencia entre lo que sería el pensamiento ~~psique~~ y el espíritu ~~alma~~. *Mujer, 51 años, trabajadora social, 12 años en C. Pal/Onc.*

ó %Me resulta difícil preguntar sobre este tema: en nuestra historia clínica hay un apartado que es: religión; practicante sí/no. No sé muy bien cómo abordarlo, en una 1ª entrevista.

En el seguimiento del paciente es frecuente observar cómo más que de necesidades espirituales se habla del mundo de valores y búsqueda de sentido al sufrimiento+. *Mujer, 31 años, enfermera, 4 años en Cuidados Paliativos.*

ó %En una sesión de arte-terapia, cuando se ~~habla~~ de la muerte, se hace de manera velada, propiciando la aparición de metáforas creativas, tangibles en el papel, el barro,... En muchas ocasiones, esta manera de ~~rodear~~ la muerte hablando indirectamente de ella, permite que haya menos miedo a expresarse+. *Mujer, 43 años Arte-terapia, 3 años en Cuidados Paliativos.*

ó %Los enfermos no se atreven a plantear este tipo de preguntas abiertamente, a menos que vean al profesional como alguien que va a entenderlo y que puede ayudarle. Si tienen dudas de que sus preguntas van a ser juzgadas, o de que ellos mismos serán juzgados o cuestionados, no las hacen+. *Hombre, 54 años, enfermero, psicólogo, 20 años en C. Pal/Onc.*

## 2. Conspiración de silencio

La enfermedad, y especialmente la muerte, siguen siendo temas tabú.

El propio enfermo, la familia y los profesionales tienen serias dificultades para hablar abiertamente de las necesidades espirituales ya que se asocian a la muerte inminente. No obstante, cuando se puede hablar de todo ello, tanto el enfermo como los familiares lo agradecen, por lo que conlleva de paz y serenidad para el enfermo, en la mayoría de los casos.

- ó ~~M~~ientras siga habiendo cierto paternalismo con la información, las necesidades espirituales serán menos evidentes. Cuando los pacientes tengan más conciencia de su enfermedad y pronóstico, más aflorarán las necesidades espirituales+. *Mujer, 35 años, médico, 9 años en C. Pal/Onc.*
- ó ~~C~~reo que en la sociedad de hoy existe una tendencia a no querer valorar el sufrimiento y la muerte como algo inherente a la propia vida. Parece como si no fuéramos a morir.  
  
A veces te encuentras con la oposición familiar a abordar estos temas creyendo que hacen un bien a su familiar, en cambio, más bien no le dejan expresar sus miedos, ni sus sentimientos al enfermo, manteniendo un ambiente de negación de lo evidente: la enfermedad cuando es asumida con realismo se lleva mejor y con menos carga emocional para todos+. *Hombre, 40 años, médico, 12 años en C. Pal/Onc.*
- ó ~~E~~n las Unidades de Cuidados Paliativos se tendría que potenciar más las necesidades espirituales: no se hace porque muchas veces las familias nos lo impiden. Aunque cuando el enfermo te lo pregunta a solas, se puede tratar más y mejor que cuando hay la familia, y todo por el tabú que aún hoy existe sobre la muerte+. *Mujer, 30 años, enfermera, 7 años en C. Pal/Onc.*
- ó ~~C~~ontinuamente nos preocupamos del aspecto físico de nuestros pacientes, pero con bastante frecuencia nos olvidamos de sus necesidades espirituales+. *Hombre, 45 años, médico, 7 años en C. Pal/Onc.*
- ó ~~P~~or mi puesto de trabajo de enfermera, conocemos a los pacientes muy tarde (agonía) o con claro deterioro; otro porcentaje alto es que no hacemos el seguimiento sólo nosotras, con lo que se dificulta este aspecto. Aunque si tenemos ocasión lo planteamos a los familiares y pacientes+. *Mujer, 42 años, enfermera, 5 años en C. Pal/Onc.*
- ó ~~E~~n 60% de los enfermos que he asistido no tienen conocimiento del verdadero fin que ofrece la Unidad Paliativa. Tienen un conocimiento erróneo: curativo, e incluso sus familiares también. Son situaciones muy difíciles, ya que te dirigen una serie de preguntas que si las contestas objetivamente puedes ocasionar dolor+. *Mujer, 29 años, enfermera, 2 años en C. Pal/Onc.*

- ó Normalmente los pacientes en procesos de enfermedad terminal no expresan abiertamente los deseos de apoyo espiritual. Quizás lo tienen más sencillo los creyentes católicos. Los no creyentes o los ateos no suelen hablar de lo que hay más allá. A nivel profesional creo que se debería ofrecer el espacio para que los usuarios pudieran expresar libremente sus sentimientos espirituales, aunque todavía es como un tabú que nadie se atreve a franquear.+ *Mujer, 32 años, Trabajadora Social, 3 años en C. Pal/Onc.*
- ó Lo que suele abundar son enfermos no practicantes, pero sí creyentes. Traen sus estampas de la Virgen o los santos de su devoción. Con pocos se puede hablar de forma directa de su proceso y su pronóstico por el estado avanzado de su enfermedad. En los casos que están mejor, si el tema de la muerte sale por casualidad, tratamos de forma genérica de la finitud de la vida, y esto usando toda la prudencia que cada caso requiere y respetando hasta donde el enfermo quiere saber. Sin embargo tenemos la experiencia en bastantes casos . y siempre de acuerdo con la familia. que cuando les proponemos si quieren que recemos con ellos y reciban la unción de los enfermos, suelen asentir afirmativamente. En la mayoría de estos casos la familia se sorprende y agradece el hecho y se alegran, pues para ellos supone paz interior. Hay otros casos, por los miedos que tiene la familia, prefieren que se administre la unción cuando estén inconscientes por la sedación+. *Hombre, 76 años, religioso, 6 años de experiencia en C. Pal/Onc.*

### 3. Necesidad de formación

Los propios profesionales reconocen un elevado desconocimiento del ámbito espiritual y señalan la necesidad de una formación de cierta calidad y de características específicas: un trabajo personal para despertar o cultivar la propia dimensión espiritual, una formación de reflexión en equipo sobre estos aspectos y disponer de herramientas-recursos concretos para saber detectar las necesidades espirituales y cómo acompañar.

- ó Hay muy pocas personas que están preparadas para asumir su propia muerte y la muerte de otros porque en la sociedad occidental la muerte es un tabú y todo gira entorno al materialismo.

Para que un profesional que trabaje con enfermos terminales pueda ayudarles realmente, debe trabajarse a sí mismo para recuperar su dimensión espiritual y afrontar su propia muerte como una realidad afrontando todos los miedos referidos a ella+. *Mujer, 39 años, psicóloga, 13 años en C. Pal/Onc.*

- ó *%*La percepción por el equipo de las necesidades espirituales (que no religiosas) de los pacientes supone un cierto grado de sensibilidad y por tanto un cierto grado de despertar la propia espiritualidad de los cuidadores...+. *Hombre, 56 años, médico, 30 años en C. Pal/Onc.*
- ó *%*Creo que el problema de algunos profesionales que trabajan en Cuidados Paliativos es que no están ellos preparados para detectar estas necesidades espirituales. No es fácil cuando una persona no tiene resuelto en su vida esto. Hay poca formación en este tema+. *Mujer, 61 años, enfermera, 9 años en C. Pal/Onc.*
- ó *%*Necesitamos profundizar en las raíces del sufrimiento humano. El ámbito de la espiritualidad (valores, sentido, relación) es un amplio campo en el que nos falla la formación, como mínimo, a los médicos, de una manera contundente+. *Hombre, 45 años, médico, 15 años en C. Pal/Onc.*
- ó *%*Estaría bien realizar alguna reunión ocasional para debatir entre nosotros el tema de la muerte y compartir experiencias con pacientes. Es un tema que debe tratarse con el enfermo de forma muy sutil y humana, y debemos tener recursos para afrontar dichas necesidades espirituales, sea con ayuda de un sacerdote, o junto con el equipo asistencial+. *Mujer, 26 años, enfermera, 6 años en C. Pal/Onc.*
- ó *%*Creo que es una dimensión que debemos saber explorar para realizar un abordaje integral de sus necesidades y darle axial respuesta. Creo que es un tema muy interesante y necesitamos cierta formación para llevarlo a cabo, a parte de estructurar un *%*esquema*%* *%*anamnesis*%* para saber realizar una buena historia de necesidades espirituales+. *Mujer, 32 años, médico, 3 años en C. Pal/Onc.*
- ó *%*La muerte o la proximidad consciente de la misma abre la oportunidad de despertar y buscar con más fuerza el sentido y el origen de mi vida....

Creo que los profesionales de paliativos no tenemos armas para acompañar en ese mirar de frente. Creo que esas armas no son las de los sacerdotes de cualquier religión: aunque pueden ayudar.

Hay herramientas de trabajo ~~útil~~ que abren puertas a las respuestas y sensaciones. Hay trabajos energéticos que ayudan a encontrar respuestas ~~dentro~~ (ejemplo IRECA: técnica de trabajo energético, con energía cósmica canalizada,...). *Mujer, 27 años, enfermera, 3 años experiencia C. Pal/Onc.*

- ó ~~%~~ Si lo pienso, creo que tampoco yo soy sensible ni estoy abierta a temas espirituales, ni a hablar y plantear estas necesidades. De hecho, podría decir que desconozco este aspecto para poder hablar del mismo. A veces lo confundo con los valores+. *Mujer, 52 años, enfermera, 6 años en Cuidados Paliativos.*

#### **4. Reflexión en el equipo de Cuidados Paliativos**

Aunque la atención integral de los pacientes terminales exige que los profesionales exploren el ámbito espiritual, se observa gran disparidad y subjetividad sobre el criterio de si se ha de hablar o no de las necesidades espirituales en los equipos de Cuidados Paliativos. Algunos equipos lo tratan siempre con normalidad; otros como simple trámite administrativo y otros se oponen a tratar este ámbito por confundir la religión con la espiritualidad. Se señala la conveniencia de la presencia en el equipo de un profesional formado en espiritualidad y relación de ayuda.

- ó ~~%~~ Hablar de ética en el contexto sanitario es muy fácil, y por el contrario, hablar de necesidades espirituales es muy difícil. Todos sabemos que existen, pero como no son objetivables, empíricas, es íntimo y personal, al hablar sobre ello todo se reduce a comentarios puntuales o al silencio... Muy a menudo puedo hablar de estos temas con los enfermos, mucho más que con el equipo, a pesar de que sean excelentes profesionales, pero la aproximación a la dimensión de la espiritualidad es un hecho que se da o no entre dos personas, y que es muy difícil de compartir+. *Mujer, 39 años, trabajadora social, 11 años en C. Pal/Onc.*
- ó ~~%~~ En nuestro equipo, una figura importante desde el inicio es el agente de pastoral de salud, por esto en todas las sesiones interdisciplinarias se valora la esfera espiritual+. *Hombre, 49 años, médico, 8 años en C. Pal/Onc.*

- ó Trabajo en 2 sociosanitarios. En uno, el equipo, y sobre todo la doctora, están abiertos a tratar temas espirituales, y es más receptivo y predispuesto; en el otro se cierran en banda y aún no asumen la diferencia entre espiritualidad y religión. Me han dejado claro que este tema lo asume el voluntario-seglar que acude al centro eventualmente.

En las unidades de paliativos trato abiertamente de manera directa el tema de la muerte, y veo siempre el agradecimiento de los pacientes, como si les sacara un peso de encima por poder relajarse y dejar de actuar como si no fuera tan grave...+ *Mujer, 43 años, psicólogo, 3 años en Cuidados Paliativos.*

- ó En mi trabajo, tristemente, se habla poco de las necesidades espirituales, y las pocas veces que se habla, se hace con prisa y simplemente para rellenar el apartado de hoja de mortalidad con un sí o un no

En el hospital donde trabajo, con renombre en el mundo de la Medicina Paliativa de Cataluña, y que participa en la formación de los Cuidados Paliativos, de palabra se habla mucho de los cuidados espirituales, pero no termina de aplicarlos en el día a día. Enfermos, familiares y cuidadores implicados se beneficiarían de una formación en este aspecto del ser humano+ *Mujer, 55 años, enfermera, 16 años en C. Pal/Onc.*

- ó No en todos los centros de Cuidados Paliativos se dispone de ayuda espiritual que además tenga conocimientos en relación de ayuda. Suelen ser los centros religiosos, y no todos, los que tienen más facilidades de este tipo+ *Mujer, 34 años, médico, 3 años en Cuidados Paliativos.*

- ó Creo que es deber de los profesionales del equipo, explorar las creencias y las necesidades espirituales de todos los pacientes que tratamos. Si nuestra atención es global, entonces, global a de ser la exploración.

Poco a poco se va incorporando la atención integral, pero los pacientes todavía nos ven sólo como médicos de asuntos físicos y no nos van a hablar de sus necesidades o creencias espirituales, si nosotros, antes, no hemos abordado el tema. Si no preguntamos, no nos lo dirán y nos quedaremos sin saber si tienen esa necesidad y por tanto, sin hacer algo para atenderla... Nuestro deber es detectar esa necesidad y proporcionarle al paciente, si es posible, aquellos medios que puedan ayudarle... Decir que el tema espiritual

es una cosa muy personal del paciente, es decirlo igualmente de su tristeza, de su sufrimiento, de su familia... Todo en la vida de una persona es personal, precisamente porque lo vive en personal, pero no por eso le dejamos sin apoyo y que ellos lo solucionen solos+ *Mujer, 37 años, médico, 3 años en C. Pal/Onco.*

- ó *Tengo la gran suerte de contar con un sacerdote que todos los días visita a todos los enfermos, que perfectamente reconoce cuándo debe intervenir y cuándo retirarse: hablamos frecuentemente sobre los pacientes+ *Mujer, 53 años, médico, 15 años en C. Pal/Onco.**

## **5. Reconciliación con los propios asuntos**

La enfermedad y cercanía de la muerte lleva al paciente a hacer balance de la vida, pero esto no es siempre pacificador, pudiendo producir mucho dolor. En ocasiones reafirma la riqueza de la dimensión espiritual de la persona, y otras puede poner en evidencia el sinsentido de la vida humana.

- ó *Entiendo por necesidades espirituales aquellos aspectos del ser humano relacionados con la dimensión más trascendental. No siempre se expresan y vivencian a través de la religiosidad. El satisfacer estas necesidades se traduce en lograr paz interior y aceptar el morir dando sentido a la vida, reconciliándose consigo mismo, los demás y aquello en lo que uno cree.*

Es difícil que lo expresen sin que exista previamente una confianza, y muchas veces eligen para ello a otras personas, no necesariamente del equipo de paliativos. Creo que deben ser exploradas y con mucho tacto profundizar, pero si uno no se siente seguro de sí mismo quizás puede dañar más que ayudar+ *Mujer, 37 años, médico, 5 años en C. Pal/Onco.*

- ó *Mi experiencia es que muchos pacientes quieren mantener un hilo de esperanza y no quieren hablar de la muerte. Los temas espirituales los asociamos en nuestra religión a la muerte, y hablar de ellos es como recordar que el final de la vida se acerca.*

Recuerdo pacientes muy convencidos que existe otra vida, donde sus familiares les esperan, morir con mucha paz.

He vivido experiencias donde las personas dejan de creer por culpa de la enfermedad. Otras personas, al mirar hacia atrás y hacer balance de su vida

expresan sentir tristeza y falta de sentido+ *Mujer, 50 años, trabajadora social, 7 años en C. Pal.*

#### 6. Oposición al cuestionario

*Una opinión totalmente opuesta al resto de comentarios que reduce la dimensión espiritual al ámbito religioso.*

- ó *Considero banal dedicar tiempo, recursos y energía a un tema que por su propia naturaleza pertenece al ámbito de la conciencia personal. Además la asistencia religiosa está garantizada por ley en el ámbito de las instituciones sanitarias. El diseño de esta encuesta es sencillamente nefasto...+ *Hombre, 55 años, médico, 5 años de experiencia en C. Pal/Onc.**

## **¿QUÉ DICEN LOS EXPERTOS SOBRE LAS NECESIDADES ESPIRITUALES?: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA**

***J. Maté, E. Juan***

### **Introducción: ¿necesidad?**

Necesidad tiene que ver con aquella falta o carencia de algo que tenemos que satisfacer en nuestra vida. El concepto de necesidad hace referencia, como afirma Torralba (1) a la naturaleza de un ser carencial, que tiene una naturaleza carencial, es decir, que no tiene la plenitud en sí mismo, que no es autosuficiente+ Francesc Torralba (1) afirma que el ser humano es en esencia un ser carencial que tiene necesidades, básicamente de orden natural y de orden artificial (que se viven como necesarias o vitales aunque es resultado, principalmente, de la influencia cultural). En este sentido, nos recuerda que el ser humano aunque sí puede aspirar a tener cuotas de autonomía+, la autosuficiencia es un mito inalcanzable. Todo ello significa que para subsistir hemos de cubrir ciertas necesidades de distinta índole: necesidades primarias, secundarias, materiales y espirituales. Podemos considerar que las necesidades espirituales son inherentes al ser humano, emergen del interior de la persona y se manifiestan de manera transversal en cada cultura.

En el contexto de *situaciones límite*, referidas por K. Jaspers (2), como puede ser el padecer una enfermedad oncológica avanzada en su fase terminal, pueden emerger con más fuerza que nunca necesidades espirituales hasta entonces latentes, que si no son satisfechas adecuadamente, emergerá *sufrimiento espiritual*, descrito por C. Saunders (3). Así, C. Saunders (4,5) habla de *dolor total* en la enfermedad compuesto por aspectos somáticos, emocionales, sociales y espirituales.

C. Jomain (6) define en 1984 las necesidades espirituales en un sentido amplio: *se trata de necesidades de las personas creyentes o no, a la búsqueda de la nutrición del espíritu, de una verdad esencial, de una esperanza, del sentido de la vida y de la muerte, o también deseando transmitir un mensaje al final de la vida* (citado por J. H. Thieffry) (7).

Un informe de la OMS (8) (1990) afirma que lo *espiritual* se refiere a aquellos aspectos de la vida humana que tienen que ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales. La dimensión espiritual de la vida humana puede ser vista *como un componente integrado junto con los componentes físicos, psicológicos y sociales*. A menudo se percibe como vinculado con el significado y el propósito y, para los que están cercanos al final de la vida, se asocia comúnmente con la necesidad de perdón, reconciliación y afirmación en los valores (citado por J. Barbero) (9).

J. B. Llinares (10) sugiere que *podemos situar la aparición de la noción de necesidades espirituales en la confluencia de dos corrientes de búsqueda que convergieron hace cuarenta años: una corriente ya antigua de reflexión sobre la ética sanitaria conducida por profesionales de la salud (enfermeras sobre todo, ñ ) y otra alimentada por la reflexión de los pastoralistas de la salud*. En *Principios fundamentales de las asistencia a enfermos* (1969), Virginia Henderson (antecesora de Saunders) acuña la expresión *necesidad espiritual* (Citado por J. B. Llinares) (10).

En 1987, Jean Vimort (11) recoge en su libro *Ensemble face a la mort*, una serie de necesidades espirituales identificadas desde la propia experiencia de los que acompañan a los enfermos y ancianos: necesidad de reconciliarse con la existencia, de repetir sus opciones de fundamentales, de liberarse de la culpabilidad, de reencontrar solidaridades, de creer en la continuidad de la vida, de separarse de los suyos dignamente, de creer en un más allá después de la

muerte. Posteriormente a Vimort, se han hecho varias revisiones sobre las necesidades espirituales tomando como referencia el trabajo del propio Vimort. Entre ellos, caben destacar las propuestas por J. M. Thieffrey (1992) (7), J. Barbero (2002) (9) y J. B. Llinares Lloret (2003) (10). Otras contribuciones destacadas en torno a las necesidades espirituales las encontramos en el trabajo de síntesis de A. Payás (2002, 2003) (12,13), en la aproximación más filosófica del trabajo de F. Torralba (2004) (1) y en el trabajo de revisión de R. Bayés y F. X. Borrás (2005) (14).

Alba Payás (12), afirma que en la última etapa de la vida, la persona afronta diversas necesidades espirituales fundamentales que, si son elaboradas de forma efectiva, le ayudarán a encontrar significado a su vida y a mantener la esperanza y aceptación delante de la muerte+(Doka, 1993 y Corr y cols., 2000) (15,16). En su trabajo destacamos una de las tres necesidades espirituales que ella apunta y que desde nuestro punto de vista clínico emerge sobre el resto de la propuestas en este apartado, abrazándolas: *la necesidad de sentirse amado y amar hasta el final de la vida*+

Bayés y Borrás (14), afirman que atendiendo a: a) las recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (1993) (17) que subraya la necesidad de una atención integral *que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales*; y b) a la *Guía de Criterios de Calidad en Cuidados Paliativos* (2002) (18), que apunta que *el paciente tiene necesidades tanto físicas como emocionales, espirituales y sociales, que han de ser evaluadas en el momento de realizar la anamnesis y exploración física completas*; *es imperativo que tratemos de delimitar el ámbito de este concepto si uno de los objetivos de los Cuidados Paliativos debe consistir, tal como se ha subrayado al principio, en atender las necesidades espirituales de los enfermos*+

Así mismo subrayan que, siendo el objetivo último de los Cuidados Paliativos ayudar a las personas a morir en paz, *el objetivo de la asistencia en las necesidades espirituales es, en nuestra opinión, pragmático: respeto a toda creencia, sea cual fuere, que ayude al enfermo en los preparativos del viaje sin retorno que debe emprender*+

## **Necesidades espirituales**

La propuesta de *Necesidades espirituales* que presentamos aquí responde a la revisión de la literatura al uso y a la convergencia que diferentes autores (Vimort [11]; Thieffrey [7]; Barbero [9]; Payás [12,13]; Torralba [1]; Llinares [10]; Bayés y cols. [14] y Maté [19], entre otros) han hecho sobre las mismas. Así destacamos: a) *necesidad de ser reconocido como persona*; b) *necesidad de volver a leer su vida*; c) *necesidad de encontrar sentido a la existencia y el devenir: la búsqueda de sentido*; d) *necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonarse*; e) *necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado*; f) *necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo*; g) *necesidad de continuidad, de un más allá*; h) *necesidad de auténtica esperanza, no de ilusiones falsas. La conexión con el tiempo*; i) *necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosos*; j) *necesidad de amar y ser amado*.

### **a) Necesidad de ser reconocido como persona**

El padecimiento de la enfermedad representa una amenaza a la *unidad de la persona* y lo hace de diversas maneras. Así, la enfermedad ~~se~~ le aparece como una intrusa que la acordona a pesar de ella . escribe Thieffrey. (7) y que invade su conciencia sin su consentimiento+. La enfermedad pone a prueba la integridad del yo, que no se conoce ya en el espejo y busca en la mirada del otro ser reconocido (Barbero) (9).

La despersonalización de las estructuras, la tecnificación de los recursos y procesos sanitarios en ausencia de una humanización necesaria e ineludible, apartar al paciente de las decisiones que le atañen, pueden relegarle a un enorme *anonimato*. Es decir, el enfermo pierde su identidad de lo que era y necesita que los demás le sigan considerando como antes de la enfermedad.

Habitualmente, el ingreso del paciente en una unidad de hospitalización o centro sociosanitario, o incluso la propia enfermedad, comporta privar al paciente de sus roles, compromisos y responsabilidades sociales.

El paciente necesita ~~ser~~ mirado con estima y sin condiciones, . apunta Barbero. lo que en terminología de Cuidados Paliativos definiríamos como

*garantía de soporte*, como contrato de no abandono+. En este contexto el paciente puede verse reducido a la enfermedad, identificado con su tumor o número de habitación, promoviendo desgraciadamente la sensación de aislamiento, soledad, pérdida de control e inutilidad. Debido a estos motivos, es más importante que nunca que el enfermo se sienta nombrado y tratado como una persona con toda su valía integral.

### ***b) Necesidad de volver a leer su vida***

El padecimiento de una enfermedad avanzada-terminal y que sitúa al paciente en el umbral de la muerte también le coloca delante de su propia vida, lo que supone casi siempre una ruptura biográfica. Le ubica en un presente intenso en emociones, con un futuro cada vez menos incierto, y a la vez, delante de su historia, de su pasado.

En este contexto de fin de vida, el paciente tiene la necesidad de volver a leer su vida, a hablar de su historia pasada, de que se le escuche. Tal como señala Thieffrey (7), %existe una necesidad de formular la confusión, de agarrarse al hilo de su historia con sus líneas de tensión, sus fracturas, y su continuidad+. Emerge tanto una necesidad de reformular el caos como de recordar las cosas buenas realizadas en la vida. %Surge el deseo .recuerda Martine Douillet. de ser reconocido en lo mejor de sí mismo+. J. Vimort (11) señala que el paciente necesita hacer un balance positivo y significativo de su vida para que pueda aceptar más fácilmente el fin de su vida, %de cerrar el ciclo vital-biográfico . escribe Barbero. de manera armoniosa y serena+. No obstante, este balance puede comportar sufrimiento espiritual si no se le ayuda al enfermo a rescatar de su vida todo lo que le ha dado sentido y felicidad.

### ***c) Necesidad de encontrar sentido a la existencia y el devenir: la búsqueda de sentido***

La proximidad de la muerte se presenta como la *última crisis existencial del hombre*, señala J. Pillot (20). La consciencia de la propia mortalidad despierta la necesidad de encontrar significado y propósito a su existencia, coloca a la persona frente a lo esencial.

Torralba (1) observa que el ser humano siente la necesidad de dar sentido a su vida, a su existencia. No tiene bastante con estar, o con subsistir, o con permanecer en el ser, sino que, además de ser, desea permanecer en el ser con sentido. Y si detecta que esa permanencia no tiene sentido, que vivir carece de sentido, que es algo absurdo, estúpido, insulso puede, incluso, desear no ser, hacerse nada+. La necesidad de sentido . apunta Torralba. puede hallar su respuesta en distintas tradiciones, ya sean de orden immanente o trascendente +.

En este contexto, la necesidad de encontrar sentido a la vida, a su existencia y devenir, lo que ha sido su vida, lo que es y será, emergerá con más fuerza que nunca. El cuestionamiento del sentido de la vida es una búsqueda a veces dolorosa . escribe Barbero. que conducirá a algunos enfermos a un proceso difícil pero creativo lleno de renunciaciones y de nuevos compromisos+. Muchas veces se define como un *renacer en vida*.

V. Frankl (21) afirma que el hombre no sólo puede encontrar un sentido a su vida sino también al sufrimiento, cuando este se convierte en un destino y resulta imposible modificarlo. En este sentido señala que el sentido de la vida difiere de un hombre a otro, de un día para otro, de una hora a la siguiente. Así pues, 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+. Consideramos con Barbero (22), que nunca el sufrimiento tiene sentido+, si bien hay personas que pueden encontrar sentido en la experiencia misma del sufrimiento. Desde un punto de vista de desarrollo personal, Maslow describe la búsqueda de sentido como una *necesidad de autorrealización*.

#### **d) Necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonarse**

En ocasiones, el enfermo analiza su vida pasada y esto le genera muchas culpabilidades que no debemos dramatizar ni tampoco trivializar.

En esa relectura de la vida o revisión vital a la que antes nos referíamos, sucede en ocasiones la emergencia de culpabilidad, que si no es bien elaborada, puede ser generadora de un gran malestar psicológico y dificultar una muerte en paz.

La *culpa* puede aparecer en el contexto de dos orígenes: el primero . escribe Thieffrey. (7) está en relación con el deseo de encontrar una explicación al mal+ y el segundo, en relación a lo que C. Saunders denomina *dolor espiritual*+ (3), proviene de la percepción de infidelidad con relación a las opciones fundamentales tomadas con anterioridad por la persona.

En situaciones límite, como lo es padecer una enfermedad mortal, es habitual que el paciente intente buscar alguna explicación o sentido a su sufrimiento y se pregunte *¿por qué a mí?* Para Saunders (3) puede haber un amargo rencor por lo injusto de lo que está sucediendo y por lo mucho de lo sucedido en el pasado, y sobre todo un sentimiento desolador de vacío+. El paciente intenta buscar respuestas terrenales a cuestiones existenciales, como lo es el morir; necesita encontrar el responsable o culpable de su dolencia. Algunos pacientes encuentran sentido a su situación viviéndola como una expiación de los errores pasados, como un castigo de Dios o de la vida, en general. Otros, hacen un *pacto*+ (según Kübler-Ross), haciendo cambios en la manera de vivir para así conseguir influir en el momento y las condiciones de la muerte. Es decir, se produce una adhesión a una nueva jerarquía de valores. En el momento en que nuestra culpabilidad nos descalifica, . escribe Thieffrey. (7) la adhesión a los valores nos revaloriza al mismo tiempo que nos juzga+.

La satisfacción de esta necesidad está vinculada a la necesidad de sentirse perdonado.

#### **e) Necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado**

Según refiere Thieffrey (7), cada ser humano lleva consigo gestos de odio, de ruptura, de repliegue sobre sí mismo. La enfermedad es a veces el momento en que estos gestos brotan de forma viva en la memoria+. Barbero apunta que todos hemos tenido alguna vez la sensación de haber hecho daño a alguien. Uno siente que ha hecho mal y ha hecho mal a otro+. Jung habla de

la urgencia en el moribundo a enderezar lo que ha mal vivido+. Para Vimort (11), nunca es tarde para rechazar, negar y retirar el mal que hemos hecho.

Según Torralba (1), en las personas en situación terminal o crítica, esta necesidad todavía se percibe con más intensidad precisamente porque, como consecuencia de la proximidad de la muerte, se plantea en ellas con más urgencia la necesidad de reconciliarse, de resolver esos asuntos pendientes, de cerrar el círculo de su existencia y vencer el resentimiento.

Así para afrontar la muerte de una manera apacible y serena, . escribe Thieffrey. (7) es necesario recibir el perdón de los otros, de perdonar a los otros, de perdonarse a sí mismo, de estar en armonía con la trascendencia, sea expresada o no bajo la forma religiosa.+

Los pacientes . en palabras de Barbero. necesitan una confianza que no puede venir más que de los otros. Necesitan sentir ese perdón, bien sea explícita o implícitamente. Sólo pudiendo reconciliarse se puede decir adiós+. A pesar de lo avanzado de la enfermedad, a pesar de una muerte próxima e ineludible, podremos cooperar . escribe Barbero. (9) en sanar la relación profunda consigo mismo, con los otros y/o con Dios+.

#### **f) Necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo**

Esta necesidad, según Thieffrey (7), se manifiesta de dos formas: apertura a la trascendencia (ética y religiosa) y necesidad de reencontrar el sentido a la solidaridad.

Gräf Durkheim distingue cuatro motivos privilegiados de recurso de apertura a la trascendencia: la naturaleza, el arte, el reencuentro, el culto.

En el momento de la muerte, el sentimiento que puede dominar es el de la angustia de la desintegración del Yo. Para J. Vimort (11), si el hombre tiene el sentimiento bastante despejado de estar en comunión con otros, como miembro de un todo, está asido con un nosotros sólido para resistir frente a la muerte. En el fondo se trata de alargar la vida individual a las dimensiones de la humanidad entera (trascendencia horizontal) o de la divinidad (trascendencia vertical). Y evidentemente, no tienen por qué ser excluyentes.

Esta apertura a la trascendencia se manifiesta también en la necesidad de continuidad.

### ***g) Necesidad de continuidad, de un más allá***

La necesidad de sentido no es sólo una mirada hacia atrás, sino también una mirada hacia delante. Algunos buscan el situar su existencia en un conjunto más extenso, acoger algunos restos de una continuidad en la defensa de los valores de fraternidad, de justicia, de respeto, seguido por otros a través de un sindicato, un partido o una iglesia. Esta continuidad puede vivirse por sus descendientes cuando las relaciones familiares son buenas. Puede realizarse a través de una obra, una empresa. La sensación de que alguien o algo toma el relevo de algo importante: un mensaje, una palabra, el fruto de lo que ha recogido después de haber pesado lo que tenía delante de la muerte (Thieffrey [7]).

Esta necesidad de continuidad se manifiesta también por la vitalidad actual de las creencias en la reencarnación, al ciclo energético, al ciclo vital. Se la encuentra en el sentido de la continuidad de la historia y en la fe en la resurrección cristiana. Existe con frecuencia un deseo de continuidad después de la muerte, pero acompañado de muchas dudas, en cuanto a la realidad de esta vida en el más allá. Existe una vaga noción de la inmortalidad del alma, en la percepción de que se da una realidad vital que no proviene del que la vive (Thieffrey [7]).

Barbero (9), hace una breve reflexión acerca de la nueva relación con la temporalidad que conlleva la crisis de la enfermedad grave. Con frecuencia nos encontramos que el paciente intensifica su relación con el pasado, el presente y el futuro. En relación al pasado, como ya hemos dicho, hay la necesidad de releer de una manera reconciliadora la propia vida. En relación al futuro, el tiempo limitado puede ser vivido como una frustración, pero también puede estar abierto a lo trascendente. Y en relación al presente, la proximidad del fin provoca a menudo la confrontación a considerar una nueva jerarquía de valores. Esta proximidad, paradójicamente, puede volver a dar peso, sabor y sentido al instante presente. Puede llevar al deseo de relaciones verdaderas aquí y ahora. Como dice Pillot (20), *«saber vivir el día a día es un aprendizaje doloroso pero fecundo»*.

#### ***h) Necesidad de auténtica esperanza, no de ilusiones falsas. La conexión con el tiempo***

La esperanza suele nacer de las experiencias positivas que se hacen en la vida, aunque sea en medio del sufrimiento. También la esperanza en el más allá . señala Barbero. (9) nace de las experiencias positivas del más acá teñidas de solidaridad, de acercamiento, de afecto. No se trata de promover una simple proyección en el futuro de un ideal frustrado en el presente, sino de la experiencia de que el futuro consolidará las experiencias presentes gratificantes+. En palabras de Pilar Barreto, se puede trabajar la esperanza en una temporalidad del presente desde el concepto de *ensanchar la esperanza+*, en el que puedes marcarte objetivos operativos muy próximos que satisfagan lo que el paciente en ese momento pueda vivir como auténtica calidad de vida.

Kübler-Ross afirma que la esperanza es la única cosa que persiste durante las distintas fases, como deseo de que todo tenga un sentido y que se objetiva a veces en esperanzas muy concretas: *que todo sea un sueño, que se descubra una medicina nueva para su enfermedad, que no se muera en medio de dolores atroces o abandonado en la soledad de la indiferencia+*

Según Barbero (9) *nadie somos la esperanza, pero toda persona puede ser el eco de la esperanza, al igual que nadie somos la salud, pero toda persona puede ser un agente de salud+* Perakyla (23) afirma que la actividad dialógica que se identifica como *hope work* (trabajar la esperanza), tiene tres variantes:

- ó En el *hope work* curativo, el paciente es definido como *que se va haciendo mejor+ (getting better)*.
- ó En el *hope work* paliativo, se define como *que se va sintiéndose mejor+ (feeling better)*.
- ó Y en el trabajo para redimensionar la esperanza, el paciente se define como *que se va recuperando, restablecimiento del pasado+*. Llama la atención cómo la esperanza no tiene sólo dimensión de futuro, sino también de recuperación del pasado.

Los conflictos se presentan cuando las diferentes partes intervinientes emplean tipos distintos de *hope work* con el mismo paciente o cuando ese trabajo no se adecua a su situación clínica y existencial.

Como refiere Thieffrey (7), la situación de crisis que representa la enfermedad grave coloca al sujeto en una nueva relación con el tiempo:

- ó El pasado: necesidad de volver a releer su vida.
- ó El futuro: el tiempo limitado puede ser vivido como una frustración, una angustia, pero también puede ser apertura a la trascendencia delante de la muerte.
- ó El presente: la proximidad del fin de la vida provoca a veces al que es confrontado a considerar una nueva jerarquía de valores o a vivir el aquí y el ahora.

#### **i) Necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosas**

Esta necesidad aparece en todas las culturas. Muchas personas, independientemente de su orientación religiosa tienen una forma específica de expresar sus sentimientos religiosos cuando se acercan a la muerte. En este esbozo vamos a resumir las vivencias básicas desde un punto de vista cristiano, judío, budista y ateo, conscientes que en próximas revisiones deberíamos ampliar a otras grandes religiones y corrientes espirituales como: musulmana, hinduista, taoísta, evangelista, hermenéutica, gnóstica, etc.

Desde un *punto de vista cristiano*, Barbero (9) apunta las siguientes necesidades espirituales de dimensión religiosa:

- ó Para muchos creyentes, la fe se pone a prueba en la enfermedad grave, por el sufrimiento y la aproximación de la muerte. Se revuelve todo su ser. Se puede expresar en blasfemia contra un Dios que ha estado presente como todopoderoso y que no hace nada para su curación y el fin de su sufrimiento. ¿Por qué son ineficaces mis oraciones? ¿Por qué Dios no intervine? La apertura a una fe más profunda no se suele hacer sin una cierta travesía por esta crisis.
- ó La demanda de la visita del sacerdote puede ser la expresión de una apertura a la trascendencia, de un deseo de relación con Cristo. Los

amigos de su comunidad pueden contribuir a mantener al paciente en una relación de proximidad a su creencia.

- ó El enfermo puede encontrar en la lectura de los salmos la formulación de su grito y de su confianza. Puede encontrar en su adhesión al mensaje evangélico la expresión cristiana de su nueva jerarquía de valores.
- ó La petición del sacramento de los enfermos, . la Unción. , es a menudo ambigua. A veces la familia, solicita la administración de la mal llamada ~~%~~extrema-unción+ cuando la muerte es ya inminente y el enfermo no está consciente para recibirla. En estos casos parece que quien más la necesitan son los familiares que el propio paciente.
- ó El sacramento de los enfermos expresa para muchos el deseo de estar reconciliados, en el corazón de su historia amenazada, por Aquél que perciben como fuente y origen de su identidad. En fin, este sacramento es también la expresión simple de la fe en la acción concreta de Dios, principalmente en unas circunstancias donde la medicina alcanza sus límites.

En continuidad con la relectura de toda su vida, algunos pacientes expresan el deseo de vivir una ~~%~~confesión general+. Otros solicitan, además de los pasos interpersonales de reconciliación, la seguridad sacramental de un perdón. Esta expresión de perdón viene a confirmar que ellos pueden intentar vivir según una nueva jerarquía de valores. Otros, además, encontrarán en la comunión sacramental del cuerpo de Cristo, la expresión de su apertura a la trascendencia y la seguridad de permanecer como miembro de una comunidad creyente.

En definitiva, para el creyente cristiano se trata de vivir las necesidades espirituales desde una dimensión religiosa, de mantener la coherencia fe-vida, de cultivar la relación personal con Dios y de expresar externamente, de forma individual y/o comunitaria, la fe por medio de ritos y celebraciones.

En la *tradición judía*, la esperanza que se ofrece al moribundo tras la muerte no es la de una existencia en el paraíso, sino más bien una continuidad de la vida recta que haya vivido en la tierra. La esperanza radica en estar unido a

una tradición espiritual viva y a sus rituales, en haber vivido de acuerdo la Ley de Dios, en haber utilizado la vida con sentido, ayudando a la comunidad y ocupándose de la familia y los amigos. Muchas de las oraciones y salmos que se recitan en esos momentos son alabanzas a la bondad y misericordia de Dios. Estas oraciones son tanto una súplica como una rendición a la voluntad divina, para refugiarse en su protección ante los sufrimientos o tentaciones que puedan acompañar a la muerte. Al moribundo se le anima a aceptar plenamente la realidad de su tránsito y a acabar bien la vida, dejando en orden todos los asuntos. Antes de fallecer, el moribundo deberá examinar toda su vida, reconocer y expiar cualquier daño que haya hecho, y perdonar a los que se lo hayan causado a él. Se le anima a que haga una última confesión ante Dios; esta confesión se llama *Viduy*. En el momento de la muerte se enciende una vela y se recita la oración tradicional *Shema Israel*, que después será recitada regularmente. Las palabras del *Shema* pueden ser las últimas que pronuncie o que oiga el moribundo. Luego se recitan regularmente oraciones por el muerto, sobre todo durante el *shivah*, un encuentro en casa del difunto con sus parientes más cercanos, para la meditación y la oración, durante los siete días posteriores al fallecimiento. Las oraciones por los muertos, en especial el Cádiz, se hacen con regularidad durante todo el año, a la vez que se anima, a los que se han quedado, a llorar y desprenderse (Rabino Chaim Binyamin Goldberg, 1991) (26).

La tradición budista trabaja la preparación a la muerte en tres partes (C. Longaker) (24):

- ó Renunciar a los apegos, imaginando que se ofrece a los Budas y seres iluminados el conjunto de cosas a las que más apegado está el moribundo (el cuerpo, la apariencia física y la independencia; las pertenencias y la fortuna; los trabajos y talentos; los amigos, la familia y los sentimientos de responsabilidad hacia ellos). También se puede ofrecer los temores y las aversiones al deterioro y el dolor de la muerte, la aversión a ser confinado en el hospital, a ser sometido a pruebas y tratamientos médicos, el temor a ser abandonado o a perder el control físico y mental.

- ó Dejar arreglados todos los asuntos económicos y de trabajo, asegurándose de que los que se quedan están tan informados y preparados como sea posible. Se considera favorable hacer ofrendas a los pobres antes de morir.
- ó Prepararse emocionalmente, saneando las relaciones, expresando el amor, llorando y despidiéndose sinceramente de los seres queridos. Al hacerlo de antemano nos aseguramos de que el momento de la muerte será apacible, sin apegos ni aversiones.
- ó Al acercarse el momento de la muerte es importante que se mantenga la habitación tranquila y sólo se permite la presencia de aquellos familiares o amigos que ayuden a crear un ambiente de sinceridad y de calidez, de paz y de desprendimiento, gracias a una continua y sentida práctica espiritual.
- ó En las enseñanzas del budismo tibetano se considera a la muerte como una oportunidad muy especial de conseguir la liberación. La forma suprema de preparación espiritual para la muerte es aplicarnos nosotros mismos, a lo largo de la vida, a la formación y la práctica espiritual comprometida, para llegar a la experiencia estable de la verdadera naturaleza de nuestra mente. Si lo hacemos así, al morir, sólo tendremos que permanecer en meditación, sin distracciones, en la luminosidad y la espaciosidad, que todo lo llena, de nuestra verdadera naturaleza. Mientras el practicante está muriendo y durante algún tiempo después de su muerte, el maestro espiritual o el amigo espiritual lee el *Bardo Tödrol*. El *Bardo Tödrol* es una guía de los estados posteriores a la muerte, para conseguir la liberación durante esos estados, llamados *Bardos*. Cuando un maestro permanece en la naturaleza de la mente junto al lecho de muerte de una persona, están literalmente *mostrándole* a la mente y al corazón del moribundo. Con la muerte, se disuelven las diferentes capas de obnubilación del pensamiento y de la emoción del ego, por lo que, en ese momento, a la persona moribunda le es mucho más fácil *experimentar directamente* cualquier práctica espiritual que se esté haciendo en su beneficio. Además, se aconseja hacer la práctica del Powa (significa transferencia de conciencia al estado de

la verdad), y debe realizarse cuando el moribundo exhala su último suspiro y durante algún tiempo después de su muerte. Después, los amigos espirituales que acompañan al moribundo deben leer al difunto el texto del *Bardo Tödrol*.

Finalmente, como dice Longaker (24), a la hora de ofrecer una atención espiritual a un moribundo sin creencias espirituales, lo que sí podemos hacer es ayudar a encarar la muerte con la mente y el corazón puros y en paz, libres de emociones perturbadoras como el deseo, el apego, la frustración y la rabia. Podemos ayudar a las personas no religiosas transmitiéndoles nuestro amor, inspirándonos calladamente con nuestra propia práctica espiritual cuando vamos a visitarlas, y ayudándoles a llegar a la muerte sin el sentimiento de irse con una vida sin sentido.

Si la *persona moribunda no tiene una práctica espiritual a la que acogerse*, puede prepararse para la muerte ayudándole a desapegarse de uno mismo, de las personas y de las cosas, ya que el aferramiento es lo que suele hundir a las personas en el sufrimiento. Cuando se muere un ser querido, es importante que le transmitamos amor y que le ayudemos a expresar sus sentimientos y necesidades. Si el moribundo se siente colmado de amor al acabar su vida, podrá sentirse finalmente satisfecho. Verá su muerte con menos temores si se siente acompañado y seguro en el presente.

#### ***j) Necesidad de amar y ser amado***

Queremos acabar este apartado con esta última necesidad destacando que la consideramos implícita en cada una de las anteriores necesidades. Es la necesidad que abraza al resto de necesidades. Dicho de otra manera, desde nuestra experiencia clínica podemos asegurar que aquel paciente que ama y se siente amado hasta el final puede morir más en paz. Rescatar en el paciente, a pesar de los pesares, su capacidad de amar y de dejarse amar, es una de nuestras más importantes labores.

La necesidad de ser amado hasta el final de su vida comprende la necesidad de ser reconocido como persona hasta el final de la vida, incondicionalmente. Significa amarle también en su diferencia, significa

acogerle y aceptarle tal cual es, con sus cualidades y defectos, sin reproches, permitiéndole expresar con libertad y sin tapujos sus preocupaciones, sus miedos, sus necesidades, sus esperanzas. El paciente necesita amar y ser amado, necesita no sólo recibir sino también darse, tener una relación positiva con su entorno, con sus seres queridos y con los que le atienden.

Como dice Sogyal Rimpoche (25), las personas muy enfermas anhelan que las toquen, anhelan que las traten como personas vivas y no como enfermedades. Puede darse mucho consuelo a los enfermos sencillamente acariciándolos suavemente, acunándolos entre los brazos o respirando al mismo ritmo que ellos. El cuerpo tiene su propio lenguaje de amor.

Citado por Thieffrey (7), el Pr. Geindre, decano de la facultad de medicina de Grenoble, pronunciada poco antes de morir de cáncer: una medicina humana sería una medicina de persona a persona, una medicina de escucha de la persona en su globalidad, que no fuera de cuerpo a cuerpo con la vida, con la muerte negando la persona de la cual es la sede.

Al final de la vida, el paciente vive la amenaza de ruptura de sus relaciones con los otros, los amados, pero también con uno mismo. escribe Payás. (12) es una oportunidad de celebrar y profundizar en los vínculos más importantes de la vida de la persona y también una oportunidad de reestablecer vínculos que estaban rotos y que el paciente desea resolver antes de morir.

«Todos esperamos ser amados y aceptados». Escribe Longaker. (24); y también esperamos expresar el amor de nuestros corazones a los demás. Esperamos poder *significar algo* para los demás. Esperamos que nuestra vida haya contribuido en algo a los demás y que tenga un sentido. Esperamos que incluso nuestro sufrimiento sirva para ennoblecernos, al hacer uso de nuestros recursos de gracia y valor para que nos ayuden a atravesar con dignidad el proceso de la muerte.

## **Conclusión**

Este resumen de necesidades espirituales debe contemplarse únicamente como un esbozo inicial. Para nuestro entender, las necesidades espirituales no deben ser consideradas como un residuo religioso que se intenta enganchar de forma artificiosa a un mundo laico, sino un rasgo antropológico universal,

extensible a todo ser humano, tenga o no creencias religiosas. Vale la pena recordar una vez más que la expresión de la espiritualidad se puede dar en cualquier contexto, religioso y no religioso.

El ser humano tiene algún tipo de necesidad espiritual (sea más simple o más elaborada) que puede satisfacerse a lo largo de la vida y especialmente en la cercanía de la muerte.

Estas necesidades espirituales pueden expresarse de un modo explícito o de un modo implícito. La manifestación y la intensidad de dichas necesidades varía según el estado evolutivo de la persona y sus circunstancias.

Las necesidades espirituales van modificándose a lo largo de la vida y no se perciben ni se expresan de la misma forma en cada etapa. Lo cual significa que cada edad de la persona se focaliza en un tipo de necesidades u otras. De la misma forma que la expresión de las necesidades espirituales de una persona sana no son las mismas que las de una persona enferma mentalmente o físicamente, y que estas se suelen intensificar al estar cerca el momento de la muerte.

*La espiritualidad no puede ser enseñada,  
tan sólo puede ser descubierta+(27)*

### **Bibliografía recomendada**

1. Torralba F. Necesidades Espirituales del ser humano. Cuestiones preliminares. Lab Hosp 2004; 36 (271): 7-16.
2. Jaspers K. Filosofía de la Existencia. Madrid: Aguilar S.A. Ediciones; 1958.
3. Saunders C. Spiritual Pain. Journal of Palliative Care 1988; 4: 3.
4. Saunders C. The management of terminal illness. Hosp Med 1967: 317-20.
5. Saunders C. Hospice and palliative care. Londres: Arnold; 1990.
6. Jomain C. Morir en la ternura. Madrid: Paulinas; 1987.

7. Thieffrey JH. Necesidades espirituales del enfermo terminal. *Lab Hosp* 1992; 24 (225-226): 222-36.
8. WHO. Cancer Pain Relief and Palliative Care. Report of a WHO Expert Committee. Technical Report Series. Geneva: WHO; 1990. p. 804.
9. Barbero L. El apoyo espiritual en cuidados paliativos. *Lab Hosp* 2002; 263: 5-24.
10. Llinares JB. Necesidades espirituales del enfermo y beneficios del acompañamiento espiritual. *Lab Hosp* 2004; 36 (271): 29-58.
11. Vimort J. Ensemble face à la mort. *Accompagnement spirituel*. Le Centurion; 1987.
12. Payàs A. Acompañament espiritual en l'última etapa de la vida. Barcelona: Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives; 2002.
13. Payàs A. Espiritualidad en la última etapa de la vida. *Lab Hosp* 2003; 35 (268): 7-14.
14. Bayés R, Borràs FX. ¿Qué son las necesidades espirituales? *Med Paliat* 2005; 12: 99-107.
15. Doka KJ. The spiritual needs of dying. In: *Death and Spirituality*. Doka KJ, Morgan JD, editors. Amitville, NY: Baywood Publishing Co.; 1993: p. 143-50.
16. Corr CA, Nabe CM, Corr DM. *Death and dying, life and living*. 3<sup>rd</sup> edition. Belmont, Ga.: Wadsworth/Thomson Learning; 2000. p.150-1.
17. Sanz J, Gómez-Batiste X, Gómez Sancho M, Núñez Olarte JM. *Cuidados paliativos: recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 1993.
18. Gómez-Batiste X, de la Mata I, Fernández, M, Ferrer JM, García E, Novellas A, et al. *Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2002.
19. Maté J. Necesidades espirituales en la práctica clínica. Ponencia presentada en el Sexto Congreso de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos, Terrassa, Barcelona; mayo de 2007.
20. Pillot J. Les aspects psychologiques de la souffrance chez les malades en fin de vie. En: Schaerer R. *Soins palliatifs en cancérologie et a la phase terminale*. Paris: Doin; 1987. 178.

21. Frankl VE. El hombre en busca de sentido. Barcelona: Herder; 1996 (traducción del original en alemán, 1946).
22. Barbero J. Sufrimiento y responsabilidad moral. En: Bayés R, editor. Dolor y sufrimiento en la práctica clínica. Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas; 2003. p. 151-70.
23. Perakyla A. Hope Work in the Care of Seriously Ill Patients. Qualitative Health Research 1991; 1 (4): 407-33.
24. Longaker, C. Facing death and finding hope. A guide to the emotional and spiritual care of the dying. Ed. Doubleday; 1997.
25. Sogyal Rimpoche. El libro tibetano de la vida y la muerte. Ed. Urano; 2006.
26. Rabino Chaim Binyamin Goldberg. Mourning in Halachah. Brooklyn: Mesorah Publications; 1991.
27. Maté J. Dimensió espiritual i malaltia. (27 de septiembre de 2007). Mesa redonda organizada por la Asociación Española contra el Cáncer (AECC). Caixa Forum Barcelona.

## **PROPUESTA DE CONCEPTUALIZACIÓN**

***J. Barbero, C. Gomis, E. Benito***

### **¿Qué entendemos por necesidades espirituales?**

Como indicábamos previamente, no entendemos por ~~ne~~ necesidades espirituales+únicamente la acepción de déficit, carencia o vacío no cubierto; también nos referimos a aquellas potencialidades aún no suficientemente desarrolladas o a aquellas expectativas no suficientemente cubiertas, pero sí deseadas, en el ámbito de lo espiritual. Esta clave es importante, porque nos sitúa ante la realidad espiritual del ser humano al final de la vida no sólo desde el abordaje de la amenaza (las carencias), sino también desde la óptica de la oportunidad (los recursos aún no suficientemente empleados o desarrollados). Detrás, como se puede vislumbrar, hay toda una antropología concreta, que marca el tipo de relación terapéutica que queremos desarrollar.

En la literatura van apareciendo distintas categorizaciones de lo que se entiende por necesidades espirituales. Algunas . pocas. tienen cierta base empírica, aunque sea indirecta (preguntando a los profesionales que atienden a este tipo de pacientes) y otras se fundamentan en la experiencia y/o la reflexión de los que las formulan. Aún queda mucho por investigar en este ámbito; no obstante, sí que parece que hay algunos ejes o claves a tener en cuenta y que aparecen, de un modo u otro, en la mayoría de ellas:

- ó *Lo personal y vincular.* Tres grandes categorías, que podíamos formular como intrapersonal, interpersonal y transpersonal, aluden a un ser humano profundamente relacional y conectado no sólo con su mundo interno y sus relaciones personales, sino también con aquella realidad que le supera y le trasciende. Por poner un ejemplo, sabemos que al final de la vida muchas personas necesitan sentirse reconciliadas consigo mismas (dinámica de autoperdón, frente a la experiencia de culpa), con su entorno (habiendo hecho las paces con los seres importantes) o . en el caso de los creyentes. sintiéndose perdonados por Dios.
- ó *Lo religioso* aparece (fundamentalmente desde la relación del hombre con Dios y la continuidad de la vida después de la muerte), pero *para nada queda restringido* a este ámbito. Una visión que habla de la amplitud y de la complejidad de la experiencia espiritual. La presencia de lo existencial (dentro de lo que podríamos denominar *filosófico*) o de lo axiológico (una parte importante de lo ético), serían dos ejemplos de la extensa dimensión de lo espiritual.
- ó El mundo del *sentido o del sinsentido.* Aparece claramente en todas las taxonomías. Las personas necesitamos percibir la coherencia, el ajuste, la lógica interna de lo que ocurre en nuestro mundo interno y externo y más aún, cuando estamos ante situaciones límites y potencialmente amenazantes, esta lógica no tiene por qué ser ~~lógica~~ racional+, pero sí que ha de estar dotada de significado para la

persona. Experiencia de sentido frente a la vida, pero también frente a la enfermedad y la muerte.

- ó La experiencia de *desesperación o esperanza y el anhelo de trascendencia*. Para muchos la muerte no puede ser el final de todo. Unos lo centrarán en el más allá, para otros será suficiente la perpetuación a través de la familia, otros sentirán que su persona ha quedado trascendida en su experiencia concreta de lucha por un mundo más justo, habrá quienes encuentran paz en sentir que han podido abandonarse definitivamente en los brazos misericordiosos de Dios, a otros les servirá simplemente el ser reconocidos como persona en medio de la enorme fragilidad, en la dinámica asistencial final. Un cúmulo de experiencias que conectan con el deseo de ir más allá de la pura materialidad y contingencia y con la necesidad de depositar su vida en algo más allá de uno mismo.
- ó La relación con los *valores morales*. La dimensión moral es también clave en el ámbito de lo espiritual. Las personas tomamos determinadas opciones y decisiones que queremos que sean congruentes con nuestra escala de valores y al final de la vida, suele haber balance. Cuando se da esta congruencia la vivencia de autenticidad ayuda a la paz interior; cuando no ocurre así puede aparecer la culpa, los remordimientos, etc. De hecho, los conocidos como los cuatro principios de la bioética aparecen con frecuencia entrelazados con la dimensión espiritual: la vivencia de ser maltratado (principio de no-maleficencia) por no merecer el castigo de la enfermedad, el sentirse tratado injustamente por la vida (principio de justicia), la sensación de ser una carga para los demás (principio de beneficencia), el miedo a no seguir controlando tu vida y a abandonarse (principio de autonomía), etc.
- ó La alusión a la *temporalidad*, es decir, la conexión entre el pasado (la historia, la tradición, lo vivido), el presente (en su aquí y ahora ante la experiencia límite de la enfermedad) y el futuro (la necesidad de

dejar huella o de continuidad de uno mismo, el más allá, etc.). Estar en el final de la vida es un momento de un proceso que está conectado tanto con la biografía del sujeto (de ahí la importancia, por ejemplo, de releer su historia desde la revisión de vida), como con su propio deseo.

- ó La conexión con *lo emocional*. Son variables distintas, pero íntimamente vinculadas y en algunos casos de tal manera que pueden llegar a identificarse. Como ocurre con la necesidad de amar y de sentirse amado hasta el final de la vida, una variable tan espiritual como afectiva. La misma expresión de *angustia existencial* indica la íntima conexión de estas variables. Ciertamente, la persona puede necesitar expresar la angustia ante la enfermedad y la muerte y que esto sea recogido o puede estar viviendo una experiencia de serenidad espiritual que vale la pena visibilizar y alimentar, muy vinculada al equilibrio emocional. En este sentido, será clave detectar los contenidos que hay detrás de determinadas reacciones emocionales, fundamentalmente del miedo (puede ser a la misma muerte, al deterioro de la imagen, a lo que podría venir después del fallecimiento, etc.), pero también de la tristeza (ante la ruptura de la despedida, etc.), de la rabia, etc.

Terminamos este apartado explicitando dos retos fundamentales, de cara a aportar un adecuado y terapéutico acompañamiento espiritual. En concreto:

- ó Atención a los distintos *indicadores* de necesidades/recursos espirituales. Podrán ser muy directos o muy subliminales, pero indicadores, en último término. En ocasiones estos indicadores tendrán, previamente, una señal de aviso perteneciente a otro ámbito. Dos ejemplos muy relevantes: las reacciones emocionales y el conflicto de valores. Por poner un ejemplo: detrás de la *música* del miedo puede haber una *letra* de preocupación por el qué pasará después de la muerte. En ocasiones será la música la que nos permita acceder a la letra de

la canción. Ejemplos de señales de aviso y/o indicadores, según la persona y la situación: asuntos pendientes no resueltos, expresión de angustia refractaria a los tratamientos, determinados símbolos religiosos en el domicilio, aparición de las denominadas preguntas radicales, satisfacción por tener a los hijos con buen vínculo interno, etc.. Lo que parece claro es que sin sensibilidad frente a los distintos indicadores, la detección de necesidades y recursos espirituales será inviable.

- ó No confundir las *necesidades* con los *satisfactores* y buscar junto con la persona satisfactores pertinentes que sean válidos, de manera personalizada, para las necesidades espirituales de ese sujeto. Determinados satisfactores tradicionales pueden no tener hoy ningún sentido para muchas personas. Por ejemplo, ofrecer desde una capellanía hospitalaria una estampa religiosa a una persona no creyente puede ser más un satisfactor de la necesidad de un capellán de *sentir que hace algo*, que de la necesidad espiritual del propio paciente. Ante la necesidad de encontrar significado, sentido a la propia vida . pongamos por caso. podremos animarle a que haga repaso de su vida, a que identifique los frutos de cada etapa, a que verbalice los vínculos claves que le sostuvieron, etc. Ante la necesidad de permanencia en medio de los suyos podremos sugerir el ayudarle a escribir un ~~testamento~~ testamento espiritual+en el que explicita lo que les ha querido dejar como legado o podemos invitarle a poner palabras a lo que va a quedar de él . y no sólo material, sino también desde la perspectiva de los valores. en sus hijos o la contribución social o intelectual que ha hecho en la comunidad, etc.. La propuesta de satisfactores (que serán la mayoría de ellos de proceso), puede ser además enormemente creativa y ajustada a las necesidades de cada persona.

## **Qué entendemos por espiritualidad**

La experiencia nos dice que en Cuidados Paliativos estamos muy pendientes del manejo del dolor (y otros síntomas), de las distintas alteraciones emocionales intercurrentes, de la merma de ingresos familiares ante la necesidad de cuidar al paciente. Afrontamos situaciones en las que hemos pautado de forma indicada y precisa la morfina o en las que desarrollamos los protocolos de apoyo emocional o nos preocupamos del soporte económico para los cuidados, etc., y, sin embargo, la persona sigue sufriendo. Aparece una dimensión que, pudiendo tener significaciones y visualizaciones existenciales, religiosas, morales, etc., nosotros hemos denominado globalmente como espiritual, un universal humano que puede tener correlatos y expresiones en lo físico, social o emocional y que suele surgir de las preguntas más radicales del ser humano, que encuentran una ocasión propicia en el tiempo de enfermedad.

El tedioso tiempo que transcurre en la hospitalización, el duro encuentro con la fragilidad, el inicio de unas pérdidas de difícil retorno, la sensación de impotencia por la falta de control sobre aspectos importantes de la propia vida y el sinsentido del sufrimiento con el que nos enfrentamos son premisas que facilitan la aparición de tales interrogantes. Preguntas como ¿por qué a mí? ¿Qué sentido tiene la vida, ahora que me encuentro tan mal? ¿Para qué seguir peleando? ¿Qué pinta Dios en todo esto, por qué no hace nada para parar esta enfermedad? ¿Existe algo después de la muerte? ¿Qué va a ser de mí? ¿Es que el sufrimiento tiene algún sentido? ¿Uno puede encontrar sentido a su vida, aun estando sufriendo en medio de la enfermedad? ¿Por qué todo es tan injusto? ¿Cómo hacer para reconciliarme conmigo mismo, o con los demás, o con el Dios en el que uno pueda creer? ¿Qué me puede ayudar cuando me siento solo? ¿Por qué falla mi fe? Estas y otras muchas preguntas similares no tienen fácil respuesta pero están, con una u otra formulación, con una u otra intensidad, en el corazón del ser humano.

El grado de conciencia sobre estas preguntas puede ser muy variado. La mayoría de las personas las solemos tener *aparcadas* pero en muchas ocasiones, la enfermedad grave y avanzada y la amenaza de la proximidad de la muerte te colocan frente a ellas. Te obliga pasar del *personaje* (con el que

solemos actuar frente a los otros y frente a nosotros mismos), a la *persona*, en toda su radicalidad.

La dimensión espiritual es idiosincrática de la condición humana y, además, posee un carácter universal. Toda persona es un ser espiritual, tiene en su interior la capacidad de anhelar la integración de su ser con una realidad más amplia que el sí mismo . llámesele Universo, experiencia de Totalidad, Humanidad, Dios personal, lucha por la Justicia o lo que fuere. y, a la par, la posibilidad de encontrar el camino para esa integración, un camino para ese sujeto único e irrepetible, pues la dimensión espiritual no aparece en abstracto, sino vivida en personas concretas.

Sin embargo, la experiencia espiritual es compleja, puede expresarse desde distintas espiritualidades o maneras de vivir la espiritualidad que, aun teniendo la particularidad de cada individualidad, se suele ir forjando en el marco de la tradición espiritual que a uno le ha tocado vivir, se sea o no consciente de la fortaleza y de la relevancia de todo ese sustrato. La vida espiritual existe en relación a individuos que forman parte de determinadas comunidades o grupos sociales, integrados en una cultura concreta.

Por otra parte, otra característica de la experiencia espiritual es su transversalidad. Con ello aludimos a que atraviesa otras dimensiones de la persona, fundamentalmente en su expresión. Puede acontecer en forma de angustia (desde determinadas necesidades) o de serenidad vivenciada, como vehículo psicológico o con aislamiento del entorno o reconciliación familiar, como correlato social, por poner algún ejemplo. Lo espiritual, de modo más o menos explícito, está integrado en las otras dimensiones de la persona.

Espiritualidad no es sinónimo de religión, aunque la religión sí que es un vehículo . para muchas personas idóneo. de expresión de la espiritualidad. Por religión entendemos el conjunto de creencias que forman una cosmovisión específica, con un orden superior que da un significado concreto al sentido de la vida humana; se puede expresar en forma de ritos, filiaciones y determinadas normas éticas. La persona religiosa posee unas convicciones creenciales, aspira a mantener vínculos con la divinidad (si es personal) o con

la realidad suprema (un estado del ser, un ideal<sup>o</sup> ), utiliza estrategias más o menos estandarizadas para llegar a ese vínculo (oración, ritos,<sup>o</sup> ) y suele celebrar y compartir con los miembros de la comunidad que siguen el mismo sistema creencial.

Hoy muchas personas han abandonado el paradigma religioso. Las razones pueden ser muy variadas: el racionalismo-pragmatismo científico, en el que se rechaza lo no demostrable; la presentación de lo religioso como algo extraño o alejado de las prioridades o lenguajes del hombre contemporáneo, la dificultad para integrarlo con la experiencia dolorosa de la vida (si Dios existe, cómo permite el sufrimiento del inocente), etc. La no religiosidad es tan legítima como la religiosidad. De esta variable no depende el ser espiritual del hombre. Para muchos la vida espiritual es el ámbito de las preguntas y la experiencia religiosa es simplemente una respuesta, muy importante para muchos, pero eso, una respuesta que *a priori* puede ser tan satisfactoria como otra.

Y bien, ¿qué entendemos por espiritualidad, por vida o experiencia espiritual en nuestro contexto del final de la vida? A nuestro entender la espiritualidad viene a ser la aspiración profunda e íntima del ser humano, el anhelo de una visión de la vida y la realidad que integre, conecte, trascienda y dé sentido a la existencia. Se asocia también al desarrollo de unas cualidades y valores que fomenten el amor y la paz.

La espiritualidad no puede, pues, definirse en términos estáticos ni cerrados, en términos de contenidos de creencias. No obstante, sí que aparecen algunos elementos característicos comunes a toda espiritualidad, ejes que serán claves para tener en cuenta de cara al acompañamiento. Nos referimos, sin pretender cerrar el listado o la descripción, a los siguientes:

- ó *Búsqueda, anhelo, aspiración:* el ser humano, desde su experiencia de ser inacabado, siempre está en búsqueda. La meta puede ser formulada de forma muy variada: mayor felicidad, mejor conocimiento de uno mismo, una paz interna más duradera, reconciliación con su gente, profundidad espiritual etc. Ese anhelo

no tiene por qué ser angustioso. De hecho, cuando hablamos de necesidades espirituales no sólo nos referimos a un aspecto de necesidad como déficit, carencia o vacío, sino también como expectativa aún no suficientemente alcanzada o como potencialidad no trabajada. De hecho, personas con una amplia hondura espiritual suelen afirmar que siguen en búsqueda, precisamente porque este es uno de los aspectos definitorios de su ser espiritual.

- ó *Sentido*: las personas tendemos a vivir y actuar de forma congruente, es decir, aplicando un determinado sentido a lo que somos y lo que hacemos. De ahí que no nos sintamos cómodos cuando no encontramos significación, sentido, una particular lógica interna a lo que vivimos internamente o a lo que sucede a nuestro alrededor. El ser humano camina con dificultad en lo escindido y no articulado, necesita cerrar heridas, sentir que la realidad está integrada y . si es posible. de forma pacífica y razonable . que no necesariamente racional. .
  
- ó *Conexión*: el hombre se define como ser-en-relación, sea consigo mismo, con los otros o con una realidad que le trasciende. Desde ese anhelo tan primario que experimenta, el ser humano necesita desarrollar una cierta apertura hacia fuera, percibir el entorno de modo nuevo, ir tomando conciencia de la íntima relación de todo con todo, de la interconexión de la realidad, tanto de la aparente como de la que se encuentra en el fondo del iceberg. La capacidad de visibilizar y profundizar en los vínculos nos hace sentirnos formando parte de un todo al que no siempre alcanzamos, pero al que . de un modo u otro. pertenecemos. Desde esta conexión ya nada de lo humano te puede ser ajeno, porque forma parte de tí mismo. El ser humano que va haciendo su andadura espiritual es un ser conectado, pudiendo su conexión abarcar los dominios intrapersonal, interpersonal o transpersonal, en mayor o menor medida, en función de variables tan dispares

como la experiencia previa, la capacidad de vencer el miedo o de asumir el riesgo de vincularse más allá de lo contingente o lo percibido por los sentidos. Llama la atención que en el estudio previamente comentado, referido a las respuestas que ofrecen los profesionales de la SECPAL, en torno a las necesidades espirituales, la categorización de las mismas bien puede hacerse agrupándolas en los tres dominios mencionados. También es llamativo que un término tan conectado a lo espiritual, como es el de religión, su denominación evoca a *re-ligazón*, vínculo, conexión.

En sentido estricto, podríamos decir que uno siempre muere solo (la muerte se produce como un acto único en una persona única). Ahora bien, la experiencia nos dice que aquellos que han iniciado un camino espiritual a fondo pueden hacer compatible aquello de morirse solo pero vinculado.

- 6 *Trascendencia*: es un término que en el lenguaje coloquial se asocia a lo religioso, cuando no tiene por qué ser así, en sentido estricto. Por trascendencia entendemos la capacidad de expandir el ser más allá de los confines comunes de las experiencias vitales y cotidianas, la capacidad de abrirse a nuevas perspectivas desde unos criterios distintos a la lógica racional y cartesiana y que permiten aventurarse a espacios vitales de encuentro con algo o alguien que nos supera y con lo que encontramos sentido. Cuando una persona no creyente . pongamos. decide jugarse la vida en Centroamérica por estar al lado de los más desposeídos, *trasciende* la lógica de la prioridad de la protección de la propia vida biológica en aras de la defensa de un valor como la justicia; cuando un cristiano se posiciona desde la opción del amor a los enemigos, *trasciende* la experiencia vital habitual de asumir que es suficiente con no ir a destruir a estos; cuando un paciente con una enfermedad muy grave y avanzada opta por no seguir luchando y centra sus ya gastadas energías en afirmarse a sí mismo en el reconocimiento de la dignidad de su persona frágil, de algún modo *trasciende* la lógica de la lucha y de la

políticamente correcta afirmación de que mientras hay vida hay esperanza; cuando otro enfermo en fase avanzada-terminal asume el riesgo de abandonarse a sí mismo y, de algún modo, dejar de ser uno mismo . el *personaje* desde el que vivía. para formular el significado de su existencia en *la entrega a* y en la permanencia en sus hijos y sus nietos o en la apertura a ese *Otro presentido* que nos supera y del que podemos formar parte, está *trascendiendo* esa visión tan socialmente admitida de que uno es y vale en función de lo que él particularmente construye para sí mismo, en su individualidad. Trascender, en este sentido, supone de algún modo despojarse de lo contingente y *necesario* para romper con la racionalidad de la suficiencia de lo individual y particular. Supone la apertura al encuentro con lo (el) *Otro* que me vincula, me supera, me contiene, me incorpora haciéndome *parte de* y *perteneciente a*. En muchos contextos los términos espiritual y trascendente se admiten como equivalentes, pues se entiende que la apertura a lo trascendente (sea religioso o no) es la mejor expresión del anhelo, de la búsqueda de lo espiritual.

- ó *Valores éticos*: detrás de toda experiencia espiritual hay unos valores éticos concretos, más o menos explícitos. En las religiones suele ser muy claro, pero también aparecen en otro tipo de vida espiritual. Valores como amor, paz, serenidad, generosidad, etc., aparecen con frecuencia. Los valores marcan la existencia con una impronta importante y la búsqueda del ser humano suele estar guiada por los valores éticos centrales de la persona. Por otro lado, la sensación de no haber vivido o no estar viviendo de forma congruente con los valores centrales, puede suponer en ocasiones un revulsivo en la búsqueda, pero también un bloqueo que acompaña la decepción. Trabajar el eje de los valores morales puede ser muy útil, pues te conecta con las opciones vitales de fondo que pueden ser una fuente de sentido.

Como ya hemos dejado entrever, es la experiencia de sufrimiento que acompaña a la enfermedad avanzada-terminal lo que coloca al ser humano en una experiencia límite donde surgen las preguntas radicales y donde puede producirse también una transformación radical, porque la realidad física, psicológica y social no son las únicas que se ven afectadas en el proceso de morir. Desde la perspectiva espiritual, la dimensión contingente de la persona . que algunos autores denominan como el *Ego*. puede desaparecer, desprenderse de su *personaje* y abrirse a la dimensión trascendente, al *verdadero ser* . al que nombran como *Self* . , capaz de emerger dentro de la crisis. A través del sufrimiento asociado al morir, e integrándolo, puede producirse, pues, una transformación de nuestra conciencia hacia espacios más allá del sentido personal del yo. Lo espiritual pertenece al dominio interior del hombre y a su percepción o conciencia de uno mismo en el universo. %Se puede decir que vivir con una enfermedad terminal es un proceso en el cual se va eliminando capa tras capa de quien creíamos ser y comenzamos a vivir un sentido del yo más real, más esencial y, en consecuencia, más amplio+ (Kathleen Dowling Singh, entrevista Gilles Bédard). Esta es una experiencia a la que pocos acceden y, en nuestra opinión, es debido tanto a las resistencias que nos atan a lo ya conocido aunque insuficiente como a la falta de acceso a un acompañamiento espiritual adecuado.

El camino o itinerario espiritual ante la enfermedad avanzada, tiene un recorrido concreto que pretenden traducir algunos modelos. El que propone Kathleen Dowling Singh en *The Grace in Dying* (1998) conceptualiza %las etapas del proceso de muerte en sólo tres: Caos (ō ), Rendición y Trascendencia+.

Para ella el caos serían los estadios o fases enunciados por Kübler-Ross, más algunas dinámicas profundamente internas involucradas con experimentar la separación y el profundo miedo que siempre acompaña esa experiencia de separación. La etapa de rendición tendría que ver con un proceso de abandonarse, de entrega, de aceptación, que se produce tras el agotamiento de los recursos que aspiran al control y/o tras la decisión de parar la lucha frente a lo que no puedo cambiar, frente a lo inevitable. La trascendencia, en la

línea de lo que vamos describiendo, se asocia al acceso al *self* integrado en algo/alguien que nos supera, da sentido y a lo que podemos sentirnos perteneciendo.

Para Ken Wilber, la aparición del sufrimiento no es un bien, pero sí una buena señal, una indicación de que uno empieza a darse cuenta de que vivir fuera de la conciencia de unidad (con la realidad) es, en última instancia, doloroso, perturbador y triste. Vivir entre demarcaciones es vivir entre batallas: la del miedo, la de la angustia, la del dolor y, finalmente, la de la muerte+.

A nuestro entender, al final de la vida, la experiencia espiritual puede pasar por tres momentos:

1. *Reconocer la experiencia de sufrimiento.* Siguiendo a Bayés y cols. (1996), entendemos que una persona sufre: a) cuando acontece algo que percibe como una amenaza importante para su existencia personal y/u orgánica; y b) al mismo tiempo, siente que carece de recursos para hacerle frente. En el contexto *el final de la vida*, puede cursar de dos maneras: a) el sufrimiento como problema; b) el sufrimiento como condición existencial, que nos aboca a la experiencia del misterio. El sufrimiento como problema puede resolverse. Es la dinámica de resolución de problemas. El dolor agudo, las insuficientes visitas de los familiares, los efectos secundarios de determinados fármacos, etc. Aquí es donde más cómodos nos sentimos los profesionales, porque entendemos que podemos controlar la amenaza. Sin embargo, existe ese otro sufrimiento, al que se asocian las preguntas radicales, que no es un problema a resolver, sino una experiencia que acompañar. Reconocer que la fuente de sufrimiento también está ahí, no huir de esas preguntas, puede ser el comienzo de un itinerario espiritual tan duro como apasionante.
2. *Atravesar la experiencia de sufrimiento* es una experiencia dolorosa. Supone conectar con el sinsentido de la falta de respuestas, caminar con aquello que no puedo resolver y, por tanto, no cambiar. Va más allá del reconocimiento porque nos sitúa delante del vacío y del misterio,

enfrente de nuestra propia realidad tan limitada y contingente, tan radicalmente frágil y, en su individualidad, indefensa. Atravesar ese desierto nos pone ante la diatriba de seguir luchando para vencer lo invencible . lo que suele formar parte de nuestro deseo más íntimo. o de rendirse y abandonarse ante una evidencia tan amenazante como es la posibilidad de muerte para, a la vez, asumir el riesgo de acercarnos al ámbito de lo intangible, de lo misterioso y quizás, para muchos, desconocido. En este viaje también hay mucho de apuesta por afrontar y no mirar hacia otro lado. Se trata de asumir e integrar la experiencia de límite (vivir limitado y vivir al límite), como consustancial a la condición humana. La palabra aceptación suele ser vivida de forma aversiva. Solemos aceptar lo que consideramos como bueno y rechazar lo que calificamos como malo, negativo, pernicioso. Aquí hablamos de la aceptación del límite en cuanto real, sin entrar en ningún tipo de calificación acerca de la bondad o no bondad de esa realidad.

3. *Trascender el sufrimiento*. Siguiendo a Klass (1996) la experiencia de trascender se produce cuando uno mismo deja de ser individualidad y tiene una conciencia de unidad con una realidad que le supera. A esta realidad se le puede llamar Humanidad, Universo, Justicia, Dios, etc., y a veces puede ser vivido como lo innombrable. La separación yo-tú desaparece, se efectúa una disolución entre la frontera del individuo . lo que hay más allá de uno mismo. cuando se deshace la oposición o la confrontación. Esto supone la aceptación de lo que se escapa a la razón, la existencia de una entidad o ser superior, un orden supremo, algo que no podemos entender ni controlar, pero que nos trasciende, aportando tres características esenciales: a) la posibilidad de dotar de sentido, significado a nuestra existencia; b) el poder sentirnos parte de, pertenecientes a esa realidad; c) el poder participar . desde el vínculo. de manera personal y activa en el entronque con esa realidad. Esa participación nos exige una determinada actitud, para saber en qué dirección queremos hacerla. Habrá personas que se instalen en la queja, el lamento y la rebeldía ante esa realidad. Otros harán un definitivo camino de integración en el que el ego acabará disuelto en el *self*, de manera pacífica y unificadora.

A lo espiritual se llega desde la experiencia personal y no desde la racionalidad. En el ámbito al que nos referimos, el itinerario suele surgir a partir de la experiencia de sufrimiento, pero no necesariamente. Parta o no de esta realidad, lo que sí será importante es conocer cuáles pueden ser los lugares más apropiados para la apertura a lo trascendente, lugares a ser utilizados . como luego veremos. en el acompañamiento espiritual.

### **Bibliografía recomendada**

Ver Capítulo 7.1

R. Bayés, X. Busquet, E. Juan, J. Maté

## INTRODUCCIÓN

Tanto en las Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (1) como en la *Guía de Criterios de Calidad de Cuidados Paliativos* (2) se señala, como elemento fundamental de la terapéutica paliativa, una atención integral que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. De hecho, estos documentos no hacen más que seguir la pauta tradicional establecida desde el nacimiento de los modernos Cuidados Paliativos. Tanto Cicely Saunders (3,4) como Twycross y Lacey (5) por ejemplo, hablan de la necesidad de atender al dolor total del enfermo, el cual, señalan, está compuesto por elementos somáticos, emocionales, sociales y espirituales. El Informe Hastings (6), por su parte, menciona, igualmente, que un cierto tipo de sufrimiento, especialmente cuando está asociado a una enfermedad crónica o terminal, puede hacer que los pacientes se cuestionen el significado de la vida misma, del bien y el mal, de la suerte y el destino personal; unos interrogantes que suelen considerarse de naturaleza espiritual o filosófica, no médica. Y sin embargo, los pacientes, en muchas ocasiones, recurren a los profesionales sanitarios en busca de algún tipo de respuesta. Más recientemente, en sendas revisiones de la temática paliativa, aparecidas en 2004 en *The New England Journal of Medicine* (7,8), se subraya de nuevo la vigencia de atender, entre otras, las necesidades espirituales. Finalmente, en España, la reciente Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (9) se hace eco íntegramente de la definición de Cuidados Paliativos de la Organización Mundial de la Salud: «Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales».

No hay duda, por tanto, de que, desde las instancias científicas más cualificadas y desde las instituciones y organizaciones públicas sanitarias, se insta a los profesionales a ocuparse de las necesidades espirituales de los enfermos al final de la vida como uno de los

elementos que puede facilitarles o dificultarles una muerte en paz. De hecho, la respuesta al interrogante del ¿por qué del sufrimiento y de la muerte, que se deriva en parte de los propios recursos existenciales y culturales de cada persona, puede contribuir poderosamente a una muerte en paz, o también dar lugar, en algunos casos, a un sufrimiento refractario, lo cual conlleva, a nuestros ojos, la exigencia inherente a los profesionales sanitarios que se dedican, o quieren dedicarse, a la atención paliativa al final de la vida, de saber explorar, valorar, atender ó derivar si es necesario las necesidades espirituales de los enfermos y familiares a su cuidado.

Sin embargo, a pesar de esta sólida argumentación, de la abundante literatura médica sobre la importancia de las necesidades espirituales al final de la vida (10) y del hecho de que siempre que la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) ha presentado esta temática en sus congresos y reuniones científicas, el número de asistentes ha desbordado las previsiones de los organizadores. Lo cierto es que los resultados de una investigación empírica reciente, realizada a nivel estatal entre los miembros de la Sociedad, muestran la endeblez de los conocimientos y habilidades, tanto conceptuales como asistenciales, para abordar la dimensión espiritual de muchos de los sanitarios que ejercen su labor paliativa en nuestro país (11).

Es por esta razón que un reducido grupo de profesionales (un académico y tres clínicos con experiencia cotidiana en el ámbito de los Cuidados Paliativos, apoyados por el resto de componentes del Grupo de Espiritualidad de la SECPAL), nos hemos decidido a elaborar y proponer la presente modesta y sencilla guía de exploración de necesidades espirituales al final de la vida (Anexo 1). Para algunas de las preguntas y secuencias de presentación, hemos podido beneficiarnos del hecho de que dos de los componentes del presente grupo formaban también parte de otro que, de forma paralela, se encontraba trabajando en la confección de un instrumento de detección de necesidades subjetivas en Cuidados Paliativos.

## ***ESTRUCTURA DE LA GUÍA***

Consta de tres elementos bien diferenciados pero que, de hecho, deben considerarse formando parte de un todo indisoluble:

1. Un elemento contextual de aproximación personalizada al enfermo: empática, acogedora, hospitalaria, en un lugar y hora apropiados, con tiempo suficiente, con una actitud de escucha activa, con prevención de interrupciones por telefonía móvil, sentados, con contacto ocular, respetando los silencios, negativas y *tempo* del enfermo. Esta parte, constituye, de hecho, el marco necesario en el que debe desarrollarse todo el proceso relacional con el enfermo.
2. Un nivel interactivo verbal, en el que se tratan de explorar las necesidades subjetivas generales.
3. Finalmente, un segundo nivel interactivo verbal que constituye el inicio de la exploración específica espiritual y de sentido de la situación que está viviendo el enfermo y que deja su desarrollo a un diálogo individualizado en profundidad o a una derivación a un especialista en atención espiritual.

### ***JUSTIFICACIÓN DE LOS CONTENIDOS DE LA GUÍA***

Entendemos que los contenidos de una guía básica como la que presentamos deben fundamentarse en varios supuestos:

1. Partir de un modelo que pueda ser compartido por las diferentes escuelas psicológicas así como por las distintas corrientes espirituales, agnósticas o ateas y en el cual los profesionales puedan sentirse razonablemente cómodos con independencia de su propia adscripción y valores.
2. Su administración debe tener, en lo posible, efectos terapéuticos y en ningún caso yatrogénicos.
3. La administración debe interrumpirse, u obviarse una pregunta, siempre que lo indique el enfermo.
4. Debe permitir, si se considera necesario, bien su profundización en sesiones

posteriores, bien su derivación a un especialista elegido, o en todo caso aceptado, por el enfermo.

5. No debe ser traducción literal de cuestionarios diseñados en otras latitudes y culturas, sino adecuarse a las formas interactivas y el lenguaje que utilizan nuestros enfermos y sanitarios en la práctica diaria.

La guía subraya la importancia primordial, en Cuidados Paliativos, del conocimiento y habilidades en las técnicas de counselling (12), y en la toma de decisiones éticas a través de la estrategia de deliberación (13).

En cuanto a modelo, se ha optado por el de amenazas-recursos (14), dado que en él convergen los análisis y propuestas teóricos de Cassell (15), Chapman y Gravin (16), Laín Entralgo (17), y Lazarus y Folkman (18), siendo además coherente con el trabajo de Loeser y Melzack (19) y la definición de la OMS mencionada al principio.

En cuanto a la pregunta sobre el tiempo, la misma se basa en la adaptación de las observaciones de William James (20) al campo sanitario y su utilidad ha sido verificada empíricamente en un contexto de cuidados paliativos (21-23). Cuanto más largo se percibe la duración de un lapso de tiempo, cuanto más tarda en pasar, más aburrida, desagradable o amenazante es la situación. Para el enfermo o el familiar una pregunta sobre la duración subjetiva del tiempo carece de problemas éticos y si es seguida por un *¿Por qué?*, a veces, permite abrir un fructífero camino de comunicación y expresión de emociones, posibilitando, en ocasiones, la emergencia de recursos espirituales que hasta aquel momento habían permanecido latentes.

Con respecto a la exploración específica nos hemos basado en algunas de las recomendaciones de dos especialistas en la exploración de necesidades espirituales (24).

En un Anexo hemos incluido la primera versión de la Guía. Agradeceremos vivamente cualquier observación o sugerencia que los sanitarios de Cuidados Paliativos quieran hacernos con el fin de revisarla y ofrecer una versión mejorada en el futuro. Pueden dirigir sus mensajes a Ramon Bayés: [ramon.bayes@uab.es](mailto:ramon.bayes@uab.es).

## BIBLIOGRAFÍA

1. Sanz J, Gómez-Batiste X, Gómez Sancho M, Núñez Olarte JM. Cuidados paliativos: Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 1993.
2. Gómez-Batiste X, De la Mata I, Fernández M, Ferrer JM, García E, Novellas A, et al. Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2002.
3. Saunders C. The management of terminal illness. *Hosp Med* 1967; 317-20.
4. Saunders C, editor. *Hospice and palliative care*. Londres: Arnold; 1990.
5. Twycross R, Lack S. *Terapèutica del pacient amb càncer terminal*. (Traducción catalana). Barcelona: EUMO; 1987.
6. Hastings Center. *Goals of medicine: Setting new priorities*; 1996. Traducción 2005: Los fines de la medicina < [www.fundaciongrifols.org](http://www.fundaciongrifols.org) >
7. Himmelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric palliative care. *N Engl J Med* 2004; 350 (17): 1752-62.
8. Morrison RS, Meier DE. Palliative Care. *N Engl J Med* 2004; 350 (25): 2582-90.
9. Ministerio de Sanidad y Consumo. *Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Madrid; 2007.
10. Bayés R, Borrás FX. ¿Qué son las necesidades espirituales? *Med Paliat* 2005; 12 (2): 99-107.
11. Payàs A, Barbero J, Bayés R, Benito E, Giró R, Maté, et al. ¿Cómo perciben los profesionales de paliativos las necesidades espirituales de pacientes al final de la vida? *Med Paliat*; en prensa.
12. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. 2ª ed. Barcelona: Ariel; 2004.
13. Gracia D, Rodríguez Sandín JJ, editors. *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud; 2006.
14. Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Med Paliat* 1996; 3: 114-21.
15. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982; 306: 639-45.
16. Chapman CR, Gavrin J. Suffering and its relationship to pain. *J Palliat Care* 1993; 9 (2): 5-13.

17. Laín Entralgo P. La relación médico-paciente. Madrid: Alianza; 1983.
18. Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal and coping. Nueva York: Springer; 1984.
19. Loeser JD, Melzack R. Pain: An overview. Lancet 1999; 353: 1607-9.
20. James, W. Principles of psychology. Nueva York: Holt; 1890.
21. Bayés R. Afrontando la vida, esperando la muerte. Madrid: Alianza; 2006.
22. Bayés R, Limonero JT, Barreto P, Comas, MD. A way to screen for suffering in palliative care. J Palliat Care 1997; 13 (2): 22-6.
23. Limonero JT. Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte. Tesis doctoral. Bellaterra, Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona; 1994.
24. Puchalski C, Romer AL. Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. J Palliat Med 2000; 3 (1): 129-37.

## **ANEXO**

### **GUÍA BÁSICA PARA LA EXPLORACIÓN DE NECESIDADES ESPIRITUALES**

*R. Bayés, X. Busquet, E. Juan, J. Maté, J.*

Formular las preguntas, sentado, en un lugar protegido, en un contexto empático, con contacto ocular, y dando tiempo para una escucha activa tan prolongada como sea necesaria.

Se consideran dos niveles:

#### **ó Nivel general:**

- ¿Cómo está de ánimos? ¿Bien regular, mal, o Vd. qué diría?
- ¿Hay algo que le preocupe? ¿Qué es lo que más le preocupa?
- ¿Hasta qué punto se le hace difícil la situación en que se encuentra? ¿Por qué?
- En general, ¿cómo se le hace el tiempo? ¿Lento, rápido o Vd. qué diría?
- ¿Por qué?

- En su situación actual, ¿qué es lo que más le ayuda?
- ¿Hay algo, que esté en nuestra mano, que crea podamos hacer por Vd.?

ó **Nivel específico:**

- ¿Tiene algún tipo de creencia espiritual o religiosa?
- En caso afirmativo, ¿le ayudan sus creencias en esta situación?
- ¿Quiere que hablemos de ello?
- ¿Desearía tal vez hacerlo con alguna persona en concreto? ¿Un amigo, un sacerdote, un psicólogoí ?

En todo caso, queremos que sepa que un miembro del equipo está siempre disponible para escucharle y, en la medida de lo posible, ayudarle a encontrar respuesta a sus preguntas y necesidades.

El mismo guión, si es necesario, puede servir para el cuidador principal

## Capítulo 4. EL ACOMPAÑAMIENTO ESPIRITUAL

*J. Barbero, R. Giró, C. Gomis*

### INTRODUCCIÓN

Ciertamente, el acompañamiento espiritual no forma parte del currículo académico de los profesionales. Tampoco en los Cuidados Paliativos. De hecho, en nuestro país, existen pocos profesionales que tengan formación específica primero en acompañamiento espiritual y . además. a personas al final de la vida. Ni siquiera está garantizado que todos los capellanes de hospitales la posean. Esto no quita para que nos preocupemos (y nos ocupemos) en estas cuestiones, intentando compartir algunas orientaciones que puedan ayudar a que los profesionales que estamos en los equipos de Cuidados Paliativos al menos podamos detectar, explorar y hacer una intervención de primer nivel. Aunque sólo sea porque la experiencia nos dice que el fracaso en atender las necesidades espirituales es una fuente de sufrimiento adicional que se manifiesta en el sentimiento de fragmentación interna, en la desesperación y en la angustia de los pacientes.

El acompañante ha de tener, a nuestro entender, algunas actitudes no suficientes, pero sí necesarias para hacer un buen acompañamiento. Las describimos brevemente:

- ó *Hospitalidad*: el que hospeda, el que acoge acompañando, ha de sentirse cómodo en su propia casa, es decir, ha de encontrarse bien consigo mismo, sin miedo y con una cierta paz espiritual. Además, tendrá que crear un lugar libre, sereno y sin temores para que el visitante, el paciente, pueda acercarse a exponer sus heridas, como condición inicial para después poder cerrarlas. Para ello, el profesional va a necesitar hacer trabajo personal previo sobre su propia vida espiritual.
- ó La decisión y la apuesta por *crear vínculo*, de confianza y con una determinada vocación de *continuidad* y permanencia. Lo subjetivo puede

generar temor, porque nos coloca frente a la incertidumbre de la realidad del otro. Lo mismo ocurre con lo espiritual. Por tanto, se trata de no huir, de no pedir al otro que se desnude para luego no ayudarlo a vestirse. La actitud de fidelidad es compatible con la de asumir que el paciente puede escoger a otro interlocutor una vez iniciada o terminada la exploración, porque los pacientes . afortunadamente. hablan con todos, pero escuchan sólo a quienes ellos eligen.

- ó El profesional debe tener la capacidad de *sostener en el dolor* durante el viaje que el propio sujeto va haciendo hacia el interior de sí mismo y que, posteriormente, le permitirá trascender su propio *self*, si así lo decide, y encontrarse con lo que le pueda vincular más allá de su propia existencia.
- ó Actitud no sólo de detección, sino también de *exploración*; no sólo de espera, sino también de *búsqueda*. Una actitud activa ante una la dimensión espiritual que suele estar infraevaluada. Por dos razones. La primera porque es importante remarcar que nuestro objetivo no es sólo reducir el malestar espiritual . si existiese. sino también promover el bienestar espiritual. Como ya hemos comentado, las necesidades espirituales no son sólo carencias o vacíos, sino también expectativas o potencialidades no trabajadas. En segundo lugar, porque la detección y exploración precoz de necesidades y recursos espirituales nos permite situarnos en una necesaria *dinámica preventiva*, aunque inicialmente no haya una solicitud expresa de acompañamiento. Obviamente, el modo de explorar ha de ser prudente y claramente no iatrogénico. Puede ser que un momento determinado . incluso al principio. el paciente decida no profundizar más, pero al menos ya sabe que si en algún momento desea abordar estas cuestiones, tiene con quién contar para hacerlo.
- ó Obviamente, realizar este acompañamiento a fondo ~~deja~~ tocado+pues el profesional habrá de despedirse de alguien que ha permitido entrar significativamente en su interior; de ahí que el profesional tiene la responsabilidad de compartir su quehacer y su sentir y así poder *supervisar*lo.

Como toda la intervención que se haga en Cuidados Paliativos, el acompañamiento espiritual entra dentro de la dinámica de *trabajo en equipo interdisciplinar*. En primer lugar, decir que la detección de las variables espirituales es tanto responsabilidad como tarea de todos. La exploración inicial, desde la actitud activa mencionada, sería preferible que la hiciera quien designe el propio equipo, para cada paciente concreto. Dependerá de varios factores: vínculo previo, la seguridad y formación de los profesionales en estas cuestiones, etc. También sería deseable que los equipos facilitaran la formación específica de alguno de sus miembros de un modo más extenso y que conectaran con alguna persona de la comunidad que, aunque no perteneciera al equipo o a la Institución, pudiera ayudar en los casos más especialmente difíciles o complejos. Las tareas aquí podrán ser diferenciadas, pero la responsabilidad es de todos.

Hecho este preámbulo quizás conviniera plantearnos qué NO es acompañamiento espiritual:

- ó Acompañar no es dirigir, no se trata de la clásica *“Dirección Espiritual”*. El hecho de hacer exploración focalizada no significa que el enfoque sea directivo, sino que nos acercamos específicamente a la dimensión espiritual.
- ó No es adoctrinamiento, ni ningún tipo de inoculación de creencias.
- ó No es psicoterapia, pues no aborda específicamente los distintos y posibles trastornos cognitivos, emocionales o conductuales; eso sí, el acompañamiento utiliza estrategias validadas de comunicación terapéutica.
- ó No es ayudar a huir de la experiencia de sufrimiento no objetivable como problema . de por sí consustancial a la condición humana, desde su profunda fragilidad. sino en todo caso facilitar el que pueda ser integrado y trascendido. Cuando se pretende huir de este tipo de sufrimiento, suele acabar retornando.

¿Y qué sería, entonces, *el acompañamiento espiritual*? Puede haber múltiples definiciones y perspectivas. Nosotros hemos elegido la siguiente: el acompañamiento espiritual es la práctica de reconocer, acoger y dar espacio al

diálogo interior de aquel que sufre, para que él mismo pueda dar voz a sus preguntas y dar vida a sus respuestas. Es decir, ayudar a la persona a despertar o a sacar a la luz el anhelo, la búsqueda interior que toda persona puede tener.

Para acompañar no sirven todos los modelos de relación terapéutica. Nosotros proponemos como más idóneo el *modelo* desarrollado por Henry Nowen (1) conocido como *Sanador Herido*, en el que tanto el acompañante como el acompañado están en condiciones de simetría, desde la perspectiva espiritual, como encuadre para el encuentro terapéutico. El acompañante sabe de sus capacidades y recursos, pero también de sus heridas y por eso no las proyecta en el otro; más bien le sirve para reconocer su propia fragilidad, lo que le va a hacer mucho más tolerante con la que presenta el otro. Además, cree profundamente en los recursos del otro sin negar por ello sus dificultades. Se trata de basar la relación desde lo común de la condición humana, no desde el dominio. En este sentido, todo el proceso de acompañamiento intenta conectar tanto con las necesidades como con los satisfactores (potenciales o reales) y las posibilidades.

A partir de este modelo de relación, podemos ahora describir los ingredientes esenciales del acompañamiento espiritual. A saber:

- ó Un *vínculo* basado en la *confianza*, como primera y necesaria herramienta.
- ó La *presencia* y la *atención* activas. Se trata de no huir de las preguntas y de las ansiedades y miedos que hay detrás. Se trata de conjugar el verbo estar, de saber estar presentes como testimonio silencioso de su dolor y de su proceso.
- ó La *escucha activa*. Supone el desarrollo de las distintas estrategias de escucha activa que proporcionan metodologías como el *counselling*.
- ó La *compasión*. Según Ekman existe una *empatía compasiva* y sería el grado más alto de empatía, denominado por Goleman *preocupación empática*. Con este tipo de empatía no sólo acogemos y entendemos el problema de la otra persona, sino que además nos sentimos espontáneamente movidos a ayudarle. Es lo mismo que compasión.

La palabra compasión no está de moda. En el pasado reciente y aún actualmente presenta unas connotaciones caritativo-asistenciales. En nuestro contexto se trata de algo muy distinto. Se refiere a la actitud que nos mueve . desde la conmoción interna ante la necesidad o el sufrimiento del prójimo. hacia la acción eficiente para acompañar al paciente y ayudarlo a salir de su situación.

La compasión precisa de la *empatía*, que nos permite percibir y entender la necesidad en el otro; requiere además el *deseo* de ayudar y aliviar el sufrimiento del otro; a veces el *coraje* de acercarse al mundo interior tempestuoso del que sufre; y siempre la *acción* orientada a mejorar la situación del que es visto como alguien cercano (Rimpoché). La compasión conlleva compromiso, intencionalidad, en este caso el de afrontar las contradicciones y el miedo del otro que sufre. Su antónimo es la crueldad, que también tiene la intención pero . en este caso. de destruir a la persona.

- ó La *historia*. Acompañar espiritualmente supone acoger y trabajar tanto la historia vital (personal) del sujeto, como la tradición espiritual (colectiva) en la que está inmerso. Tanto las personas como las comunidades o colectivos desarrollan un determinado itinerario biográfico-espiritual.
- ó *Apoderarse del miedo*. Adentrarse en el mar interno de uno mismo produce miedo, una sensación de aproximarse al abismo. Tiene que ver con el miedo a lo inexplorado, a lo desconocido, a lo intangible, a la oscuridad profunda del ser. Después la experiencia podrá decir que uno descubre maravillas, pero inicialmente el miedo puede limitar o bloquear a la persona en su proceso de búsqueda. El acompañante ha de saber que le permiten entrar en zona de penumbra y que sostener en ese espacio puede no ser fácil ni agradable.

Para el acompañamiento conviene saber que la persona puede recorrer un determinado proceso, un itinerario progresivo. No estamos hablando, en sentido estricto, de un modelo de fases, pero sí del conocimiento de determinados lugares que pueden formar parte del itinerario espiritual de la persona al final de la vida. Estos pueden ser algunos de los lugares del mapa, pero a sabiendas que el mapa no es el territorio:

- ó Lugar *existencial*: es el espacio de las *preguntas* sobre el sentido de la vida, de la enfermedad, de la muerte. Expresan la necesidad de buscar, de comprender y de encontrar sentido a lo que viven. La respuesta se puede buscar en la naturaleza, en el universo, en los ámbitos creenciales, en el interior de uno mismo
- ó Lugar *trascendental*: es el *descubrimiento* de un espacio que va más allá de lo contingente y sensorial, en el que uno percibe que hay un *logos*, una fuerza superior que te sobrepasa y que lo gobierna todo, un espíritu inmaterial, una esencia divina, un orden supremo. La denominación puede ser muy distinta pero es algo o alguien de lo que podemos participar aunque no podamos entender y que puede dar significado y autenticidad a nuestra vida.
- ó Lugar de *integración*: es el espacio del *reconocimiento* de tu persona inmerso en ese orden distinto en el que uno se percibe de forma coherente, armoniosa y pacífica, en el que sientes que te pertenece y que tú perteneces a él. Una experiencia de integración y de coherencia.
- ó Lugar de la vivencia *espiritual profunda*, donde se *saborea* esa experiencia vivencial, algo que va más allá de lo mental. Un espacio para sentir lo Otro de manera viva, dentro de tu corazón. Es el lugar del encuentro gozoso.
- ó Lugar de la *iluminación*: es el espacio del *encuentro místico*, un nivel al que acceden muy pocas personas y que desarrollan aquellos que llevan muchos años de trabajo interior, trabajo que ha impregnado toda su vida, con experiencia de abandono filial y amoroso a esa realidad que te había sobrepasado.

Conviene también considerar que esos itinerarios pueden aparecer mezclados, superpuestos, que no necesariamente surgen en el orden expuesto y que pueden tener procesos de ida y vuelta.

Estaremos, pues, atentos al desarrollo espiritual de la persona concreta y al lugar que habita, para que pueda ser reconocido y acompañado. No obstante, también el acompañante ha de conocer los itinerarios metodológicos que son necesarios para una intervención específica y en profundidad. Nos referimos a los siguientes:

- ó Detección.
- ó Exploración.
- ó Intervención de primer nivel.
- ó Intervención de segundo nivel.

Esta última podrá ser realizada por el profesional si se siente preparado para ello; si es precisa y no se siente con las herramientas para hacerlo, podrá derivarlo. No obstante, dentro de los equipos sería muy conveniente que sí que hubiera profesionales con la formación para poder llegar al menos al primer nivel. En una guía posterior intentaremos ofrecer orientaciones para esa intervención de segundo nivel.

## **DETECCIÓN**

Como ya hemos comentado, entendemos que la detección es responsabilidad y tarea de todos los integrantes del equipo, por lo que precisarán de procesos de formación comunes y homogéneos para realizar adecuadamente este objetivo de detectar tanto necesidades como recursos espirituales en la persona.

Detectaremos a partir de diversos indicadores o de ~~señales~~ señales de aviso+, expresión emocional, valores o conflictos éticos, etc., que acompañan la experiencia espiritual. Por ello, estaremos atentos a:

- ó Las *preguntas radicales* que surjan de forma más o menos espontánea en el paciente.
- ó Los *comentarios* que engarcen con la clasificación o los ejes presentes en las distintas *categorías o taxonomías de necesidades espirituales* que hemos comentado y que pueden estar referidos a lo significativo de vincular el mundo del sentido o el sinsentido, la experiencia de desesperación o esperanza, los anhelos de comprender o de trascendencia, la difícil vivencia de la temporalidad, etc. Suelen ser indicadores muy válidos.
- ó Aquellas *afirmaciones sin salida* que, sin pertenecer exactamente a las taxonomías referidas, pueden reflejar contenidos similares a los de las preguntas radicales: ~~no~~ no me siento preparado para hacerme cargo del final+, ~~creo~~ creo que ya es el momento de tirar la toalla+, ~~me~~ me da miedo

preguntarme muchas cosas después de que me suspendieran el último ciclo de quimio+, etc. Estas afirmaciones también pueden ir revestidas, como decíamos, de señales provenientes del mundo emocional o axiológico de la persona.

- ó Aquellos enunciados que describen *potenciales o reales recursos espirituales*: %siempre he sido una persona esperanzada+, %le pido a Dios todas las noches que me dé fuerzas para sobrellevar esta maldita enfermedad+, etc.
- ó *Objetos* que evocan vínculo con lo espiritual: determinados libros que pueda estar leyendo, estampas religiosas en la habitación, etc.

## **EXPLORACIÓN**

Algunos investigadores (2) sugieren la pertinencia de que los profesionales hagan preguntas de rutina acerca de la presencia y relevancia de la espiritualidad, en el contexto de la historia clínica. En algunos casos del ámbito anglosajón, hasta se sugiere un acróstico nemotécnico para explorar, afirmando que simplemente reconociendo la posible existencia de malestar espiritual puede comportar, en sí misma, una intervención válida. Por ejemplo, el acróstico (3) FICA (Fe . o creencias. , Importancia o Influencia, Comunidad, y Abordaje), por el que se trata de explorar las creencias, el papel que juegan a la hora de retomar la salud, la pertenencia a algún grupo religioso o comunidad y el abordaje de estas cuestiones.

Desde otro enfoque, el inicio de la exploración tendría un planteamiento previo que nos pediría:

- ó Establecer una relación de confianza y un vínculo terapéutico.
- ó Identificar el sufrimiento.
- ó Identificar las causas del sufrimiento, las amenazas percibidas, los límites en la valoración de uno mismo, etc.
- ó Intentar resolver o desactivar amenazas susceptibles de ser tratadas o resueltas.

En esta parte preliminar lo que hay de fondo es la exploración de la experiencia de *sufrimiento como problema*. Posteriormente se pasaría a

evaluar las variables en la experiencia de **sufrimiento como misterio**, como condición existencial, los ejes que atraviesan al hombre como *homo patiens*.

A continuación, exponemos unas orientaciones que puedan facilitar la exploración espiritual. En primer lugar, decir que será importante cuidar el marco, estando sentado, en un lugar tranquilo, en un contexto empático, con contacto ocular y dando tiempo para una escucha activa tan prolongada como sea necesaria.

Consideramos tres niveles para la exploración. En el primero, se exploran las preocupaciones, el grado de dificultad para afrontarlas, los recursos de ayuda y las expectativas que tiene acerca del nivel de ayuda que nosotros podemos aportar. En el segundo nivel . intermedio. exploramos recursos y/o concepciones que le estén ayudando a vivir su proceso, así como la existencia de determinadas preguntas (que expresan necesidades sin resolver) y el grado de influencia en su proceso. También indagamos sobre su nivel de satisfacción o insatisfacción frente a la vida y sobre el mundo de las expectativas o deseos. Son cuatro preguntas que conectan de modo más gradual lo general con lo específico y que sirven de apertura más incisiva al mundo de lo espiritual. Por último, existe un tercer nivel (que denominamos específico), que explora de manera más explícita el mundo de lo espiritual y/o religioso, los beneficios potenciales, su deseo de profundizar en ello y la necesidad de búsqueda de otro interlocutor. Se puede ver resumido en la Tabla I.

**Tabla I. Niveles de exploración y contenidos de cada nivel**

Nivel general	<ul style="list-style-type: none"> <li>ó El estado de ánimo y las preocupaciones</li> <li>ó El grado de dificultad para afrontar estas</li> <li>ó La experiencia de malestar o sufrimiento</li> <li>ó Los recursos de ayuda</li> <li>ó Expectativas acerca del nivel de ayuda que nosotros podemos aportar</li> </ul>
Nivel intermedio	<ul style="list-style-type: none"> <li>ó Recursos y/o concepciones que le estén ayudando a vivir su proceso</li> <li>ó Presencia de determinadas preguntas (que expresan necesidades sin resolver)</li> </ul>

	ó Grado de influencia de estas preguntas en su proceso ó Nivel de satisfacción o insatisfacción frente a la vida ó Mundo de las expectativas o deseos en su situación actual
Nivel específico	ó Más explícitamente el mundo de lo espiritual y/o religioso ó Los beneficios potenciales ó El deseo de profundizar en todo ello ó La necesidad de búsqueda de otro interlocutor

Esto es una guía de exploración sistematizada donde aparece lo que, a nuestro entender, son las variables a considerar. Lo importante es tenerlas en cuenta, manteniendo siempre con habilidad la fluidez necesaria. Cabe la posibilidad, por ejemplo, de que ya en la primera exploración general puedan aparecer cuestiones del tercer nivel. Por tanto no se trata de pasar un cuestionario, sino de posibilitar acercarnos al mundo de lo espiritual de manera natural y no amenazante, sin sobresaltos, respetando los ritmos de la propia persona a la que acompañamos. Exponemos ahora algunas preguntas que pueden ser útiles para hacer esa exploración (basadas en el capítulo anterior)

. Nivel general:

- ¿Cómo se encuentra de ánimos? ¿Bien, mal, regular, usted qué diría?
- ¿Hay algo que, en esta situación, le esté preocupando? ¿Qué es lo que más le preocupa?
- ¿Hasta qué punto se le hace difícil la situación en que se encuentra? ¿Por qué?
- En general, ¿cómo se le hace el tiempo? ¿Lento, rápido, usted qué diría?
- ¿Por qué?
- En su situación actual, ¿qué es lo que más le ayuda?/¿Qué es lo que cree usted que le podría ayudar?

- ¿Hay algo, en este sentido, que crea usted que esté en nuestra mano y que le podría ayudar?

. Nivel intermedio:

- Otros pacientes, en situaciones parecidas a la suya, nos cuentan que para poder llevar mejor la enfermedad y todo lo que le rodea les es muy útil tener un determinado sentido de la vida, una manera de entender la enfermedad, las relaciones, la historia de cada uno, etc. Dicen que eso les sostiene, les da fuerzas, les anima a seguir en el día a día. ¿Le pasa a usted algo parecido?
- Por otro lado, otros nos dicen que se hacen muchas preguntas a las que no encuentran respuesta sobre la vida, la enfermedad, etc., ¿hasta qué punto le ocurre a usted algo similar?/¿Cómo le influye en su manera de vivir su situación actual?
- Las personas estamos más o menos satisfechas con lo que hasta ahora está siendo nuestra vida. Si 0 significa estar muy insatisfecho y 10 estar enormemente satisfecho, ¿qué nota se pondría usted?
- En una situación como la suya todos, probablemente, desearíamos curarnos de la enfermedad pero, además, ¿qué otra cosa le pediría usted a la vida?

. Nivel específico:

- ¿Tiene usted algún tipo de creencia espiritual o religiosa?
- De ser así, ¿cómo le están ayudando en su situación?/¿Cree que le podrían ser de más ayuda si lo pudiera abordar con alguien?
- ¿Le parece que hablemos de todo ello?
- ¿Desearía mejor hacerlo con alguna otra persona en concreto? ¿Algún amigo, un sacerdote, un psicólogo ?

Queremos también decir que la exploración ya tiene un contenido terapéutico y supone . de algún modo. una potencial intervención de primer nivel. Facilitar la clarificación del mundo interno ya es una manera de intervenir.

Además del guión y de las cuestiones expresadas, puede haber otra serie de preguntas que pueden ser útiles para explorar. Veamos algunos ejemplos:

- ó ¿Qué es lo que hasta ahora le ha dado valor, sentido a su vida? (supone recorrer el itinerario biográfico del sentido, hacer *un histórico* de su experiencia de sentido).
- ó ¿Hasta dónde considera usted que está en paz consigo mismo?
- ó ¿Hasta qué punto se considera en paz con los demás?
- ó ¿Hasta qué punto sus creencias le ayudan a sentirse en paz?
- ó ¿Se considera una persona que vive más cercana a la esperanza o a la desesperación?
- ó ¿Y en su vida, cuando se ha encontrado en una situación difícil como la actual, cómo lo afrontó?
- ó ¿Qué cosas te ayudaron a superar esa dificultad . si era posible. o a adaptarse y aceptarla cuando no podía ser resuelta?
- ó ¿Cuáles son las cosas, valores personales o creencias que le han ayudado a superar las dificultades que ha tenido en la vida?
- ó ¿Cree que ahora que vuelve a tener una situación difícil podría ir bien alguna de las estrategias o valores que utilizó en su momento?
- ó Etc.

### **INTERVENCIÓN DE PRIMER NIVEL**

Una vez que hayamos explorado, que hayamos hecho con el paciente un adecuado balance de amenazas y oportunidades, de necesidades y recursos, podremos intervenir específicamente en aquello que a él le genera más preocupación, dentro del ámbito espiritual, o en aquellos aspectos que desde nuestra experiencia nos parezca oportuno promover una intervención preventiva o un desarrollo de potencialidades no expresadas o actualizadas.

Para este nivel . y a modo de ejemplo. nos vamos a centrar en dos cuestiones: el eje desesperación-esperanza y la posibilidad de, a partir de la aceptación de la realidad de contingencia, limitación y aproximación de la muerte, la trascendencia a una realidad nueva y distinta en la que poder ubicarse interiormente.

Sí que queremos insistir en la importancia, para esta intervención de primer nivel, de la utilización de la empatía compasiva, de la *compasión*. Por un lado, supone *comprometerse en su camino de búsqueda* en medio de la oscuridad, acogiendo el anhelo de ir más allá de lo sensorial, material y contingente. Por otro, acompañar la posibilidad *de salto a una visión trascendida* de lo que percibe como amenaza, a partir de su acceso a determinados recursos (tanto internos como externos).

### **Aceptación y trascendencia**

Resulta contracultural hablar de aceptación, refiriéndose a la realidad de la muerte. El ser humano está dotado genéticamente de herramientas para luchar por la supervivencia. La muerte se impone, pero no por ello . solemos decir. tiene uno la responsabilidad de aceptarla. ¿Por qué aceptar algo que rompe tu evolución biológica y tu proyecto biográfico? ¿Por qué aceptar algo como la muerte, en sí misma tan aversiva? ¿Por qué aceptar la separación de los tuyos y de tu contexto vital?

Conviene aclarar que el término ~~aceptación~~, en nuestro contexto, tiene poco que ver con el uso cotidiano del vocablo. En el lenguaje corriente, habitualmente aceptamos lo bueno y rechazamos lo que entendemos como negativo o reprobable. En nuestro ámbito, promovemos la aceptación de una realidad en principio dolorosa, como la muerte, porque es real y suya, ni más ni menos, sin entrar en la consideración de que sea buena o mala para la persona. Pongamos el ejemplo de la discapacidad. En la intervención terapéutica se trabaja habitualmente la aceptación por la persona de esa realidad. Aceptar para poder adaptarse. Difícilmente se puede transformar una realidad, aunque sea de significado, si previamente no ha sido aceptada.

Por otra parte, entendemos que el proceso de aceptación de la realidad de la discapacidad . y de la muerte. es doloroso, no es *a priori* ni fácil ni grato y, además, genera emociones que pueden ser difíciles de sobrellevar: tristeza, angustia, rabia. Ahora bien, el hecho de que estas o parecidas emociones surjan no habla de la *moralidad* negativa de las realidades que acompañan. Los sentimientos, en sí mismos, no son ni buenos ni malos; lo que les da categoría de bondad o maldad es la utilización que hagamos de ellos. Si utilizo mi alegría para mofarme de los otros o si utilizo mi tristeza para instalarme en

la lástima y tener acorralado a mi entorno, estoy gestionando de manera irresponsable mis emociones. Lo mismo puede ocurrir con mi proceso de muerte.

Por otra parte, conviene aclarar que *emociones* a menudo vistas como contradictorias, pueden ser *compatibles*. Por ejemplo, uno puede estar triste porque está en el proceso de tener que despedirse de su gente y, a la par, estar sereno y feliz por poder trascender su realidad contingente en otra realidad trascendente que te supera y le da sentido a tu existencia. Dicho de otro modo, que aparezca la tristeza en la actitud de abandono a una realidad trascendente, no significa que aquella no esté legitimada e integrada en un determinado proceso.

Todo esto nos lleva a la reflexión acerca de la *diferencia entre aceptación y resignación*. A nuestro entender, quien se resigna no sólo renuncia a determinados medios para conseguir sus objetivos, sino que también renuncia a los fines. Por ejemplo, el padre de familia de hijos pequeños que acepta la situación de terminalidad renuncia a determinadas mediaciones como llevar a los pequeños al parque o jugar con ellos al fútbol los sábados, pero no por ello renuncia al objetivo de seguir ejerciendo de padre. Por ello, cambiará las mediaciones leyendo con ellos un rato por las tardes o interesándose más frecuentemente en cómo les va con los amigos. Sin embargo, si se resigna a su situación, posiblemente se cerrará en sí mismo y/o en su enfermedad y abdicará de su función de padre.

En este sentido, la persona que acepta su proceso de muerte (como real, insistimos, no como necesariamente bueno), pasará probablemente por un proceso de tristeza y desolación tendrá que renunciar a la fortaleza anterior de su organismo y a otras muchas cosas, pero no por ello tiene que decir que no a la posibilidad de tener un final de plenitud y de confianza, de serenidad y de integración trascendente de todo su ser. De hecho esta aceptación de esta realidad (dolorosa) es condición necesaria para poder atravesar el espacio de la trascendencia de una manera propia e irreductible. Con la negación la realidad ni se integra ni se transforma, con la negación la realidad se va a seguir imponiendo y además en sus variantes más amenazantes y persecutorias. La aceptación de la realidad, desde su dolorosa verdad es paradójicamente la que le permite liberarse de ella y trascenderla. Todos los

profesionales de Cuidados Paliativos hemos visto a personas que mueren con paz, con la sensación de estar cerrando un ciclo de manera armoniosa y serena, compatible con la tristeza, sintiéndose afirmados en una realidad difícil de describir, pero da sensación de sentido pleno (bien sea por la convicción de irse sin asignaturas pendientes significativas, por la percepción del *nerudiano* *Confieso que he vivido*, por sentir que permanecerán desde los valores o los afectos en sus hijos y nietos, por vivir la experiencia de sentirse en las manos de Dios o por otros muchos motivos).

De alguna manera, aceptar es abandonarse, es renunciar al *personaje* para dar cabida a la *genuina persona* que todos llevamos dentro, donde ya no necesitamos ni mostrar ni demostrar nada a nadie. Es enormemente paradójico. El encuentro con la fragilidad extrema o con la sensación de estar frente al abismo te puede abrir, trascendiendo, el camino frente a esa realidad que te supera y que, desde su fortaleza y plenitud, te da sentido.

Los accesos más privilegiados a la posibilidad de trascender son cuatro, según insinúa Graf Dürkheim: la naturaleza, el arte, el encuentro personal y la religión. ¿Quién de nosotros no ha tenido alguna vez alguna de estas o parecidas experiencias?

- ó Después de semanas de estrés frenético, sales con tu gente un fin de semana al campo. Te levantas temprano para pasear por los senderos del pueblo, aún de noche, y ves a solas el amanecer, rodeado de silencio y de quietud. El escenario es grandioso. Te sobrecoge. Te sientes enormemente pequeño, inmerso en un escenario del que formas parte gozosamente y del que participas, aunque sólo sea con tu mirada contemplativa y con el reflejo del resplandor en tus vestidos.
- ó Estás de turismo por una bella y antigua ciudad europea. Vas paseando solo y de repente, a la vuelta de la esquina, te encuentras con esa hermosísima plaza que tantas veces has visto en fotogramas. Te quedas deslumbrado, atónito, con la sensación de estar en un escenario atemporal en el que han sucedido eventos tan importantes hace ya muchos años. Tú formas parte también del

propio escenario, conmovido, sintiéndote una parte quizás insignificante de esa historia, pero en conexión con todos aquellos personajes que los libros nos cuentan que hace siglos deambulaban por esos soportales.

- ó Estás visitando a los pacientes. Te quedas con Pedro, un hombre de mirada serena y profunda con el que apenas habías hablado más allá de los difíciles síntomas que había que controlar. Hoy te sientas y Pedro te empieza a contar. Tú escuchas ensimismado y, poco a poco, vas teniendo la sensación de estar compartiendo un momento muy especial, único, indefinible e irrepetible, en el que Pedro, en medio de tanta vulnerabilidad, te está mostrando una enorme grandeza y sabiduría. Vives que está ocurriendo algo en ese momento de interacción que te sostiene y, a la par, te sobrepasa. Como si estuvieras tocando algo que tiene que ver con lo esencial de la vida.
- ó Son las 7 de la tarde. Estás volviendo a casa, después de un duro día de trabajo. Llevas una racha personal y profesionalmente complicada, con mucho desasosiego. Hoy te ha dado por entrar en la pequeña y acogedora parroquia que hay en el barrio. Normalmente no lo haces nunca, pero hoy te has introducido de manera intuitiva, sin razonarlo demasiado. Eres católico, aunque muy alejado de la vida de la Iglesia. Te sientas en un banco y, sin saber por qué, te viene a la mente aquella frase de Jesús: Bienaventurados los que sufren, porque serán consolados. Empiezas a llorar, pero te vas relajando. Te vas sintiendo en tu casa, con la sensación de no estar solo, sino con una presencia muy especial que te acoge y te protege, que te cuida y que te calma. Es una paradoja, pero tras la exposición del desconsuelo brota la serenidad del alma.

La apertura hacia lo trascendental puede ser mediada por cualquiera de estos cuatro caminos y también por otros distintos (cierre biográfico del sentido de la propia historia, objetivos vitales cumplidos, meditación, etc.). Es posible que, en nuestro caso, el camino más habitual o más viable sea el del propio encuentro, pero no hay por qué desechar *a priori* otras mediaciones que pueden ser útiles para él.

La cuestión es cómo poder acompañar en el proceso de *aceptación-dejarse ir-trascendencia*. Se necesita del acompañante una enorme prudencia y sensibilidad. Convendrá aclarar que aceptar no es sinónimo de expresiones como *%tirar la toalla+o %enderirse+o %dejar de luchar+*. Aceptar supone admitir que ya no nos sirve el paradigma de la lucha y que nos abrimos al de integración o afrontamiento. Afrontar la realidad no supone necesariamente luchar contra ella, sino incorporarla como un hecho con el que podemos convivir (la enfermedad y la proximidad de la muerte) de un modo creativo e integrador. Quizás podamos explicarlo mejor desde la perspectiva de los familiares. Un hijo que niega la realidad de la próxima muerte de su padre difícilmente le permitirá expresar sus preguntas y/o sus angustias; probablemente le taponará constantemente impidiéndole hablar de esa realidad que se avecina, lo cual le dificultará al propio paciente la posibilidad de hacer un afrontamiento más adaptativo y adecuado de su realidad. Dicho de otro modo, la conspiración del silencio (tanto la que bloquea el espacio informativo como el espacio de expresión emocional) supone negar una realidad y, por tanto, la dificultad de afrontarla e integrarla. De hecho, se convierte en uno de los indicadores de riesgo de posible y futuro duelo complicado. La perspectiva de la *lucha* se convierte en desadaptativa.

Por último, decir que la propuesta de camino hacia la aceptación tiene también criterios de contraindicación. A un paciente que utiliza como mecanismo de defensa habitual la negación adaptativa no tiene sentido sugerirle el camino de la aceptación, al menos en ese momento o mientras la negación mantenga esa función de adaptación. Supondría generarle un conflicto de difícil manejo. Tampoco estaría indicado, muy probablemente . habría que evaluar específicamente. para aquellos pacientes con un bajo nivel de introspección o de simbolización. Determinados caminos espirituales (y el de la aceptación-dejarse ir-trascendencia es sólo uno de ellos) necesitan de ciertos elementos en la persona. La ventaja es que los itinerarios pueden ser seleccionados en función de las características y de las necesidades específicas de la persona. El itinerario de la esperanza, por ejemplo, puede estar indicado cuando el de la aceptación no es del todo viable.

Para el recorrido de la aceptación algunas intervenciones pueden ser especialmente útiles. A modo de ejemplo:

- ó Dices que tienes la sensación de estar ya al final. ¿Qué actitud vital crees que te ayudaría más a poder vivirlo con una cierta paz?
- ó ¿Cuántas energías estás utilizando con el objetivo de luchar? ¿Qué crees que te puedes estar perdiendo por tu empeño en luchar contra lo que no tiene solución?
- ó ¿Qué significa para ti la posibilidad de aceptar la situación? (No me refiero a aceptarla porque sea . en principio. buena, sino porque es realõ ).
- ó Algunos pacientes nos cuentan que luchan porque es la mejor forma que tienen de huir de algo tan doloroso. ¿Hasta qué punto crees tú que esa actitud les puede servir?
- ó Para algunas personas aceptar una realidad tan dura no les supone esconderse en un rincón, aislarse y cerrarse en su llanto y en su pena, sino intentar vivir la experiencia en clave de relectura y balance de su propia historia, en clave de reconciliación con lo que ha sido central en su vida, en clave de saborear lo esencial que le ha dado sentidoõ ¿A qué te suenan este tipo de actitudes o iniciativas?
- ó ¿Qué pasaría si pasases a la actitud de aceptar lo que no puedes cambiar? ¿Qué significados tendría para ti? ¿Qué podrías hacer con esa realidad a partir de su aceptación?
- ó ¿Qué te ayudaría a aceptar lo que está ocurriendo?

Obviamente, la respuesta a estas preguntas no puede ser transferida. Tendrán que ser las suyas, las que vaya encontrando o elaborando. Él nos irá indicando en qué dirección puede y quiere trascender la experiencia de sufrimiento.

### **Fortalecer la esperanza**

En el ámbito sanitario hablar de esperanza suele estar asociado a la perspectiva de curación. Expresiones de los familiares como «Queda alguna esperanza, doctor?» o de los clínicos como «mientras hay vida hay esperanza», pueden ser indicadores de esta actitud.

Sin embargo, a nuestro entender, esta es una visión muy reduccionista. Creemos que un enfermo en fase avanzada-terminal, con un pronóstico muy malo, puede ser una persona esperanzada. Lo importante será redimensionar esta realidad.

Perakyla (4) afirma que desde el modelo curativo, la esperanza es descrita como *getting better* (mejorando), mientras que desde el paliativo el trabajo de esperanza+se conjuga como *feeling better*, (sintiéndose mejor), es decir, más reconciliado con su realidad, consigo mismo y con su entorno.

Se trata de ayudar a la persona a evocar los distintos y cotidianos nombres de la esperanza. La esperanza de pasar esta noche sin dolor, de que al día siguiente venga mi nieta a verme, de que pueda salir al jardín y disfrutar de la brisa del aire en mi rostro, etc.

En este sentido, la esperanza puede ser un constructo activo que el propio paciente sea capaz de generar. Nosotros, desde el acompañamiento, le podemos ayudar a planificar objetivos realistas y realizables, muy concretos, a corto plazo; preferiblemente aquellos en los que él puede incidir. Él puede llamar a la nieta para que venga a verle, él podrá solicitar la analgesia adecuada para la noche si siente que el dolor no está siendo controlado en esas horas, etc. La consecución y el logro de lo que eran esas esperanzas, podrá posteriormente ser reforzado, dando percepción de control, en el abordaje de la indefensión.

Como afirma Pilar Barreto, estamos en el itinerario de ir *ensanchando* la esperanza, acercándonos a los objetivos vitales concretos y cotidianos que son importantes para el paciente.

La esperanza, por otra parte, no está sólo en esos esperados resultados, sino también en el mismo proceso. Como nos recuerda Vaclav Havel:

*La esperanza es una orientación del espíritu,  
una orientación del corazón.*

*No es la convicción de que algo saldrá bien,  
sino la certeza de que algo tiene sentido,  
sea cual sea el resultado.*

Para Havel la esperanza no es confiar en que todo irá bien; esto sería confundirla con el (falso) optimismo. Es la conciencia de que determinados

caminos tienen sentido, independientemente de su resultado. Por ejemplo, para un paciente puede ser motivo de esperanza simplemente hablar un poco todos los días con su médico, aunque este no le alimente expectativas vanas, pero para este paciente concreto esos minutos de diálogo suponen un factor de protección en clave de esperanza.

En esa misma línea, parece importante afirmar que la asistencia médico-sanitaria, en sentido estricto, también puede ser fuente de esperanza. Los profesionales debemos recordar, en este sentido, qué estrategias específicas promueven y mantienen en sus pacientes la esperanza de incidir en el propio futuro. De hecho se puede alimentar esperanza a través de varios mecanismos:

- ó Estableciendo una comunicación abierta, franca y honesta.
- ó Con un adecuado control de síntomas.
- ó Promoviendo y desarrollando relaciones interpersonales.
- ó Ayudando a conseguir objetivos prácticos.
- ó Explorando recursos espirituales.
- ó Identificando y apoyando los valores personales, tales como determinación, coraje y serenidad.
- ó Alentando la alegría cuando sea apropiado.
- ó Afirmando la autoestima al valorar como persona al paciente.
- ó Realzando los buenos recuerdos mediante al revisión de vida.
- ó

*¿Y qué hacer cuando aparece la desesperación?* Ante todo, no mentir e intentar calmarla con falsas esperanzas. La mentira no es congruente y puede dañar el vínculo de confianza terapéutica. Se trata de adherirse lo más posible a la verdad, aun a sabiendas que la verdad tiene dos acepciones, al menos: la correlación con el dato objetivo y, al mismo tiempo, la promesa (explícita o no) de vínculo de fidelidad y de confianza. Ser fiel a la verdad del paciente sería, por tanto, no mentir y seguir vinculado aunque las cosas no estén saliendo como uno desearía. La expresión en castellano *«Pedro es un amigo de verdad»* no significa que tú sepas necesariamente muchas cosas objetivas sobre su vida, sino que tú tienes con él una relación basada en la fidelidad y en la confianza, es decir, que te fías a fondo de él.

En ese sentido, el siguiente paso será demostrar que tu actitud es compasiva con él, es decir, que has decidido no huir de su angustia, que le acoges y la acoges, lo que ya de por sí va a servir de un enorme consuelo. Por último, será importante reforzar las esperanzas reales y cotidianas que le puedan sostener: alivio del dolor, respeto a él mismo y a su dignidad, garantía de soporte y de no abandono, etc. Si la angustia es un traductor de la desesperación, nuestra contención puede ser un indicador que simboliza la esperanza al menos la de no ahogarle sus preguntas. Nosotros no somos la esperanza, pero sí que podemos ser *el eco* de la esperanza.

Sea a través del camino de la esperanza o de la trascendencia, la persona irá identificando determinados contenidos que le ayudarán a encontrar la serenidad y/o el sentido buscados. Podrá ser encontrado en la percepción de estar reconciliado consigo mismo, con los otros o con el destino, en el sentimiento de una vida completa, en llegar a la iluminación que dota significado su existencia, en la perpetuación a través de la familia, en haber podido dejar un legado artístico o creativo, en la contribución política, social o intelectual a la comunidad, en la convicción de poder vivir en el recuerdo de sus seres queridos, en la posibilidad de poder organizar la despedida, etc. El significado no se inventa, se trata de descubrirlo.

En la literatura específica de Cuidados Paliativos cada vez aparecen más publicaciones abordando la cuestión del apoyo o acompañamiento espiritual. Se han publicado guías específicas (5,6), capítulos sobre espiritualidad en algunos manuales importantes (7,8), aparecen entidades diagnósticas como el Síndrome de Desmoralización (9) con fenómenos centrales como la desesperación, la indefensión, la falta de sentido y el estrés existencial, etc. El interés, como se ve, es creciente. Y también las pistas de intervención. Por ejemplo, Rousseau (10) propone que para tratar el sufrimiento espiritual se incluya apoyar la revisión de vida para ayudar al paciente a reconocer el propósito y el significado; la exploración de la culpa, el remordimiento, el perdón y la reconciliación; la facilitación de la expresión religiosa; prácticas de meditación que promuevan la sanación más que la curación, etc.

Por su novedad y rigor metodológico en el planteamiento, esbozamos brevemente dos interesantes iniciativas fuera de nuestro entorno. En primer

lugar, la Terapia Grupal centrada en el Sentido, de Breitbart y cols. (11), que se orienta a ayudar a los participantes a sostener o reforzar el sentido, la paz y el propósito en sus vidas y a hacer que la mayoría de los participantes del grupo accedan al recuerdo vital. Este abordaje combina instrucción, discusión y ejercicios experienciales en 8 sesiones grupales, con cada sesión organizada alrededor de un tema específico centrado en el sentido. Los terapeutas ven la búsqueda de sentido como un proceso creativo, individual y activo.

En segundo lugar, los trabajos sobre la Terapia de la Dignidad, desarrollada desde un modelo estudiado empíricamente de la dignidad al final de la vida por Chochinov y cols. (12). Este modelo está basado en un estudio cualitativo de 50 pacientes terminales y sus percepciones y preocupaciones relacionadas con la dignidad. El protocolo de la Terapia de la Dignidad plantea cuestiones que ofrecen una oportunidad a los pacientes para centrar la atención en aspectos de su vida de los que se sienten especialmente orgullosos o que han sido más significativos; en la historia personal que ellos quieren que sea más recordada; o en cosas que necesitan ser dichas. Esto permite al paciente trabajar las cuestiones relacionadas con el duelo, ofrecer confort a los que pronto van a ser sus dolientes o dar indicaciones a los familiares y amigos. Las sesiones de la Terapia de la Dignidad son grabadas, transcritas y editadas y luego devueltas al paciente. Esto crea un producto tangible, un legado o documento de generatividad, el cual, en efecto, permite que el paciente nos deje detrás algo que trascenderá su muerte. En contraste con otras psicoterapias, la Terapia de la Dignidad es breve, puede ser hecha a pie de cama y puede afectar también a los pacientes y a sus allegados.

Finalizamos este apartado haciendo referencia a algunas técnicas que pueden ser útiles para el acompañamiento espiritual. Las tres más incisivas, a nuestro entender, serán la empatía compasiva (que no es sólo una técnica, sino también una actitud) . ya comentada. , la pregunta y la búsqueda conjunta de satisfactores frente a las necesidades. Nos detendremos brevemente en estas dos últimas:

- ó *La pregunta:* el arte de preguntar va a ayudar a explorar y profundizar en el mundo interno de la persona. Obviamente, no se trata de caer en un interrogatorio estéril. En este sentido, las preguntas más aconsejables son las abiertas y focalizadas, que no taponan la

comunicación y centran el proceso comunicativo. Hemos expuesto varios ejemplos en el capítulo. Decir que tras la pregunta lo que nos preocupa no es tanto la respuesta, sino lo que está pasando en el interior de la persona en ese proceso de búsqueda de respuestas. Cuando el que formula la pregunta es el paciente, sabemos que en muchas ocasiones no esperan tanto una respuesta, como una presencia; las hacen ante la necesidad de compartir su propia historia y su propia angustia. Brady (1979) afirma que las formulan para promover una conversación que les ayude a articular sus propios sentimientos y su lucha interior.

- ó La *búsqueda conjunta de satisfactores*: es bastante común confundir las necesidades con los satisfactores. Cuando un universitario dice a sus padres ~~“necesito un coche para ir a la Universidad”~~, en realidad está expresando que necesita desplazarse y el satisfactor podrá ser muy variado (coche, moto, andando, bici, etc.). Veamos otro ejemplo. Si un capellán recomienda a un paciente creyente hacer oración, tendrá que haber explorado previamente si ese es un satisfactor viable para esa persona concreta (en función de sus prácticas previas, predisposición, etc.) para satisfacer la necesidad del encuentro con lo trascendente, porque es posible que haya otros satisfactores (por ejemplo, desde la dimensión artística) que puedan ser más adaptativos. El proceso de búsqueda conjunta de satisfactores puede ser enormemente creativo.

Sin ánimo de ser exhaustivos presentamos otras técnicas potencialmente útiles:

- ó Facilitar la revisión, el repaso de los acontecimientos vitales más significativos, identificando los frutos de cada etapa, etc. Puede ser por medio de fotografías, objetos queridos, etc.
- ó Identificar los asuntos pendientes no resueltos.
- ó Intercalar devoluciones . resumen que vayan centrando el encuentro y facilitando la priorización de las distintas cuestiones que emerjan.
- ó Leer conjuntamente algunos textos de espiritualidad o cuestiones afines.
- ó Proporcionar lecturas que puedan ser terapéuticas.

- ó Para el creyente facilitar oraciones escritas, invitarle a rezar, orar conjuntamente, si el acompañante es también creyente, etc.
- ó Sugerir un tipo de música que pueda acompañar el proceso.
- ó Meditaciones guiadas.
- ó Utilización de cuentos, narraciones, fábulas o que ayudan desde lo simbólico.
- ó Promover la escritura creativa: diarios, testamentos espirituales para su gente, etc.
- ó Al cerrar una sesión especialmente intensa, devolver que el hecho de hacerse preguntas y estar en búsqueda es un indicador de vida biográfica que . si es el caso. a ti mismo te está enriqueciendo.
- ó Las estrategias comunicativas del *counselling* como hilo conductor en los escenarios de comunicación difícil: contención y apoyo emocional, etc.

## **BIBLIOGRAFÍA**

1. Nowen H. El Sanador Herido. Madrid: PPC; 1998.
2. Post SG, Puchalski CM, Larson DB. Physicians and patient spirituality: professional boundaries, competency and ethics. *Ann Intern Med* 2000; 578-83.
3. Puchalsky CM, Romer AL. Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *Journal of Palliative Medicine* 2000; 3: 129-37.
4. Perakyla A. Hope Work in the care of Seriously Ill Patients. *Qualitative Health Research* 1991; 1 (4): 407-33.
5. Lo B, Quill T, Tulsky J. Discussing palliative care with patients. *Ann Intern Med* 1999; 130: 744-9.
6. Lo B, Ruston D, Kates LW, Arnold RM, Cohen CB, Faber-Langendown K, et al. Discussing religious and spiritual issues at the end of life. A practical guide for physicians. *JAMA* 2002; 287: 749-54.
7. Doyle D, Hanks G, Cherny NI, Calman K, editors. *Oxford textbook of palliative medicine*. 3<sup>rd</sup> ed. Oxford: Oxford University Press; 2004.
8. Chochinov HM, Breitbart W, editors. *Handbook of psychiatry in palliative medicine*. New York: Oxford University Press; 2000.

9. Kissane D, Clarke DM, Street AF. Demoralization syndrome . a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *J Palliative Care* 2001; 17: 12-21.
10. Rousseau P. Spirituality and the dying patient. *Journal of Clinical Oncology* 2000; 18: 2000-2.
11. Breitbart W. Spirituality and meaning in supportive care: Spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Support Care Cancer* 2002; 10: 272-80.
12. Chochinov HM, Hack T, McClement S, Harlos M, Kristjanson L. Dignity in the terminally ill: An empirical model. *Social Science & Medicine* 2002; 54: 433-43.

## Capítulo 5. GLOSARIO

*C. Gomis, E. Benito, J. Barbero*

### ESPIRITUALIDAD

Por espiritualidad entendemos la aspiración profunda e íntima del ser humano a una visión de la vida y la realidad que integre, conecte, trascienda y de sentido a la existencia. Se asocia también al desarrollo de unas cualidades y valores que fomenten el amor y la paz.

El ser humano es propietario de una dimensión interior, íntima, que aspira al sentido y la plenitud, a la coherencia e integridad, a la totalidad y a los valores trascendentales como el bien, la bondad, la justicia, la belleza y la paz.

Esta aspiración a una perspectiva más profunda de la existencia le impulsa a plantearse interrogantes y a vivir experiencias que trascienden los límites habituales de nuestros sentidos, le conectan con la fuente de todo Ser y le acercan al descubrimiento del verdadero potencial de uno mismo.

La espiritualidad, pues, es una aspiración y una actitud profundamente arraigadas en el ser humano, y profundamente íntimas: pertenece al dominio interior, a la conciencia o percepción de uno mismo en el universo y su relación con los demás, así como a su desarrollo en el camino de la existencia.

*Como dice Xavier Melloni (1) óla espiritualidad es el instinto de lo divino, el dinamismo hacia lo invisible escondido en lo visible. Es el dinamismo interno de las cosas y de las personas que nos empuja a buscar la plenitud y presencia, profundidad y sentido y perdurabilidad en lo que hacemos y vivimos. Es el instinto de retorno a nuestro origen. Es la sed de sentido, conexión y trascendencia (cfr. más adelante).*

Aunque la espiritualidad es una capacidad evolutiva innata y una parte integral de nuestra existencia, no todos la desarrollamos por igual ni tenemos de ella la misma conciencia.

*El despertar de la dimensión espiritual:*

- ó Es fruto de la evolución peculiar de cada uno.
- ó Supone la apertura de un nuevo sentido que podríamos llamar *intuición*.
- ó Está asociado a una serie de momentos privilegiados, como son:
  - Momentos de gran sufrimiento, de duelo o de proximidad de la muerte.
  - Momentos de gran felicidad y amor:
    - En contacto con la belleza y el arte.
    - En contacto con la naturaleza.
    - En la pertenencia a un grupo o comunidad.
    - En la oración, en la contemplación.

*En cuanto al universo humano, la espiritualidad, además, es un concepto que se encuentra en todas las sociedades y culturas. A lo largo de los siglos, también, culturas enteras han considerado la transformación interna promovida por la capacidad espiritual como un aspecto deseable y necesario de la vida (2). Por eso, muchas sociedades han desarrollado rituales y prácticas meditativas como formas de acoger y alentar el crecimiento espiritual.*

Así pues, el desarrollo espiritual constituye una dimensión intrínseca y universal del ser humano; es una característica propia de sus capacidades y modo de existir. La necesidad de plantearse interrogantes existenciales y de conferir autenticidad y sentido a la propia experiencia son intrínsecas al desarrollo humano. Por eso, el desarrollo de la espiritualidad está reconocido como factor que contribuye a la salud de muchas personas (3) y es especialmente acuciante en la etapa final de la vida.

En situaciones de sufrimiento existencial, el cuestionamiento de la realidad que vive el sufriente, estimula esta búsqueda orientada a trascender la visión estrecha que puede mantenerle instalado en el sufrimiento, y promueve la adquisición de una visión más profunda de sí mismo como parte de una realidad superior.

*La espiritualidad es un movimiento de búsqueda personal en tres direcciones:*

- ó *Hacia el interior de uno mismo en búsqueda de SENTIDO.*
- ó *Hacia el entorno en búsqueda de CONEXIÓN.*
- ó *Hacia el más allá en búsqueda de TRASCENDENCIA.*

## **Sentido**

- ó La espiritualidad comprende una búsqueda personal de sentido, del significado de la vida y de la muerte, del valor de uno mismo: sus actos, su persona, sus circunstancias...
  
- ó Se trata de la necesidad de *integrar* los diversos aspectos de nuestra vida y de nuestro ser: de reconocer, abrazar, aceptar nuestros éxitos y fracasos, aciertos y errores; se trata de conseguir integrar todos los fragmentos de nosotros y nuestras vidas que quedaron escindidos por miedo o por ignorancia, y trascender el sufrimiento que todo ello nos generaba; se trata de reconciliarse con uno mismo y con los demás, desde una visión sabia y compasiva de la propia historia, calmando las dudas, iluminando las sombras, sanando las heridas.
  
- ó Se trata, al mismo tiempo, de *dar valor* a todo aquello que hemos sido, hecho, vivido desde la honradez y generosidad, desde el amor; a todo aquello que ha contribuido a nuestra felicidad y a la de los demás; a todo aquello que nos ha hecho crecer y madurar. Se trata de ñregar las semillas de felicidadö que todos llevamos dentro, según expresión de Tich Nhat Hanh (4).
  
- ó El sentido también se asocia al *propósito* de nuestra vida y este puede relacionarse, según cada persona, con la adhesión a ideales políticos o sociales, la creación artística o económica, la relación con otras personas o con Dios: sentirse conectado con Dios puede dar sentido y propósito a la vida.
  
- ó Elaborar este proceso permite afrontar la muerte con un sentimiento de reconciliación y unidad, de realización y cumplimiento, de asentimiento y de paz. Como dice Victor Frankl (5): el hombre no se destruye por sufrir, sino por sufrir sin sentido.

## **Conexión**

- ó La espiritualidad, como dimensión humana, tiene también una faceta de abertura. Invita al individuo a abrirse hacia fuera, a percibir el entorno con una mirada nueva y a reconocerse a sí mismo como parte integrante de él, y como miembro importante de la sociedad.
- ó El sujeto toma conciencia de la *íntima relación de todo con todo*, de la interconexión entre los seres, las acciones y las omisiones, los elementos, la naturaleza y la sociedad. El mundo personal se amplía, se expande; ya nada es ajeno; todo me incumbe.
- ó El sentimiento que se deriva es de conexión, de pertenencia (formar parte) y de responsabilidad con el entorno y los demás que se ven ahora más íntimos, más próximos.
- ó Se trata de una *conciencia relacional*, la de sentirse formar una unidad con los demás, participar de una comunicación, ser conscientes de la fraternidad de todos los seres, y de formar parte de un todo que nos acoge.

### **Trascendencia**

- ó La trascendencia es integral a la lucha por expandir el ser más allá de los confines comunes de las experiencias vitales y alcanzar nuevas perspectivas en la existencia humana, y esto asume una mayor importancia subjetiva a medida que uno se aproxima al final de la vida (6). *La trascendencia es, pues, la capacidad de expandir el ser, traspasando la percepción limitada de la realidad que nos ofrecen nuestros sentidos y teniendo una perspectiva más profunda y amplia de nuestro yo y nuestras circunstancias presentes, incluidas el sufrimiento y la muerte, capacidad que se deriva del sentimiento de la presencia del Ser Superior o de pertenencia a un Todo que nos supera y abarca.*

- ó Por lo tanto, hay en la espiritualidad una dimensión de trascendencia: de salida, de apertura a otro nivel de conciencia no racional, más intuitivo, que nos abre a nuevas realidades en y más allá de nosotros mismos.
  
- ó Más allá, por ejemplo, del aislamiento y de las fronteras que nos encierran en el yo, en un movimiento de perdón, generosidad, entrega; de desprendimiento y amor. Más allá de mí mismo hacia el otro presente: mi familia, mis amigos, mi comunidad.
  
- ó Más allá, quizás de todo límite: de mi espacio físico y mi tiempo, de mis esfuerzos y mis preocupaciones, de mi pequeñez y mi grandeza, en un movimiento de liberación y esperanza, de eternidad, confianza y gratitud. Más allá del yo hacia el Otro presente: Dios, aún por conocer o reencontrar.
  
- ó La espiritualidad también conecta con la dimensión profunda de uno mismo, aumentando la capacidad de conocimiento interior. La trascendencia intrapersonal se centra en la potencialidad del yo (*Self*) y descubre la existencia de una fuente de fuerza interior siempre presente.
  
- ó Finalmente, muchos autores (Frankl, Casell, Shaver, Dowling, Grof, Wilberg) (ver Capítulo 8) al igual que la mayoría de tradiciones de sabiduría, coinciden en que la trascendencia del sufrimiento puede promover la sanación emocional y conducir hacia un sentido íntimo de ser, más profundo y conectado. De esta forma, la trascendencia al final de la vida puede ser entendida como una forma de reencontrar la conexión profunda con la propia naturaleza esencial.
  
- ó De igual manera que la enfermedad y la muerte son tiempos de búsqueda espiritual, Graf Durkheim (7) distingue cuatro lugares privilegiados de apertura a lo trascendente: la naturaleza, el arte, el encuentro y el culto (religión).

Finalmente, cabe destacar que la *auténtica espiritualidad produce en el ser humano una transformación interior*, tanto en sus capacidades y nivel de conciencia, como en sus comportamientos y actitudes.

Dyson afirma que a través de la espiritualidad se incrementan los recursos internos de la persona y se refuerza el Yo (*Self*). Además, el sentido de pertenencia a un Todo superior y la conexión con esta fuente de Vida nos da consistencia interna, nos motiva, nos capacita, nos da energía y nos genera confianza y esperanza y, con ello, mayor capacidad de afrontar dificultades y problemas. Todo lo cual repercute en un mayor bienestar psicológico y buena salud mental.

Además, la vivencia de la trascendencia y de dar sentido a la vida orienta la conducta de las personas hacia ciertas actitudes y formas de comportamiento, entre las que cabe citar:

- ó Solidaridad y responsabilidad social: sentirse con ganas de ayudar a aliviar el sufrimiento, mejorar las condiciones de vida de los demás, etc.
- ó Menos interés en los aspectos materiales.
- ó Interés en el mantenimiento de una práctica que favorezca y desarrolle la dimensión espiritual: como meditación, prácticas contemplativas, oración, pertenencia a una comunidad, práctica de determinados rituales, etc.

## **ESPIRITUALIDAD *VERSUS* RELIGIÓN**

Espiritualidad y religión son términos afines y complementarios, pero no sinónimos.

La religión se refiere a un sistema de creencias estructuradas que tratan aspectos espirituales a menudo con un código de comportamiento ético y una filosofía. Como aspecto central a la mayoría de las religiones se encuentra la creencia en óy la vinculación conó un dios o ser supremo, así como la esperanza en una salvación. Religión, dice X. Melloni (1), es todo lo que nos religa, todo lo que nos posibilita percibir que estamos en relación, es más, en comunión, que no estamos en ningún momento solos ni vivimos aislados. òLas religiones pueden aportar bases que den sentido a la existencia y, a través de rituales, credos, comunidades participativas y

ceremonias aportar mecanismos para expresar la espiritualidad. Por desgracia, las ideologías religiosas también pueden provocar angustia y miedo espiritual, en particular cuando doctrinas pías prometen la condena eterna ante comportamientos y creencias explícitas (8).

Mientras que la religión supone la pertenencia a una comunidad concreta ó con su núcleo de creencias, textos sagrados de referencia, ritos y oraciones, la espiritualidad se refiere a la capacidad íntima del ser humano de buscar el propósito y sentido de su existencia, y es parte de la esencia humana que lucha por alcanzar valores trascendentales. Son elementos representativos de la dimensión espiritual las preguntas sobre el porqué de la existencia y del sufrimiento, la capacidad de amar, perdonar y adorar, así como la capacidad de ver más allá de las circunstancias presentes que permite a la persona orientar su vida y sobreponerse a las dificultades.

*Dice el Dalai Lama (9): ò Considero que la espiritualidad está relacionada con aquellas cualidades del espíritu humano ó tales como el amor y la compasión, la paciencia y la tolerancia, la capacidad de perdonar, la alegría, las nociones de responsabilidad y armonía ó que proporcionan felicidad tanto a la propia persona como a los demás. Ritos y oración así como nirvana y salvación, guardan una relación directa con la fe religiosa; pero aquellas cualidades interiores no tienen por qué guardar tal relación. No hay ninguna razón por la que un individuo no pueda desarrollarlas, sin recurrir a sistemas religioso o metafísico alguno.*

Así pues, aunque tradicionalmente las religiones han ofrecido y ofrecen rituales a través de los cuales acceder y expresar la espiritualidad, esta no tiene por qué expresarse, obligatoriamente, a través de una religión. La espiritualidad pertenece a un aspecto universal del ser humano que se desarrolla y evoluciona en lo íntimo del vivir de cada uno y afecta a su modo de ser en el mundo.

Las religiones son dedos que señalan la luna (X. Melloni); la espiritualidad es la sed de trascendencia misma que arraiga la luna en nuestro interior.

## **COMPASIÓN**

La palabra compasión no está de moda. En el pasado reciente y aún actualmente presenta unas connotaciones caritativo-asistenciales. En nuestro contexto se trata de algo muy distinto. Se refiere a la actitud que nos mueve ó desde la conmoción interna ante la necesidad o el sufrimiento del prójimo ó hacia la acción eficiente para acompañar al paciente y ayudarlo a salir de su situación.

Es el movimiento que nos lleva a acercarnos con ternura y sensibilidad al sufrimiento del otro y a ayudarlo actuando desde nuestro núcleo interno de confianza, serenidad y coraje.

Es actuar con la cabeza movida por el corazón que busca el beneficio del prójimo herido, frágil, dependiente o necesitado. La auténtica compasión, entonces, no es sólo una respuesta emocional, sino un compromiso firme basado en la razón (10), una implicación efectiva de mi mismo a favor del otro.

Surge de la comprensión del profundo vínculo entre todos los humanos que compartimos la misma naturaleza esencial.

Según Ekman existe una ñempatía compasivaö y sería el grado más alto de empatía, denominado por Goleman ñpreocupación empáticaö (11). Con este tipo de empatía no sólo acogemos y entendemos el problema de la otra persona, sino que además nos sentimos espontáneamente movidos a ayudarlo. Es lo mismo que llamamos compasión.

Precisa de la *empatía*, que nos permite percibir y entender la necesidad en el otro, requiere además el *deseo* de ayudar y aliviar el sufrimiento del otro, a veces *el coraje* de acercarse al mundo interior tempestuoso del que sufre y siempre *la acción* orientada a mejorar la situación del que es visto como alguien cercano (12).

El fruto de la compasión es la actuación eficiente ó con medios materiales o espirituales ó dirigida a paliar, resolver, disolver o trascender el sufrimiento.

Requiere no tener miedo de entrar en profundidad en el sufrimiento del otro, así como la capacidad y la lucidez de no quedarse atrapado en él, cogido o identificado con la emoción, perdiendo así la capacidad de escucha y de respuesta.

Se diferencia de la lástima, actitud distante y paternalista que obra desde el miedo al contagio, protegiéndose y tomando distancia del prójimo.

Está en la raíz de la decisión de cualquier sanitario al definir su vocación. Es la actitud básica que nutre y vitaliza los Cuidados Paliativos.

Es la actitud que permite al profesional sanitario generar el espacio de seguridad y confianza para el enfermo y que facilita la intervención terapéutica.

## **ESPERANZA**

La capacidad de proyectarnos hacia el futuro con ilusión y confianza es uno de los rasgos más característicos de la humanidad. A menudo afirmamos que mientras hay vida hay esperanza, aunque también hay esperanza en la muerte. En el transcurso de la enfermedad, es frecuente asistir a una transformación gradual en el contenido de la esperanza y, en algunos casos, a una transformación en la calidad de la misma.

La esperanza es una poderosa constelación de emociones humanas, creencias e ideas, pero es un campo de juego (*playground*) doloroso (13). En situaciones difíciles, la necesidad de aferrarse a una esperanza es equiparable al miedo a sentirse defraudado. Ante el pronóstico de enfermedad terminal, esperanza significa, en la mayoría de los casos, el deseo de que podamos curarnos y continuar con nuestra vida. Pero la esperanza se vuelve confusa y ambigua a medida que los

tratamientos fallan y la enfermedad avanza, y nos sentimos divididos entre la necesidad de aferrarnos a ella y luchar con todos los medios posibles por nuestra supervivencia, y el miedo óigualmente poderoso y profundoó de que la realidad nos vuelva a defraudar.

La esperanza nos tambalea en una agotadora tormenta de emociones y preguntas: ¿Debería simplemente aceptar que me estoy muriendo? ¿Debería dejar de luchar? ¿Acaso la gente que me quiere no espera que luche? ¿Qué decir de mí si abandono? ¿Qué ocurrirá si no me agarro a la esperanza? ¿Cómo puedo tener esperanza si la realidad la desmiente? ¿Soy un cobarde? ¿Debería esperar más? ¿Cuál debería ser mi esperanza?ö (13). Finalmente, puede resultar más sencillo terminar por desesperar: öPuedo resistir el desespero; es la esperanza lo que no puedo soportarö.

Gradualmente, la esperanza deja de significar el deseo de algo distinto a lo que hay y se adapta a las posibilidades reales. Entonces, tener esperanza puede significar confiar en que algo bueno va a ocurrir en el futuro, aunque no haya ya expectativa alguna de curación. La pregunta es si podemos esperar algo bueno en el futuro cuando no hay posibilidades de curación. La respuesta es SÍ. Hay esperanza y la hay a distintos niveles.

En primer lugar, podemos esperar ser adecuadamente atendidos en el periodo final de nuestra vida, para que pueda ser un tiempo de paz y seguridad. Podemos esperar ser atendidos en un servicio o programa capaz de òaliviar, con destreza y humanidad, el dolor físico, emocional, social y espiritual que podamos experimentar al morirö (14). Podemos esperar ser tenidos en cuenta como personas que podemos realizar nuestras propias elecciones y que seremos consultados sobre las elecciones de tratamiento que vayamos a necesitar. Y si esto no es posible, podemos tener la esperanza de ser respetados y tratados con cariño, independientemente de lo deteriorado que esté nuestro cuerpo o nuestras funciones cognitivas. También podemos tener la esperanza de que no seremos abandonados ni se nos dejará sufrir innecesariamente. Y sabemos que podemos ofrecer todos estos objetivos de esperanza ya que muy probablemente podremos conseguirlos.

Podemos esperar que el tiempo que nos quede pueda estar lleno de sentido y de afecto, que sea un tiempo en que nos podamos sentir acompañados, amados y respetados, y en que podamos también expresar amor, gratitud, amabilidad. Esperamos saber perdonar y sentirnos perdonados. Esperamos poder significar algo para los demás. Esperamos que nuestra vida haya contribuido en algo a los demás y que tenga un sentido. Que incluso a pesar del sufrimiento, o a través de él, podamos seguir creciendo personal y espiritualmente. ¿Podemos cambiar la esperanza de vivir más por la esperanza de vivir de una forma más valiosa? (14).

También podemos tener esperanza de sanación (ver *Sanación*), de acabar bien, enteros, completos, íntegros, con coherencia interna, habiendo hecho lo que hemos venido a hacer, habiendo completado el ciclo que la vida nos ha ofrecido. ¿Podemos tener la esperanza de sanar nuestras vidas y purificar y expiar nuestras acciones pasadas. Incluso si nos damos cuenta de que hemos vivido de forma inconsciente o egoísta, siempre podemos cambiar y empezar a agrandar nuestra compasión y nuestro aprecio y amor por los demás? (14).

Incluso podemos basar nuestra esperanza en la confianza de que la vida no se acaba con la muerte, de que la muerte es un parto a otra dimensión que no se puede atisbar desde la racionalidad y que sin embargo se puede aceptar desde la sabiduría que da el haber tenido experiencias profundas que te han permitido saborear la trascendencia, que no se puede captar con el razonamiento sino con el ojo de la intuición.

Finalmente, la muerte captura nuestra atención y la devuelve al presente, al más puro aquí y ahora, al contacto con nuestro interior. Llega el momento en que la esperanza es sustituida por la evidencia. Es el momento en que el enfermo inicia el periodo de decaetaxis, de desconexión con nuestra realidad común y sus parámetros, para adentrarse en otro espacio de conciencia; comienza a ver otra dimensión. Entonces no necesita esperanza ni confianza, ve y sabe. Algunos de ellos nos agradecen nuestros servicios enseñándonos a ver un poco a través de lo que ven sus ojos en este momento, y se convierten en nuestros maestros.

Desafortunadamente, los detractores de la esperanza pueden exacerbar el miedo y la inquietud en relación a la muerte e impedir que esta sea tranquila.

Se han descrito tres obstáculos para la esperanza:

- ó El abandono y aislamiento.
- ó El dolor incontrolado.
- ó La alteración de la personalidad.

Mientras que las fuentes de esperanza serían:

- ó La familia.
- ó Los amigos.
- ó La asistencia de los profesionales de la salud.
- ó La creencia en Dios o en un Ser espiritual superior.

Si aceptamos que la asistencia médica es una fuente de esperanza, los médicos deben recordar qué estrategias específicas promueven y mantienen en sus pacientes la esperanza de incidir en el propio futuro.

En definitiva, la esperanza es definida como la posibilidad de tener buenas expectativas en el futuro. Esto juega un papel importante en relación con los enfermos y al tratar de mejorar la calidad de vida de las personas. En el contexto de una enfermedad terminal, la esperanza puede existir a pesar de tener un tiempo limitado. Esta esperanza es reforzada apreciando los valores de nuestros pacientes, reconciliando las relaciones con la familia y amigos, ayudándoles a explorar creencias espirituales y controlando sus síntomas. Aunque muchos puedan pensar que es difícil de comprender, cuando todo parece perdido, la esperanza puede ser más fuerte que nunca.

## **SANACIÓN**

La palabra sanación es claramente polisémica, tiene un recorrido muy amplio y profundo en determinadas tradiciones espirituales con una importante raigambre

cultural, sin embargo en otros contextos como en el de la *New Age* aparece de una manera, a nuestro entender, enormemente reduccionista al olvidarse de la condición sufriente de la persona, inherente a su propia condición humana.

A nuestro entender, la sanación no es lo mismo que la curación ya que la sanación de la dimensión espiritual hace referencia a la reconciliación, es decir, a tener resueltos diferentes conflictos internos y externos que pudieran quedar pendientes. En este contexto la sanación puede ser una experiencia subjetiva de plenitud recuperada, de coherencia e integridad.

La sanación se asocia con temas de totalidad y plenitud. También está relacionada con subtemas de pérdida, separación y sufrimiento.

La sanación entraña un trabajo personal de transformación de los sentimientos asociados a la pérdida, la separación y el sufrimiento y da lugar a un crecimiento espiritual.

*El sanar puede ser definido operativamente como la experiencia personal de haber trascendido el sufrimiento (15), experiencia a la que se llega cuando el enfermo es capaz de otorgarle un significado o sentido a su situación o, cuando menos, confiar en que lo tiene. En efecto, el descubrimiento del significado de la experiencia de la enfermedad ayuda a los pacientes a acomodar su distrés y los conduce hacia la trascendencia del sufrimiento. Saunders describe este proceso como "poner las cosas en su sitio" y añade que los pacientes moribundos que han experimentado la sanación tenían "una aceptación sosegada, de corazón". "No puedo ver el próximo recodo" dice citando a una paciente que se lo contó, pero sé que todo estará correcto.*

Inui describe que la sanación ocurre en contextos de "personas reales en conexión con otras personas reales", y Cassell mantiene que "estar íntegro es siempre estar íntegro en presencia de otros". Hammerschlag resalta: "Un sanador es alguien que va a ayudarle a uno a hacer esas conexiones entre ella y las cosas alrededor tuyo".

Al hablar de sanación, Hammerschlag enfatiza la necesidad de armonía entre mente, cuerpo y espíritu, siendo el espíritu la ñinefable calidad que tenemos y que nos impulsa hacia delante. Para Hammerschlag la armonía sucede cuando lo que se sabe, lo que se dice, y lo que se siente están equilibrados. Con la armonía viene la salud; por eso la espiritualidad es un aspecto importante de la sanación.

En resumen, la sanación es definida en términos de desarrollo de un sentido personal de plenitud que implica los estados físico, mental, emocional y social de la experiencia humana. La enfermedad amenaza la plenitud de la personalidad, aislando al paciente y engendrando sufrimiento. El sufrimiento es aliviado mediante la retirada de la amenaza, y es trascendido cuando se le confiere un significado congruente con un sentido nuevo de plenitud personal. La plenitud de la personalidad se facilita a través de las relaciones personales que están marcadas por la continuidad del cuidado. Si se entiende así, el nexo central de la historia de esta cohorte de respuestas adquiere una definición operativa de la sanación: *la sanación es la experiencia personal de trascender a través del sufrimiento.*

## **BIBLIOGRAFÍA**

1. Xavier Melloni. Delcaraciones en entrevista accesible en [http://mariapallares.org/entrevistes/entrevista\\_xavier\\_meloni.asp](http://mariapallares.org/entrevistes/entrevista_xavier_meloni.asp)
2. Grof C, Grof S. La tormentosa búsqueda del Ser: una guía para el crecimiento personal a través de la emergencia espiritual. Barcelona: La liebre de Marzo; 1995.
3. Association of American Medical Colleges. MSOP Report III: Spirituality, Cultural Sigues and End of Life Care; 1999.
4. Thich Nhat Hanh. La muerte es una ilusión. La superación definitiva al miedo a morir. Barcelona: Oniro; 2004.

5. Frankl VE. El hombre en busca del sentido último. El análisis existencial y la conciencia espiritual del ser humano. Barcelona: Paidós; 1999.
6. Rousseau Paul. La espiritualidad y el paciente moribundo. Classic Papers, Suppl. J Clin Oncol 2003; 21: 54-6.
7. Dürckheim KG. Experimentar la trascendencia. Barcelona: Luciérnaga; 1992.
8. Rousseau P. Spirituality and dying patient. J Clin Oncol 2000; 18: 2000-2.
9. Dalai Lama. Una ètica per el nou mileni. Barcelona: Ed. Empúries; 2000.
10. Dalai Lama. La compasión y el individuo. Accedido el 17/8/2007 en [http://www.dalailama.cl/index.php?option=com\\_content&task=view&id=26&Itemid=83](http://www.dalailama.cl/index.php?option=com_content&task=view&id=26&Itemid=83).
11. Goleman D, Ekman P. [Three Kinds of Empathy: Cognitive, Emotional, Compassionate](#). Accedido el 17 de agosto 2007 en <http://www.danielgoleman.info/blog/2007/06/12/empathy-without-detachment-equals-compassion/>.
12. Sogyal Rimpoché. El libro tibetano de la vida y de la muerte. Barcelona: Urano; 1994.
13. Singh KD. The Grace in Dying. How we are transformed spiritually as we die. San Francisco: Harper; 1998.
14. Longaker C. Afrontar la muerte y encontrar esperanza. Guía para la atención psicológica y espiritual de los moribundos. México: Grijalbo Mondadori; 1997.
15. Egniew ThR. The meaning of healing: transcending the suffering. Annals of Family Medicine 2005 ; 3: 255-62.

## Capítulo 6. PRESENTACIÓN DE CASOS

**X. Busquet, E. Juan**

*...decidle que adolezco, peno y muero. (San Juan de la Cruz)*

### INTRODUCCIÓN

En este apartado se reflexiona sobre 4 casos clínicos, desde el modelo propuesto en esta guía, para mostrar la aplicabilidad asistencial de los elementos teóricos recogidos en ella. Para cada caso, se disciernen tres apartados: fases de adaptación, actitud profesional y recursos espirituales movilizados, con respecto a estos últimos nos parece adecuado iniciar un camino de identificación desde variables temporales. Veámoslo con algunos ejemplos (de manera resumida en la Tabla I)

#### Presente

1. *Poder reconocerse y sentirse reconocido* como persona única e irrepetible. La situación de enfermedad y proximidad de muerte nos deja desnudos ante nosotros mismos. Es tiempos de *%er+* y llevamos toda la vida *%aciendo+*. Necesitamos sentirnos únicos, queridos tal y como somos. Sentirnos decir *%e* *quiero+*. Necesitamos sentir que alguien quiere que vivamos. Tiene que ver con la dignidad. El espejo me reconoce. Quizás sólo me reconozco en el nombre. El nombre guarda mi secreto.

*Llegan al hospital de urgencia, de noche, el fémur roto...Tiene 62 años y el cuerpo derrotado por el dolor y la enfermedad. Llevamos semanas intentando aligerar su dolor neuropático. A su dolor en el brazo tumefacto e inútil, ahora este nuevo dolor inesperado, brutal. Desde la salud y la distancia, la joven enfermera le dice: %Como te llamas %yaya?+*  
*Y ella dice, la indignación en el rostro: %A mí %yayaqno me lo dicen ni mis nietosj+*

2. *Poder encontrar sentido a la existencia y al porvenir.* Hallar sentido a la situación que estamos viviendo. Necesitamos sentir que nuestra vida no es en vano. Necesitamos poder decir: valía la pena la vida que hemos vivido, y este momento también tiene sentido.

*Se alargan las horas. La muerte no llega. Extenuado y cansado, a ratos parece caer en el desaliento. Pero dura poco. Ahora me dice: %No hemos venido a morir. Hemos venido a aprender. Y si todavía no me muero es*

*porque alguien quiere enseñarme algo que todavía no sé, o porque yo aún tengo que enseñarle algo a él+*

3. *Poder relacionarse con Dios, lo trascendente.* Expresar sentimientos religiosos. Necesitamos manifestar esta relación íntima con lo trascendente, a veces de manera discretísima, a veces participando en los ritos establecidos.

*Se le ve descreído y autosuficiente. Fortachón. Una alodinia en el hombro le hace desconfiar de todos los que nos acercamos. %Nadie se cree mi dolor+, me dice. Su carácter indomable y su pronto agresivo son el terror de todos. Hoy, al explorarlo descubro una medallita de santos, redonda, gris, colgada en su camiseta blanca. %Me la compré el sábado, es Santa...+ Como disculpándose continúa: %Algo habrá!+, y añade: %Todo ayuda!+*

## **Pasado**

1. *Poder releer la vida de manera positiva.* Necesitamos releer la vida en función de la nueva situación, reconciliarnos con el pasado, a pesar de todo. Ver el pasado con la luz de hoy.

*%Soy muy feliz+ le dice a la esposa. %Me esperado 40 años a casarme contigo, y ha valido la pena+ Habían salido juntos pero las convenciones sociales, ella menor y él casado, los habían hecho separar. %Nos encontramos en el supermercado+, explica ella. Se casaron hace medio año. Él, en silla de ruedas, con una grave enfermedad...+ Mereció la pena esperar+*

2. *Poder perdonarse:* liberarse de culpabilidad, liberarse del peso del pasado. Necesitamos reconocernos débiles, pero dignos; necesitamos perdonarnos, que quiere decir superar el dolor de los hechos, no olvidarlos.

*Aligerado el dolor de estómago, pide poder hacer las paces con las hijas. Apenas 50 años, y una vida de alcohol y malos tratos. %Con la esposa no puedo hacer las paces: no me podría perdonar ni aunque quisiera: hay una orden de alejamiento judicial; pero las hijas quizás sí...+ No tiene dolor, pero le duele el alma. La trabajadora social consigue el permiso de la ex-esposa y guía el reencuentro con las hijas en el ambulatorio, espacio neutral. Hoy le he visto, ya postrado, en el hospital, con una gran sonrisa y con una hija a cada lado dándole trocitos de hielo para apaciguar la sequedad de boca.*

3. *Poder perdonar.* Poder reconciliarse, sentirse perdonado. Necesitamos reconocer la debilidad de los otros y su dignidad; perdonarles y sentirnos perdonados por ellos. A veces, no es posible...

*Continúa inquieto pese a que los síntomas que lo tenían torturado (vómito, dolor...) ahora están bien controlados. %Como te podemos ayudar?+Desde lo más íntimo: %Querría pedir perdón a mi hija+ La hija, sin embargo, se niega a ir a verlo. Nos ha dicho: %Nunca lo podré perdonar. No me pidáis esto+ Y él dice: %Sedadme!+*

## **Futuro**

1. *Poder proyectarse:* depositar la vida en algo más allá de uno mismo. Sentirse identificado con ello. Necesitamos sentirnos útiles en la mejora del mundo. Dice Pere Casaldàliga: %Yo soy yo y mis causas+

*Me explica cuando lo ataron en el hospital. Desde su lecho de agonizante, quiere explicarme, casi sin voz, que él, allí, era, simplemente, el enfermo de sida. Y que tras un periodo de agitación, fue atado. Ya superado el cuadro, pedía a gritos que lo desataran: %Nadie osaba desatarme... ¡Órdenes médicas! Ha sido lo peor de todo! ¡Lo peor!+ Y le pregunto por qué, me lo explica. Le digo que no se torture, que en casa estas cosas no pasan. Responde: %Para que no vuelva a pasar!+*

2. *Poder tener continuidad.* Necesitamos pensar que el mundo no se acaba con nosotros y que continuamos con él. Los hijos, la casa, el trabajo hecho.

*Antes de someterse a la quimioterapia, se hizo congelar los espermatozoides. Ahora, su compañera está embarazada con inseminación artificial. Sabe que son sus últimas semanas. Estos días aprovecha para filmarse a sí mismo: quiere que su hija, que ahora está dentro del vientre de la madre, le sienta la voz y lo pueda ver, aquel día de mañana, cuando ella crezca... sin haberlo conocido.*

3. *Poder tener esperanza.* Poder tener auténtica esperanza, no ilusiones falsas. Puede haber muchos tipos de esperanza, para el hombre religioso, %Yo continúo+, no me acabo en la ceniza, me continúo en un más allá no empírico. Para el cristiano, Jesús resucita y vence la muerte.

*No sabe qué tiene. Se le ha ocultado la enfermedad escrupulosamente. Hoy, desde la cama, desde la postración de la cama: %Bájame el traje*

azul, hijo mío+ Y él pregunta: ¿Tiene que ir a algún sitio, madre?+  
Serena y segura, mirándole: %Al cielo+ A la mañana siguiente,  
contemplándola en cuerpo presente, el hijo afirma: %Qué maja está!+

Una última dimensión que puede abarcarlo todo, el amor: PODER AMAR Y SENTIRSE AMADO. El enfermo vive la amenaza de ruptura de sus relaciones con los otros, los seres amados, pero también con uno mismo. Esta situación es una oportunidad de ahondamiento de los vínculos más importantes de la vida de la persona y también una oportunidad de restablecer vínculos que estaban rotos y que el enfermo desea resolver antes de morir. Es el poder de rescatar todo el amor que ha sentido la persona enferma de su entorno para restablecer los vínculos de amor. Así, podemos transformar la experiencia de sufrimiento en experiencia de amor, ecuanimidad y empatía.

*Con su sonrisa de siempre, amable, segura, en la silla de ruedas, en el comedor: %Me visto a vuestros padres y me han dicho que ya puedo ir con ellos, que os ven bien+ Ella, la tía, que les ha hecho de padre y de madre desde que aquellos murieron de accidente, se despedía ayer de él. Habla con su sonrisa de siempre, sus ojos brillantes y llenos de vida, el respirar rápido y fatigoso, la pulsioximetría por debajo de 87%. Con su sonrisa de siempre ahora, a pesar de sus 40 respiraciones por minuto: %No, no insistáis, no sufráis, os digo que no me ahogo! ¡Estoy muy bien!+*

**TABLA I. RECURSOS ESPIRITUALES EN EL FINAL DE VIDA**

Recurso	Ámbito	Positividad	Negatividad (E enfermo/P profesional)
1. Poder conocerse y ser conocido como persona	Presente	Sentirse único, irrepetible. Sentirse decir: te amo tal como eres. Reconocerse en el ser, no en el hacer	E: "No me reconozco en el espejo" P: Menospreciar, ningunear, olvidar el nombre, "el pulmón de la 203"
2. Poder hallar sentido a la situación que vivo	Presente	Sentir que todo encaja, la vida no es en vano y la situación que vivo, tampoco.	E: "Todo es absurdo" P: No ayudar al enfermo y su familia a hallar SU sentido
3. Poder manifestar la relación con lo trascendente	Presente	Sentirse abierto al misterio y a lo que me sobrepasa y me da confianza	E: "Soy autosuficiente" P: Inhibir las manifestaciones religiosas, ridiculizarlas

4. Poder releer la vida positivamente	Pasado	Sentir que podemos hacer un balance positivo, a pesar de todo. Al final pesará más lo bueno	E: Negar el pasado P: No tener tiempo para escuchar al enfermo y "sus batallas"
5. Poder perdonarse	Pasado	Sentirse liberado del dolor del pasado. Saberse débil, pero digno	E: Auto desprecio P: No disponer de tiempo para escuchar sus "penas"
6. Poder perdonar y reconciliarse	Pasado	Sentirse reconciliado. Sentir que todos somos débiles, pero dignos	E: Resentimiento P: No facilitar el reencuentro
7. Poder proyectarse	Futuro	Sentirse identificado con una causa que va más allá de uno mismo. Utilidad del esfuerzo	E: El mundo no puede cambiar: inutilidad de todo esfuerzo P: Ridiculizar-menospreciar el esfuerzo
8. Poder tener continuidad	Futuro	Sentir que no todo acaba conmigo. La vida me continúa, y yo tengo que ver con ello	E: Final inapelable de todo: desesperanza P: Promover la desesperanza
9. Poder tener esperanza	Futuro	Sentir que algo de mí continúa	E: Yo me acabo y seré ceniza y nada más P: Ridiculizar y menospreciar las creencias
10. Poder amar y ser amado	Amor	Poder profundizar en los vínculos, rescatar el amor que hemos sentido	E: Cerrarse en uno mismo, aislarse P: No favorecer el reencuentro. El "salgan de la habitación". Los horarios de visita rígidos

## CASOS CLÍNICOS

### Caso 1. Aurora. 61 años. Neoplasia de ovario

Llevamos unos días pendientes del diámetro del abdomen, del peso... Los números que se van haciendo más grandes. Retiene líquidos. Nada a hacer. La carcinomatosis ovárica, que ya no responde al tratamiento. Hemos fracasado en casa óy también en el hospitaló en la extracción del líquido peritoneal. Ayer por la tarde tuvo una crisis de angustia muy fuerte, se asustó mucho y dijo a las hijas que de esta no saldría... Que lo veía claro...

Estos días, cuando le llamamos para decirle que vamos a verla, pide ayuda para vestirse y se hace llevar al sofá del comedor:

*ó Venga, que si el médico me encuentra a la cama me dará más morfina...*

Ella misma se pone las dosis de morfina por la palomita, la dosis de haloperidol para los vómitos, la ha ido disminuyendo y ajustándola a sus necesidades... No quiere estar atontada, esto de ninguna manera... Está pendiente de la saturación de oxígeno. Ahora al 94%. Las hijas: %Si baja no se lo digáis!+

Hoy, la enfermera le pregunta si es creyente. La casa está llena de simbología religiosa. En la intimidad de su aposento, la luz del sol de mediodía penetra la habitación y hace llegar su calor a la cama donde yace.

ó *Mucho: rezar me ayuda muchísimo...*

ó *¿Te gustaría que viniera el capellán?*

ó *El de ahora no lo conozco. Veo la misa en la tele, cada domingo... Lo podéis ir a buscar, lo conozco...*

La situación se alarga más de lo esperado. Vuelve a comer algo... Pierde peso y el abdomen se deshinch... Quizás los diuréticos hagan algo de efecto. Quizás la diarrea. La saturación baja, pero no se lo decimos: no lo pide. Come algo, y esto anima a su marido, sólo pendiente de que no deje el plato vacío... Mientras, va dando instrucciones a todos los hijos e hijas. Por separado, aprovechando momentos impensados. Instrucciones precisas, consejos individualizados... Les pide que velen por el hijo pequeño, el soltero, y, sobretodo, por el padre. Se va despidiendo de los nietos. Poco a poco, respetando ritmos.

Esta tarde, finalmente, vendrá el cura. Está inquieta. Se toma un cortado para estar más despierta. Hace buscar por todos los armarios la ~~pa~~alla de comulgar de la abuela. Al final la encuentran, y les comenta que la última vez que la vio fue cuando murió su madre, cuando el cura fue a casa... Antes de marchar este, han rezado todos juntos una oración, alrededor de la cama. Al finalizar les ha dicho:

ó *Estoy muy contenta de teneros a todos aquí.*

Después se ha hecho traer al sofá. Desde allí ha visto la telenovela. Serenamente, saboreándola. A media noche, un vómito extraño le ha roto el sueño para después entrar en un sueño profundo y definitivo. A media mañana la vamos a ver. El rosario de su madre en la mano, muriéndose. Ahora sí, no escatimamos la morfina ni los sedantes... El cura llama la enfermera. Le da las gracias por la experiencia de acompañar a la Aurora. Queda sorprendido ante la noticia:

ó *Yo la vi bien y serena. Iré esta tarde.*

Morirá al anochecer, en su cama, rosario en mano... Todos los suyos a su lado.

### ***Una reflexión desde la espiritualidad***

ó *Fases de adaptación*: la enferma muestra un claro *sufrimiento*, se resiste. Los recursos personales no pueden vencer la situación y la vive con sentimiento de amenaza, miedo, impotencia. A partir de la crisis de angustia, desencadenada tras el fracaso de la paracentesis, se impone una *aceptación* en que la enferma deja de obsesionarse por los números y deja de luchar por vivir. Y llega a una *paz* en la que expresa sentimientos de bienestar y de armonía en las relaciones con las personas que la rodean.

ó *Actitud profesional*: desde la prudencia, la enfermera le pregunta si es creyente. Se basa en los múltiples símbolos religiosos que hay a la casa y en la necesidad de liberar a la enferma de una situación de lucha. Espera un momento de intimidad y tras tener una confianza nacida de un trato de días, le pide si quiere hablar con un guía religioso y la anima a que lo haga. Esta actitud activa generará un gran beneficio en ella y la familia.

ó *Recursos espirituales*: la enferma encuentra sentido a todo el esfuerzo de la vida, y enlaza pasado y presente, metafóricamente con la toalla que sirvió ya a la abuela en los últimos momentos. Y por encima de todo, puede compartir con los suyos la relación con el trascendente, orando juntos. La oración hecha en comunidad familiar genera un vínculo que une la parte física, emocional y trascendental. Este vínculo es un canal de comunicación que facilita el encuentro de los familiares en un espacio-tiempo fuera y dentro de la situación presente, poniendo una distancia al sufrimiento que posibilita que se pueda hablar de él con más calma y al mismo tiempo trascenderlo. A través de sus creencias se proyecta hacia el futuro, y se continúa con las instrucciones a las hijas e hijos. Su convicción de la existencia en un más allá es sólida y generadora de serenidad.

### **Caso 2. Ramón. 85 años. Fibrosis pulmonar**

El Sr. Ramón necesita oxígeno domiciliario de hace 3 meses. Hace un año le diagnosticaron una fibrosis pulmonar. Tiene una hemiplejía derecha por accidente vascular cerebral desde hace 8 años. La situación clínica actual es de terminalidad (87% Sat O<sub>2</sub> a 1 litro/minuto, 35 respiraciones por minuto, TA 85/69 FC 55 xqACXFA, anemia de proceso crónico óHb 9,1ó, hipoproteïnemia ó proteínas totales 5,4ó, insuficiencia renal ócreatinina 2,2ó). Tiene alta

dependencia funcional con Barthel 20%. Hace vida cama-silla. Hace un mes y medio que no sale de casa. Dice:

ó *Tengo el pulmón seco y no hay recambio.*

Emocionalmente se muestra irritable, triste, enfadado. Le entretiene, sin embargo, ver la televisión. Tiene una gran debilidad y sensación de ahogo. Es viudo, nacido a un pueblecito de Lleida, en el campo. Vive en un primer piso sin ascensor, con la hija ó cuidadora principaló, el yerno y los dos nietos: todos trabajan. Tienen una cuidadora unas horas. La visita de hoy:

*La hija de pie, la enfermera a los pies la cama, y yo en la silla, mirada a nivel. Él, la cabeza reclinada, respiración fatigosa:*

ó *Parece mentira que no se le pueda dar la muerte a quien la pide. ¡Todo ha cambiado, todo, y de qué manera! Pero esto no, esto no cambia, y mira que convendríaõ la eutanasia.*

*Señala la ventana con un aire de amenaza imposible*

ó *Si no me muero pronto tendré que hacer un pensamiento. Estoy harto de dar trabajo.*

*La hija llorosa. La enfermera:*

ó *¡Esto no lo digas!*

ó *¡Estoy harto de estar en este mundo!õ Sueño, de noche, un campo de floresõ*

ó *¿Cómo te parece que te podemos ayudar?*

ó *¡Si tuviera las piernas buenas todo cambiaría!. Por el momento estoy contento con que vengáis.*

*Mientras vamos marchando, la enfermera le dice que le gusta oírlo hablar, porque le recuerda el hablar de su abuelo, de las tierras de Lleida también. Todo él se enciende y se pone a cantar, con voz fatigosa, una habanera:*

ó *%El meu avi va anar a Cuba, a bordo del catalàõ +*

*Y nos explica la buena voz que tenía y que en la iglesia hacía el solo y que si hubiera hecho estudios no habría tenido que hacer de labradorõ Y mientras marchamos canta, voz fatigosa, una habaneraõ*

Dos días después, la hija reclama que vayamos: %No tiene ahogo, ni dolor, pero no para de decir %No estoy bien, no estoy bien...+

Su miedo es que lo vuelvan a ingresar. Proponemos redactar un documento de voluntades anticipadas. Redactado *in situ*, a pie de cama, con la hija. En él se refuerza el papel de la cuidadora: *en ella deposito la responsabilidad de ser mi representante*; se deja clara su voluntad: *quiero estar a casa... junto a los míos*; utilizando su lenguaje *tengo una enfermedad que no tiene remedio*. Querría que se me ahorrara el padecimiento, pero sin *enchufarme* ni *marearme*.

La hija aprovecha el sábado para ir a arreglar el nicho al pueblo. El martes, al acabar el desayuno, muere, de repente, sentado en la silla, en el comedor.

La hija escribirá después:

*Desde que tuvo la embolia, hace 8 años, la vida se le hizo pesada y cargante, especialmente el último año (...) Tenía muy claro lo que quería y lo que no quería. No quería ir cada dos por tres al hospital y volver a pasar por el mismo vía crucis, como si fuera la primera vez que ingresaba (...) Él quería que lo dejaran morir tranquilo en casa, pero al mismo tiempo quería también estar bien atendido y que le ahorraran el padecimiento (...); conviene decir que desde el momento en que la asistente social conjuntamente con el enfermo y conmigo misma redactamos y firmamos el testamento vital, mi padre vio el cielo abierto, (ahora ya tenía lo que tanto anhelaba) cambiando su talante angustiosos, por una paz y serenidad que yo no olvidaré nunca. Su muerte fue tranquila y serena. Por todo esto y mucho más entendimos que morir no es ninguna tragedia, la tragedia es malvivir.*

### **Una reflexión desde la espiritualidad**

ó *Fases de adaptación*: el enfermo muestra un claro *sufrimiento*, vive la situación con sentimiento de amenaza, miedo, impotencia. A partir de la elaboración del documento de voluntades anticipadas, su actitud cambia radicalmente, y en palabras de la hija, la serenidad y *paz* que muestra no las podrá olvidar nunca.

ó *Actitud profesional*: el enfermo, pese a un adecuado control de los síntomas principales ó *ahogó* continúa manifestando que no está bien. Hace falta preguntarnos entonces qué podemos hacer por él; con el *si vais viniendo ya estoy contento* no basta. Es necesario profundizar en cuál es el miedo del

enfermo y trabajarlo. Nuestro enemigo es el sufrimiento. En este caso, el miedo principal es la obstinación terapéutica.

ó *Recursos espirituales*: el enfermo moviliza recursos espirituales que se orientan sobre todo al presente y al futuro. Sueña un campo de flores, liberarse del ahogo y la dependencia que le toca de vivir, y le hace falta reconciliarse con la hija y con la ciencia para que se lo permitan. Ambos le han de dar permiso para morir, y así morir en paz. El enfermo se siente una carga para los otros y esto lo quiere evitar de una forma clara. Como recurso psicoespiritual se debería remarcar al paciente la importancia de su presencia como ser amado por los otros, y que sólo el amor que él puede dar desde su posición de enfermo está haciendo un trabajo increíble y que si no fuera por la situación no habría esta oportunidad. Por otro lado, se debe trabajar con la familia, para que comprendan la importancia que le manifiesten que él no es una carga y que su presencia así como la oportunidad de cuidarlo y acompañarlo hasta el final es una forma importante de agradecerle la vida que les ha dado así como sus cuidados desde la infancia. Y que este cuidado que le pueden ofrecer es sanador porque así pueden sentirse útiles en algo tan importante como es ayudar a un ser amado que te ha dado la vida a hacer el traspaso a otro estado.

### **Caso 3. Luis. 68 años. Neoplasia de estómago**

Ayer nos llamaron del hospital. El Sr. Luis quiere ir a casa. Tiene vómitos y está prácticamente ocluido, pero quiere ir a casa. Sólo toma sorbitos de agua. Dice que tiene derecho a poder morir en su casa. La oncóloga le dice que lo mejor es ir a una unidad de paliativos, porque los síntomas son difíciles de controlar, en casa. Al final nos llama pidiendo nuestra ayuda y seguimiento. No lo ve nada claro la oncóloga. Le recomendamos vía subcutánea, con haloperidol y buscapina, y que mañana pasaremos... Este es el relato de la primera visita:

ó *¿Como lo hace este hombre, para estar tan sereno? óLe pido a su esposa, ya marchando, a pie de puerta, el trabajo hecho...*

ó *Pregúntaselo a él óme responde.*

*Hace un mes que está gravemente enfermo. Ahora hace dos meses todo era el proyecto del viaje en Egipto. De pronto, la enfermedad. Le quedan días. Han venido a vivir en casa del hijo porque aquí estarán todos juntos. En el comedor de la casa han instalado una cama. El ventanal abierto, la*

*cuna para los nietos, los libros... Antes le he preguntado cómo lo había pasado, ayer, la tarde y él ha respondido:*

*ó ¡Muy bien! Vino mi hermana. Soy un consuelo para todos. Todos entran mustios y salen contentos... ¡Ya me puedes creer!*

*He vuelto a su lado ¡hoy acabaremos tarde de nuevo! Ahora le pido el secreto y me invita a sentarme de nuevo. Dice:*

*ó Tomar conciencia de uno mismo. Venimos a aprender. Recibimos información y crecemos. Y volvemos. Lo importante no es vivir sino crecer...*

*La esposa explica que hace 4 años quedó en paro. La ayuda familiar humillante, la depresión...*

*ó Y de aquel terremoto emergió esta serenidad que tanto nos admira. Ayuda a todo el mundo. El año pasado pudimos ir a México, el viaje anhelado. ¡Reconocía aposentos insospechados! %Mo he estado aquí+ afirmaba...*

*Él, sereno, con los ojos brillantes y la sonrisa en los labios, escucha, seguro de él mismo, la esposa. ....*

*Sus nietos participan del proceso con toda naturalidad. El de tres años le dice: %Abuelo, cuando estés en el Cielo podrás pasear la perra+ el animal murió el mes pasado, hecho que ha ayudado a explicarles lo que pasa en casa. Y la nieta de 7 años quiere hacerse fotos con el abuelo antes de que se marche.*

*Su mujer dice que el proceso lo marcó él y que se fue cuando quiso. Nos explica que decidió la fotografía del recordatorio y el vestido que tenían que ponerle. %Y sobre todo, los calcetines blancos, los de lana, ya sabes lo friolero que soy!+ Según ella, marchó en paz, y les dijo:*

*ó Me voy feliz porque los de arriba me han dicho que he hecho mi trabajo y que me necesitan en otro lugar.*

*Explica la esposa que preparando la homilía, el cura les pidió que hicieran un escrito sobre las vivencias de aquel mes. %Lo hicimos en el comedor, en la mesa, con él durmiendo profundamente en la cama. La escribimos con mi hijo y mi nuera. Cuando acabé de leerla en voz alta, él expiró. Creo que esta carta, hecha entre los tres, era lo que faltaba para que él marchara+*

***Una reflexión desde la espiritualidad***

ó *Fases de adaptación*: el enfermo es una persona que las crisis de la vida le han hecho encontrar una paz y serenidad que la situación de enfermedad no va a alterar, sino reafirmar. A pesar de ciertos momentos de cansancio, mantiene una actitud dichosa continuamente.

ó *Actitud profesional*: la actitud de los profesionales en este caso debe ser la de siempre: preguntar, investigar el sufrimiento. Ante la sorpresa de la respuesta, indagar desde el más absoluto respeto por las creencias que son capaces de aportar paz. Y aprender, hacerse preguntas uno mismo.

ó *Recursos espirituales*: Luis se siente reconocido y querido y siente que se hacen las cosas como él quiere. Su actitud es una lección impagable de este recurso espiritual. Dice Frankl que lo que destruye al hombre no es el sufrimiento, sino el sufrimiento sin sentido. Manifiesta sus creencias y las comparte con todo el mundo que quiere escucharlas. Es un hombre con el balance hecho de hace tiempo. Está tan sereno porque ha hecho un trabajo previo en los 4 años anteriores de su vida, y es el de trabajar todos sus duelos que le supusieron la pérdida de trabajo y a partir de aquí conectó su esencia espiritual, de tal manera que ha tenido inclusive experiencias trascendentes. Al transformar su sufrimiento y pérdidas anteriores se ha preparado para la renuncia final, la muerte física. Y que a través de esto ha entendido el sentido de la su vida y con la continuidad de su propia consciencia más allá de la muerte, pues se dio cuenta que ya conocía México.

#### **Caso 4. Raquel. 26 años. Tumor cerebral**

Ahora hace cinco años, un tumor cerebral irrumpió en la vida de la familia. Cirugía, radioterapia, [quimioterapia](#)... Tenía entonces 21 años, la vida rota. Pero pasó lo que parecía imposible: lo superó. Perdió la visión en el quirófano, pero fue la prenda. La vida continuaba. Sin visión pero con una fuerza inaudita, rehízo su vida y continuó los estudios, los viajes, las amistades... Su madre nos enseña algunos cuadros hechos hace poco por ella, plenos de color y de vida. Siempre les habían dicho %Han de pasar cinco años...+

*La madre: %Por qué...?+*

Ahora hace tres meses los peores temores se concretan. Aparece un aturdimiento de cabeza... Se niega a pasar de nuevo a manos de la ciencia. La hidrocefalia la lleva de nuevo al quirófano. Pero las puertas de la ciencia están, esta vez, cerradas.

Y ahora está en la cama, inmersa en un sueño extraño. Nosotros en la sala de estar, escuchamos a la madre y su relato, sus miedos, su rabia, su fe... La hija pequeña, de 14 años, ha recaído en la anorexia. El otro hijo en la China, trabajando. Y el padre, desde el trabajo, que se [culpabiliza](#) de no haber podido evitar lo que ahora está pasando... Y que llora en soledad su aislamiento: él no cree en todas medicinas extrañas que han invadido su casa estos meses y que lo han ido alejando de los suyos.

*La madre: ¿Por qué...?+*

Silencio. Miradas. Miradas adentro: ¿Quién podría hablar? ¿Qué palabras podrían servir?

*ó ¿Por qué otra vez...?*

Nos dice que tiene mucha fe, nos explica que rezan juntos, que tienen muchos amigos que rezan con ellos, que en Lourdes tuvieron vivencias increíbles... Nos muestra los símbolos religiosos que les acompañan: la vela, la piedra de sal, la imagen de la madre de Dios de Lourdes, un Buda... Y nos comenta:

*ó Me tengo que ir haciendo la idea de ponerle el escapulario de la Virgen María del Carmen, pero me resisto...*

Nos muestra todas las medicinas naturales y de [homeopatía](#) que toma, un auténtico arsenal de medicinas.

Marchamos impresionados, el corazón encogido. La enfermera me explica que el escapulario del Carmen es para dar paz a los que tienen que morir....

Unos días después su estado empeora y aparece un gemido continuo. Proponemos iniciar morfina pero la madre y la tía se niegan a administrarla.

*ó Esto no es dolor. No queremos morfina. Nosotros esperamos un milagro: llegaran medicamentos de la India...*

Dejamos la palomilla puesta. Y los teléfonos. Dos días más tarde suenan, coincidiendo con la llegada del hermano de la China. Advertimos que vayan a buscar a su padre, que sigue trabajando. Y ahora sí, fallece lentamente.

### ***Una reflexión desde la espiritualidad***

*ó Fases de adaptación:* la enferma apenas si responde lentamente a estímulos verbales. La madre se resiste a lo que es evidente y esta negación provocará

que su hija sufra innecesariamente unas horas. La madre desde la resistencia: llegará al abandono, aunque no a la paz.

ó *Actitud profesional*: silencio compasivo y comprender que enfermo y familia son unidad a tratar. Estar atentos que la negación del cuidador no perjudique al estado de la enferma pero sin imponernos. ¿Quién nos abriría la puerta después? Procurar activamente la participación de todos los familiares, incluso los que han sido desplazados del proceso. El saber acompañar la expresión emocional y de creencias espirituales, con una actitud de comprensión de la negación.

- *Recursos espirituales*: en base al milagro que fue, esperan un nuevo milagro, y esto provoca fuertes distorsiones y les lleva a la negación de la realidad. En este caso una espiritualidad mal entendida será la raíz de una negación que en cierto momento evitará la paliación del dolor de la enferma, la cual no puede expresarse. La importancia del lenguaje simbólico se hace evidente en este caso. Es preciso remarcar que la necesidad de esperanza de la familia para hallar una nueva medicación no ha sido reconducida a tiempo para transformarla en una esperanza para ayudar a la enferma a morir con menos dolor. Esta esperanza poco trabajada psicológicamente ha perpetuado la negación de la realidad, quedándose los familiares enquistados en la esperanza de recibir nuevos medicamentos milagrosos. Por otra parte, vemos que la esperanza ha sido orientada a buscar la curación y no a hacia una maduración emocional de los componentes de la familia, hacia la aceptación de la muerte como parte del proceso vital y espiritual.

## **CONCLUSIONES**

Nuestro mayor reto es ayudar al enfermo a encontrar la paz; nuestra tarea va mucho más allá de la biología y el control de síntomas, engloba la familia y su historia y su entorno afectivo, y abarca, así, la biografía. Es menester investigar siempre el sufrimiento, con preguntas abiertas que permitan al enfermo la emergencia de sus propios recursos. A orillas de la muerte se ha tener una actitud expectante y respetuosa de quien se acerca a la frontera del misterio, una actitud que no interfiera ni inhiba, sino que promueva el despliegue de los propios recursos del enfermo. Los recursos espirituales pueden ir orientados hacia el pasado (p. ej. perdón), el presente (p. ej. sentido), el futuro (p. ej.

trascendencia). La base será siempre el amor. Cada cual, basado en su biografía, hará emerger los que le orienten hacia la paz y la armonía de relaciones. Los recursos espirituales tienen un poder sanador extraordinario, ante el cual sólo podemos tener una actitud de agradecimiento. Por otro lado, no podemos renunciar, tampoco, a aprender de nuestros enfermos. Porque...

haciendo camino hacia la gracia, redimimos el tiempo perdido, ya que quizás nos queda poco. Entramos en nosotros mismos. El tiempo corre. Siempre hemos de trabajar, porque en la vida espiritual no avanzar es ir hacia atrás+*(de las cartas del Hermano Lawrence. Mascaró J. Llànties de foc de les escriptures i saviesa del món. Mallorca: Moll 1986: 217).*

Agradecimientos: a Assumpta Trias y Eva Jiménez, enfermeras, sus comentarios sobre los casos vividos conjuntamente.

## **CAPÍTULO 7. LECTURAS RECOMENDADAS Y RECURSOS DE INTERNET**

*J. Maté, E. Benito, T. Gabarro*

### **INTRODUCCIÓN**

Para facilitar la búsqueda a los que quieran profundizar en el estudio y la práctica de la espiritualidad ofrecemos una serie de comentarios sobre algunos textos actuales. La selección es muy parcial y los comentarios solamente sugerentes para que cada uno explore según su intuición.

Hemos clasificado los textos en cuatro apartados (aunque bastantes de ellos pertenecen a más de uno): a) el sufrimiento; b) la espiritualidad de forma genérica; c) los que profundizan sobre prácticas de desarrollo espiritual; y d) los que hacen referencia concreta a la espiritualidad al final de la vida y al acompañamiento espiritual

Hemos incluido otro apartado [d) la espiritualidad y la salud en la red: algunas referencias], que incluye algunas enlaces sobre espiritualidad que pueden ser consultados vía web.

Por último, se incluye en el apartado 6, otras referencias de libros y artículos no comentados pero sin duda, también interesantes y que de alguna manera abordan el tema de la espiritualidad y la salud.

### **SUFRIMIENTO**

*ó Bayés R. Afrontando la vida, esperando la muerte. Madrid: Alianza Editorial; 2006. ISBN: 84-206-4768-3.*

Los que sufren no son los cuerpos, son las personas, en palabras de Casell; este es el mensaje que podría sintetizar el presente libro. El autor parte de la idea de que ante la complejidad creciente de nuestra sociedad es necesario replantear sus objetivos de salud. La prevención, curación de la enfermedad y la paliación del sufrimiento constituyen obligaciones gemelas para los profesionales sanitarios. Bayés, profesor emérito de la UAB, reflexiona, sobre el concepto, evaluación y terapéutica del sufrimiento, aplicando su visión a la vejez, la muerte súbita, las Unidades de Cuidados Críticos, las Unidades de Cuidados Paliativos, el suicidio asistido y la eutanasia, la muerte de los niños o el duelo. Es una actualización de *Psicología del sufrimiento y de la muerte* (Bayés R; 2001), con una excelente revisión bibliográfica. Incorpora, además un capítulo: *Necesidades espirituales del enfermo próximo a la muerte*.

ó Byock IR. *La naturaleza del sufrimiento y la naturaleza de la oportunidad en el final de la vida. Clinics in Geriatric Medicine* 1996; 12 (2).

Este artículo nos habla de la filosofía del sufrimiento desde distintas concepciones de la vida (cristianismo y judaísmo). También nos habla de la naturaleza del sufrimiento, de la respuesta clínica al sufrimiento, de los moribundos y de la oportunidad en el final de la vida y de la trascendencia.

ó Cassell EJ. *The nature of suffering and the goals of medicine. 2ª ed. Nueva York: Oxford University Press; 2004. ISBN: 0-19-515616-1.*

Un clásico de la medicina en el que se analiza con profundidad las relaciones mente-cuerpo, las dimensiones sociales de la enfermedad y especialmente el concepto de sufrimiento y su atención como objeto de la medicina. Ofrece una visión integral de la persona del paciente y de la relación médico-paciente y un excelente epílogo sobre el cuidado del que sufre.

ó Cassell EJ. *Diagnosticar el sufrimiento: una perspectiva. Ann Inter Med* 1999; 131: 531-4.

Se define el sufrimiento como una amenaza a la integridad de las personas, de la dificultad de reconocer al sufrimiento y de la necesidad de aproximación por parte del clínico desde una dimensión no cognitiva sino intuitiva y compasiva. Una excelente revisión para los clínicos.

ó Egnew RT. *El significado de sanar: trascendiendo el sufrimiento. Annals of Family Medicine* 2005; 3: 255-62.

Este artículo se basa en un estudio cuyo objetivo es determinar una definición de sanación que identifique sus mecanismos y, al tiempo, aclare acciones repetibles que ayuden a los médicos a promover una sanación holística.

ó Frankl VE. *El hombre en busca del sentido último. El análisis existencial y la conciencia espiritual del ser humano. Barcelona: Paidós; 1999. ISBN: 84-493-0704-X.*

Viktor Frankl muestra de una forma brillante que el ser humano aún puede encontrar un cierto sentido a su vida cotidiana. Habla del ñdeseo de significadoö como fuerza central motivadora y presenta evidencias específicas de que la vida puede hablarnos de su

propio sentido en cualquier momento o situación. Incluso aquellas personas que deben soportar sobre sus hombros la carga de la culpabilidad, o tienen que hacer frente a un sufrimiento inevitable, disponen, en principio, de oportunidades para convertir sus súplicas en logros o, dicho de otro modo, su tragedia personal en un triunfo de la humanidad.

*Frankl VE, Lapide P. Búsqueda de Dios y sentido de la vida. Diálogo entre un teólogo y un psicólogo. Barcelona: Herder; 2005. ISBN: 9788425424045.*

Un diálogo entre Viktor Frankl y el teólogo Pinchas Lapide interrogándose acerca de la relación entre psicoterapia y religión, de los motivos por los que ambas se han enfrentado e ignorado durante tanto tiempo. Este diálogo arranca de su común convencimiento de que la fe y la ciencia ñson dos caminos de una misma búsqueda de la verdad que nos impulsa poco a poco hacia delante.

*ó Mount B. Existencial suffering and the determinants of healing. Europ J Palliat care 2003; 10 (2): 40-2.*

Un excelente artículo que nos habla de los determinantes del sufrimiento, de la importancia del terreno espiritual y del modelo de psique y dinámica de sanar.

## **ESPIRITUALIDAD**

*ó Boff L. Espiritualidad. Un camino de transformación. Santander: Sal Terrae; 2002. ISBN: 84-293-1458-X.*

Este teólogo de la liberación consigue en un breve texto, apenas 90 páginas, dar una excelente visión de la espiritualidad ligada a las cualidades del espíritu humano, compasión, amor, tolerancia, capacidad de perdón, solidaridad, como un universal humano distinto de la religión de la que denuncia formas que la convierten en negación de la espiritualidad.

*ó Duch LL. Armes espirituals i materials: religió. Barcelona: Biblioteca Serra Dø Or. Publicacions de lAbadia de Montserrat; 2001.*

Para este antropólogo, el hombre, desde su ambigüedad constitutiva, no puede dejar de plantearse la pregunta religiosa: ¿por qué la muerte?, ¿por qué el mal? Un libro denso

que profundiza desde la antropología sobre la religión y sus lenguajes, abarcando desde la antigüedad hasta la modernidad, en lo que él llama el final del final de la religión.

ó Grof C, Grof S. *La tormentosa búsqueda del Ser: una guía para el crecimiento personal a través de la emergencia espiritual*. Barcelona: La liebre de Marzo; 1995. ISBN: 84-87403-18-2.

Una revisión de la experiencia espiritual a partir de la propia vivencia, descrita por uno de los fundadores de la psicología transpersonal. Especialmente interesantes los capítulos sobre el miedo y el sufrimiento (la noche oscura del alma) y los mapas para el viaje interior que intenta cartografiar estados modificados de consciencia

ó Jäger W. *En busca del sentido de la vida. El camino hacia la profundidad de nuestro ser*. Madrid: Narcea SA de Ediciones; 2002. ISBN: 84-2277-1100-X.

Ensayo que parte de las preguntas radicales del hombre cuya respuesta guía todo su comportamiento. Este monje benedictino profundamente enraizado en la tradición contemplativa del cristianismo, estudioso de otras religiones, y maestro zen, explora partiendo de las ciencias naturales la experiencia mística, básica en la visión trascendente de la vida. Excelentes capítulos sobre la meditación y la oración contemplativa.

ó Melloni J. *Vislumbres de lo real Religiones y revelación*. Barcelona: Herder; 2007. ISBN: 978-84-254-2530-1.

Lucido ensayo sobre las revelaciones de cada religión intentando acercarse al trasfondo místico que subyace en cada tradición, indicando lo que supone la experiencia espiritual, un abrirse a una mayor realidad, hacia un mayor sentido de trascendencia, una mayor comprensión de lo humano y un mayor respeto a la naturaleza. Analiza las experiencias místicas como estados modificados de conciencia.

ó Melloni X. *L'U en la multiplicitat. Aproximació a la diversitat i unitat de les religions*. Barcelona: Mediterrània; 2003. ISBN: 84-8334-466-1.

Este maestro espiritual, jesuita antropólogo y teólogo, realiza una extensa revisión de las grandes tradiciones religiosas y su diversidad para mostrar el itinerario espiritual común que todas proponen: pasar de la conciencia individual, cerrada en sí misma, a la comunión con el Todo, en unas páginas elegantes y bellas sobre la multiplicidad y la unidad de la experiencia religiosa de la humanidad.

ó NOgués R. *Déus, creences i neurones. Una acostament científic a la religió.* Barcelona: Fragmenta editorial; 2007.

El antropólogo Ramón Nogués nos habla desde la neurobiología de espiritualidad, fe, creencias, religiones, Dios, trascendencia, el mal, el pluralismo religioso, las trampas del lenguaje... Un libro claro y ágil, muy bien documentado, sorprendente para las personas que se inicien en estos temas. Para él, tomarse en serio la religión y la espiritualidad es un signo de respeto a la realidad.

ó Thich Nath Hanh. *Hacia la paz interior.* Barcelona: Plaza & Janés; 1992. ISBN: 84-01-45116-7.

El maestro zen enseña la importancia del aquí y ahora, y propone una amplia gama de ejercicios, actividades y actitudes para practicar en la vida cotidiana la búsqueda de la conciencia plena y la armonía personal.

ó Tolle E. (2003). *El poder del ahora. Practicando el poder del ahora. El silencio habla. Un mundo nuevo ahora.* Madrid: Gaia; 2003.

Cuatro títulos de este maestro espiritual de nuestros días que presenta una propuesta de práctica de conciencia plena desde una perspectiva aconfesional, sin alinearse con ninguna religión ni tradición, transmite el mensaje simple y profundo del despertar de la conciencia al momento presente como forma de salir del sufrimiento y encontrar la paz. Especialmente interesante la descripción de compasión que permite una visión de la relación terapéutica desde una perspectiva espiritual.

ó Wilber K. *El ojo del espíritu. Una visión integral para un mundo que está enloqueciendo poco a poco.* Barcelona: Kairós; 1997. ISBN: 84-7245-393-6.

Uno de los grandes maestros espirituales de nuestro tiempo, figura cumbre de la psicología transpersonal, toda su obra es una síntesis espléndida de las grandes tradiciones psicológicas, filosóficas y espirituales que constituyen la sabiduría perenne. En este libro presenta con una impresionante capacidad de integración una visión del mundo moderno y postmoderno. Especialmente interesante su capítulo sobre los efectos de la meditación.

ó Wilber K. *Espiritualidad integral. El nuevo papel de la religión en el mundo actual.* Barcelona: Kairós; 2007. ISBN: 978-84-7245-655-6.

El último libro de este maestro que reconociendo los logros de la revolución científica y tecnológica y de la cultura incorpora también las enseñanzas de las grandes religiones y tradiciones de sabiduría y muestra el modo en como la espiritualidad actual combina la iluminación oriental que promueve el desarrollo de los estados más elevados de conciencia con el conocimiento occidental, y los avances de la psicología evolutiva y la psicodinámica, proporcionado claves para el desarrollo de una espiritualidad integral.

## **PRÁCTICAS Y DESARROLLO ESPIRITUAL**

ó Dürckheim KG. *Experimentar la trascendencia*. Barcelona: Luciérnaga; 1992. ISBN: 84-87232-17-5.

Como todas las obras de este catedrático de psicología y filosofía de la Universidad de Kiel y maestro zen, promueve la apertura a la experiencia de lo sobrenatural desde una reflexión humanista y aconfesional. Propone el desarrollo pleno del potencial humano para poder experimentarse como parte integrante del *todo*, de la divinidad y de la esencia de donde procede. Interesantes capítulos sobre el sufrimiento y la vejez como oportunidades de abrirse a la trascendencia.

Otras obras de Karlfried Graf Dürckheim: *El maestro interior. El maestro, el discípulo, el camino* (Bilbao: Mensajero; 1992. ISBN: 84-271-1380-3); *Meditar por qué y cómo. Hacia la vida iniciática* (Bilbao: Mensajero; 2000. ISBN: 978-84-271-1306-0); *El despuntar del ser. Etapas de maduración* (Bilbao: Mensajero; 1999. ISBN: 978-84-271-1827-0); *Hara. Centro vital del hombre*, (1ª ed., Bilbao: Mensajero; 2002. ISBN: 8427114524. ISBN-13: 9788427114524).

ó Goldsmith JS. *El camino infinito. Un camino hacia la plenitud de la vida*. Barcelona: Obelisco; 1993. ISBN: 84-7720-320-2.

Profundo mensaje desde la experiencia de este buscador de la Verdad que promueve la toma de conciencia de nuestra naturaleza esencial y de cómo lograr una comprensión espiritual de la vida y vivir lo cotidiano de acuerdo con ella.

ó Keating T. *Intimidad con Dios*. Bilbao: Desclée de Brouwer, Colección Serendipity; 2007. ISBN: 9788433012241.

Un libro sobre espiritualidad centrado en la técnica de la oración contemplativa desde la perspectiva de este monje cisterciense, fundador del movimiento de la oración

centrante, organización que alienta la oración contemplativa. Presenta en este libro, con un cuidado detalle, la descripción del camino hacia la propia profundidad, de fácil lectura, lleno de intuición y consejos prácticos, ofrece una sabiduría sólida y una guía práctica para el despertar de nuestro potencial humano anhelante de ser divinizado.

*ó Merton T. Meditación y contemplación. Madrid: PPC; 1997. ISBN: 84-288-1427-9.*

Buena guía para orientar la práctica de los que buscan iniciarse en la meditación de este maestro espiritual, monje trapense conocedor de la sabiduría oriental y practicante de la contemplación como práctica del redescubrimiento del yo interior a través de la soledad y el silencio. Son recomendables sus otras obras, especialmente: *Amar y vivir: el testamento espiritual de Merton* (Barcelona: Oniro; 1997. ISBN 84-89920-08-7).

*ó Merton T. La experiencia interior. El encuentro del cristianismo con el budismo. Barcelona: Oniro, S.A.; 2004. ISBN: 84-9754-105-7.*

Intenta responder a la pregunta *¿qué es la contemplación?* El equivalente cristiano de la meditación budista. Un esfuerzo por acercar las filosofías perennes de oriente y occidente. Profundiza en los tipos de contemplación y revisa las enseñanzas de algunos de los maestros occidentales.

*ó Tolle E. Practicando el poder del ahora. Enseñanzas, meditaciones y ejercicios esenciales extraídos de El Poder del Ahora. Madrid: Gaia; 2003. ISBN: 84-8445-060-0.*

*Practicando el poder del ahora* es una cuidadosa selección de extractos de *El poder del ahora*, y nos proporciona directamente sus ejercicios y claves. Incluye prácticas específicas que nos enseñan a descubrir por nosotros mismos el estado de gracia, tranquilidad e iluminación+ que se alcanza con sólo serenar los pensamientos y ver el mundo que tenemos delante en el momento presente.

## **ESPIRITUALIDAD AL FINAL DE LA VIDA, ACOMPAÑAMIENTO**

*ó Busquet X, Valverde E. Aprender a morir: vivències a la vora de la mort. Girona: Documenta Universitaria (Institut Borja de Bioètica óUniversitat Ramon Llull). Edicions a Petició, SL; 2004. ISBN: 84-96515-15-X.*

Este es un texto que trata de articular una descripción formal y filosófica de la condición humana y una vivencia práctica y difícil de narrar que tiene su origen en el acompañamiento a personas que se encuentran al final de la vida. En esta recopilación de vivencias en atención domiciliaria se percibe la emergencia, en cada enfermo y en cada casa, de unos recursos profundos y a menudo insospechados, orientados a la reconciliación y a la trascendencia del sufrimiento. Médicos, enfermeras y trabajadores sociales de tres equipos de soporte nos aportan sus vivencias más profundas en la cercanía de la muerte. Probablemente no es por casualidad que la palabra más citada sea PAZ. Los bellos e intuitivos dibujos de Esther Valverde nos acompañan en un viaje que dirige con sabiduría y autoridad, desde la antropología filosófica, Francesc Torralba. Filosofía, arte y narración en búsqueda de la profundidad de las personas y de las relaciones que establecemos entre nosotros.

*ó Cabodevilla I. La espiritualidad en el final de la vida. Una inmersión en las fronteras de la ciencia. Bilbao: Desclée de Brouwer, Colección Serendipity; 2007. ISBN: 978-84-330-2171-4.*

Excelente revisión del tema por un psicólogo clínico experto en acompañamiento, que de forma amena nos va introduciendo en los términos de espiritualidad, sanación y acompañamiento con un interesante capítulo de visualizaciones y meditaciones guiadas. Partiendo de una experiencia vivencial de trascendencia, Iosu revisa sus experiencias de acompañamiento y las complementa con un buen soporte bibliográfico también recomendable.

*ó De Hennezel M. La muerte íntima. Barcelona: Plaza & Janés. (Traducción del original en francés, 1995); 1996. ISBN: 84-01-37562-2.*

La autora trabaja como psicóloga en una Unidad de Cuidados Paliativos en París. En este libro relata, con gran sencillez y profundidad, algunas de sus vivencias acompañando a enfermos terminales. Su estilo de aproximación, cálido, afectivo, respetuoso y esperanzado, y la humanidad de sus reflexiones le permiten acercarse a los moribundos y compartir con ellos ese espacio de tiempo tan íntimo y tan vital que surge al morir. El epílogo del Dr. Xavier Gómez-Batiste justifica la necesidad de los Cuidados

Paliativos. Concluye el libro con varios anexos: la declaración de Barcelona '95 de Cuidados Paliativos, los derechos del enfermo terminal, nombres, direcciones y teléfonos de las Sociedades españolas de ayuda a pacientes con cáncer, SIDA y pacientes geriátricos.

*ó De Hennezel M, Leloup JY. El arte de morir. Tradiciones religiosas y espiritualidad humanista ante la muerte. Madrid: Viena Ediciones; 1998. ISBN: 84-8330-021-4.*

Leloup es sacerdote y teólogo ortodoxo, además de Doctor en Psicología y Filosofía; Hennezel es psicóloga y psicoanalista, experta en el acompañamiento a los moribundos. El mundo que nos rodea no nos enseña a morir, afirman; se ha desvinculado de las grandes tradiciones que antaño nos preparaban para ese trance y nos ayudaban a descifrar el sentido de nuestra existencia. Desde esa premisa, los autores reflexionan sobre el tabú contemporáneo de la muerte, la dimensión espiritual del ser humano y la práctica del acompañamiento a la luz de las aportaciones de las grandes tradiciones religiosas. Con ello contribuyen a despertar los valores de una espiritualidad humanista que ayude a la modernidad óy, en especial, a los equipos sanitariosó a afrontar cuestiones como la muerte y el sentido de la vida.

*ó Dowling Singh K. The Grace in dying. How we are transformed spiritually as we die. Newleaf Dublin; 1999. ISBN: 0-7171-2873-3.*

Una profunda y provocativa visión del vivir, del morir y de la transformación que realiza desde una extensa y profunda experiencia de acompañamiento, esta psicóloga transpersonal que nos ofrece un nuevo modelo que incluye la visión del viaje de crecimiento y desarrollo de la conciencia de cada persona donde el sufrimiento puede ser trascendido para llegar a la experiencia que ella llama de gracia, a través de la aceptación y entrega. Elabora el concepto de ðexperiencia de proximidad de la muerteö cuyo conocimiento puede ser de gran ayuda en le acompañamiento. Nos habla de la experiencia de la proximidad de la muerte como un proceso psico-espiritual único y que parece ser la secuencia de unos niveles progresivamente altos de profundidad de la conciencia.

*ó Esquirol JM. El respeto o la mirada atenta: una ética para la era de la ciencia y la tecnología. Barcelona. Gedisa; 2006. ISBN: 84-9784-130-1.*

Para el filósofo Josep M.<sup>a</sup> Esquirol, la mirada atenta es la que nos descubre la profundidad de las cosas, como su fragilidad, su cosmicidad y su secreto. En la era de la tecnociencia, sólo la mirada atenta será capaz de percibir la profundidad de la realidad misma, y esta será, según el autor, la piedra angular de una ética basada en el respeto.

*ó Grof S. El viaje definitivo. La consciencia y el misterio de la muerte. Barcelona: La liebre de Marzo; 2006. ISBN: 84-87403-89-1.*

Este psiquiatra, investigador pionero de la consciencia y sus estados modificados, aborda en este extenso tratado de 450 páginas el tema de la muerte y el proceso de morir desde múltiples perspectivas antropológicas, desde las experiencias cercanas a la muerte, el proceso de muerte y renacimiento espiritual, prestando especial atención al trabajo psicológico con los moribundos que puede elevar a la muerte desde una crisis biológica a un acontecimiento espiritual.

*ó Kornfield J. Camino con corazón. Una guía a través de los peligros y promesas de la vida espiritual. Barcelona: La liebre de Marzo; 1997. ISBN: 84-87403-32-8.*

Un clásico de la meditación escrito por un occidental, psicólogo, maestro y monje budista narrado con humor. Abarca temas como la compasión, la sanación psicológica y emocional. Ofrece en cada capítulo guías para meditación sobre los distintos aspectos desde su perspectiva budista.

*ó Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Grijalbo; 2000. ISBN: 84-397-0493-3.*

Libro clásico sobre la muerte y los moribundos (1969). Hace un acercamiento en su primer capítulo un abordaje sobre el miedo a la muerte, continúa con las actitudes con respecto a la muerte y al moribundo mediante la comprensión de los sentimientos, los cuales los aborda a lo largo de los distintos capítulos a modo de fases: a) negación y aislamiento; b) ira; c) pacto; d) depresión; e) aceptación. Dedicando a continuación un capítulo a ese sentimiento recurrente a lo largo según la autora de todas las fases que es la esperanza. Ya en el Capítulo 9 se aborda el tema de la familia y el paciente, y sigue con entrevistas con pacientes. Nos acerca a las reacciones que se suscitaron ante el seminario sobre la muerte y los moribundos. En el último capítulo òterapia del enfermo de muerteõ nos lleva a entender que el paciente desahuciado tiene necesidades muy

especiales que pueden cubrirse si nos tomamos el tiempo para sentarnos, escuchar, dándole a este proceso valor de tipo relacional y de trabajo personal

*ó Levine S. Sanar en la vida y en la muerte. Madrid: Los libros del comienzo; 1995. ISBN: 84-87598-31-5.*

Una sabia combinación de reflexiones sobre el proceso de sanar, historias de pacientes, ejercicios de meditación y técnicas para trabajar el dolor y la pena y promover el perdón. Destaca la importancia de desarrollar una conciencia compasiva como medio de alentar a otras personas a hacer lo mismo.

*ó Longaker C. Para morir en paz. Guía de cuidados psicológicos y espirituales para la enfermedad, el duelo y la muerte. Ed. Rigden institut gestalt; 2008. ISBN: 978-84-935095-9-0.*

Este es un libro-guía indispensable para cuidadores y familiares de las personas moribundas. La aportación que brinda *Para morir en paz* es muy valiosa al ayudar a restablecer la importancia del arte o la conciencia del morir que la cultura occidental ha desestimado desde hace demasiado tiempo ya. Para una persona moribunda, no puede haber mayor prueba de caridad que ayudarla a morir bien. Y tal vez no ha habido época más necesitada en saber cómo hacer frente a la muerte que la actual, cómo encontrar esperanza en la muerte en vez de únicamente tragedia, cómo ayudar a los demás al final de su vida, y cómo morir en paz nosotros mismos.

*ó Longaker C. Afrontar la muerte y encontrar esperanza. Guía para la atención psicológica y espiritual de los moribundos. México: Grijalbo Mondadori; 1997. ISBN: 970-05-0867-6.*

Un maravilloso libro escrito desde la experiencia de acompañamiento compasivo que nos ayuda a comprender las tareas para la vida y la muerte: comprender y transformar el sufrimiento, resolver las cuestiones pendientes, prepararse espiritualmente para la muerte y encontrarle sentido a la vida. Lleno de experiencia ofrece útiles consejos y técnicas de acompañamiento. Este libro es una de las más sugestivas y al tiempo plausibles guías en este proceso de aprendizaje. Su interés radica en la aplicación a los esquemas mentales occidentales respecto a la muerte de ideas y técnicas procedentes del rico universo espiritual del budismo tibetano.

ó *Sogyal Rimpoché. El libro tibetano de la vida y de la muerte. Barcelona: Urano; 1994. ISBN: 84-7953-079-0.*

Una magistral síntesis para occidente de la inestimable sabiduría del budismo tibetano que ofrece instrucciones prácticas y guía espiritual sobre cómo vivir a la luz del más grande de los maestros: la muerte... Los capítulos dedicados a consejos de corazón sobre la asistencia a los moribundos, a la compasión, a la ayuda espiritual para los moribundos o sobre las prácticas para morir son excepcionales. Una joya que merece ser conocida por todos los que trabajan en este ámbito.

ó *Shoshana Lukeman B. Comprender la enfermedad, aceptar la muerte. Ediciones Obelisco; 1996. ISBN: 84-7720-474-8.*

Un libro que describe el viaje interior, emocional y espiritual que realiza una persona durante su enfermedad, indica la necesidad de sanar a nuestras propias pérdidas para poder acompañar a los que sufren. Es un libro práctico con ejercicios para afrontar el miedo y el dolor. Breve sencillo profundo y pedagógico.

*Thich Nhat Hanh. La muerte es una ilusión. La superación definitiva al miedo a morir. Barcelona: Oniro; 2004. ISBN: 978-84-9754-082-7.*

Una visión lúcida y esperanzadora, con ayudas para la práctica de la transformación del dolor y el miedo por este monje budista vietnamita, uno de los grandes maestros espirituales de nuestro tiempo. Escrito con sencillez y profundidad para afrontar lo que erróneamente consideramos nuestra máxima desgracia.

## **LA ESPIRITUALIDAD Y LA SALUD EN LA RED: ALGUNAS REFERENCIAS**

ó [http://endlink.lurie.northwestern.edu/eolc\\_religion\\_spirituality.cfm](http://endlink.lurie.northwestern.edu/eolc_religion_spirituality.cfm)

Hipervínculo de EndLink desarrollado a través de una beca del NCI por [Sara J. Knight, Ph.D.](#), y [Charles von Gunten, M.D., Ph.D.](#), donde podemos encontrar en inglés una serie de materiales sobre cómo evaluar las necesidades y recursos espirituales, la esperanza, sentido de vida, los miedos, el sufrimiento, las habilidades y técnicas para ofrecer acompañamiento espiritual y aspectos referentes a las prácticas religiosas. Aunque por el entorno cultural donde ha sido elaborado (EE.UU.) no es directamente aplicable a nuestro medio ofrece guías de interés y es un exponente del desarrollo de este ámbito en los Estados Unidos de América.

ó <http://www.dyingwell.org/>

Página web de Ira Byock. Contiene abundante información sobre las publicaciones y artículos de este líder de los Cuidados Paliativos. Permite descarga de algunos artículos y tienen una interesante lista de links.

ó <http://www.spiritualityandhealth.ufl.edu/>

Página web del Centro de Espiritualidad y Salud de la Universidad de Florida. En los documentos (*bibliographies*) presenta una extensa bibliografía sobre espiritualidad y salud, sanación y acompañamiento.

ó <http://www.mbmi.org/home/>

Interesante página del *Benson-Henry Institute for Mind Body Medicine (BHI)* del Hospital General de Massachusetts dirigido por este profesor de la *Harvard Medical School*.

ó [www.dukespiritualityandhealth.org](http://www.dukespiritualityandhealth.org)

Centro de la Universidad Duke para el Estudio de la Religión, la Espiritualidad y la Salud. Lleva a cabo investigación sobre los efectos de la religión (y la espiritualidad) en la salud física y mental.

ó <http://familydoctor.org/online/famdocen/home/articles/650.html>

Página web de la Academia Estadounidense de Médicos de Familia. Hay una opción en español que permite acceder contenidos sobre espiritualidad y salud y alguna bibliografía que puede bajarse.

ó [\*Spirituality and Medical Practice: Using the HOPE Questions as a Practical Tool for Spiritual Assessment\*](#): By G Anandarajah, MD; E Hight, MD, MPH (*American Family Physician*). Enero 2001.

ó [www.fundaciongrifols.org](http://www.fundaciongrifols.org): Hastings Center (2005). Camps, V. (2004). *Los fines de la medicina*.

ó [www.nationalconsensusproject.org](http://www.nationalconsensusproject.org): National Consensus Project (2004). *Clinical practice guidelines for quality palliative care*.

ó [www.spcare.org](http://www.spcare.org): Spiritual Care Program (Christine Longaker).

ó [www.spiritualcare.ie](http://www.spiritualcare.ie): The Spiritual Care Centre (Christine Longaker).

ó [www.tonglen.asso.fr](http://www.tonglen.asso.fr): la web de la médico francesa Kathy Blanc. Programa de cuidados espirituales para moribundos.

### **;;;De especial interés!!!**

ó <http://www.nci.nih.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/espiritualidad/HealthProfessional/>

Un documento referente del *National Cancer Institut* para profesionales, disponible en versión castellana muy interesante con capítulos sobre aspectos generales sobre espiritualidad y salud, definiciones, detección y evaluación de necesidades espirituales, modos de intervención y necesidades espirituales de los profesionales. Cada capítulo tiene una cuidada bibliografía.

ó <http://www2.edc.org/lastacts/archives/archivesNov99/default.asp>

Un número monográfico sobre espiritualidad en Cuidados Paliativos de esta revista *online* que, aunque data de 1999, contiene interesante material que puede bajarse sin dificultad.

ó <http://www.chcr.brown.edu/pcoc/Spirit.htm>

Página referida a la espiritualidad de TIME (*Toolkit of Instruments to Measure End-of-life-care*) (Set de herramientas para medir los cuidados del final de la vida). Presenta una extensa revisión de 74 artículos, de los que extraen 25 instrumentos potenciales para ser considerados en la atención espiritual al final de la vida... Se presentan en 4 grupos de escalas que intentan medir: a) calidad de vida; b) actitudes; c) religiosidad; y d) espiritualidad.

ó <http://www.gwish.org/>

Página del Instituto de Espiritualidad y Salud de la Universidad de Washington, liderado por Christina Puchalski, pionera de este ámbito donde ha desarrollado el FICA como forma de evaluación de la historia espiritual del paciente. Ofrecen cursos (en inglés) de formación en acompañamiento espiritual y los artículos de C. Puchalsky están disponibles con amplia bibliografía y links muy interesantes.

## **OTROS LIBROS Y ARTÍCULOS NO COMENTADOS**

- ó Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. 2ª ed. Barcelona: Ariel; 2005.
- ó Baggini J, Pym M. End-of-life: The humanist view. *TheLancet* 2005; 366: 1235-7.
- ó Barbero L. El apoyo espiritual en cuidados paliativos. *Lab Hosp* 2002; 263: 5-24.
- ó Barlett SJ, Piedmont R, Bilderback A, Matsumoto AK. Spirituality, well-being, and quality of life in people with rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research)* 2003; 49 (6): 778-83.
- ó Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa* 1996; 3: 114-21.
- ó Bayés R, Limonero JT, Romero E, Arranz P. ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Medicina Clínica* 2000; 115 (14): 579-82.
- ó Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Barcelona: Martínez Roca; 2001.
- ó Bayés R. Morir en paz: evaluación de los factores implicados. *Medicina Clínica* 2004; 122 (14): 339-41.
- ó Bayés R. ¿Debe implicarse el médico en las necesidades espirituales de sus pacientes? *JANO. Medicina y Humanidades* 2005; 68: 843-4.
- ó Bayés R, Limonero JT. Influencia de la proximidad de la muerte en los factores que pueden ayudar a morir en paz. *Medicina Clínica* 2005; 124 (14): 556.
- ó Bayés R, Borràs FX. ¿Qué son las necesidades espirituales?. *Med Paliat* 2005; 12: 99-107.
- ó Bedoya JG. Los teólogos de la liberación y los del diálogo interreligioso coinciden en que el problema común es el õhorrible sufrimiento humanoö. *El País*; 12 de Julio de 2004: 25.
- ó Brady MJ, Peterman AH, Fitchett G, Mo M, Cella D. A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psycho Oncology* 1999; 8: 417-28.

- ó Breitbart W. Spirituality and meaning in supportive care: Spirituality-and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Support Care Cancer* 2002; 10 (4): 272-80.
- ó Buckman R. El secreto para õtratar bien a la personaõ. *OncoLog* 2007; 52 (1).
- ó Callahan D. Dolor y sufrimiento en el mundo: realidad y perspectivas. En: Bayés R, editor. *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica*. Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas; 2004. p. 5-16.
- ó Carreras M, Borrell R. Aspectos espirituales. En: Gómez-Batiste X, Planas J, Roca J, Viladiu P, editores. *Cuidados paliativos en oncología*. Barcelona: JIMS; 1996. p. 403-11.
- ó Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982; 306: 639-45.
- ó Chapman CR, Gavrin J. Suffering and its relationship to pain. *Journal of Palliative Care* 1993; 9 (2): 5-13.
- ó Chochinov HM, Hack T, McClement S, Kristjanson L, Harlos M. Dignity in the terminally ill: A developing empirical model. *Social Science & Medicine* 2002; 54: 433-43.
- ó Cotton SP, Levine EG, Fitzpatrick CM, Dold KH, Targ E. Exploring the relationship among spiritual well being, quality of life, and psychological adjustment in women with breast cancer. *Psychooncology* 1999; 8: 429-38.
- ó Daaleman TP, Kuckelman A, Frey BB. Spirituality and well-being: An exploratory study of the patient perspective. *Social Science & Medicine* 2001; 53: 1503-11.
- ó Dorff EN. Jewish perspectives. *The Lancet* 2005; 366: 862-5.
- ó Engelhardt HT, Smith A. End-of-life: the traditional Christian view. *The Lancet* 2005; 366: 1045-9.
- ó Firth S. End-of-life: A Hindu view. *The Lancet* 2005; 366: 682-6.
- ó Fitchett GY, Handzo G. Spiritual assessment, screening, and intervention. En: Holland J, editor. *Psycho-oncology*; 1998. p. 790-808.
- ó Flannelly KJ, Weaver AJ, Costa KG. A systematic review of religion and spirituality in three palliative care journals, 1990-1999. *Journal of Palliative Care* 2004; 20 (1): 50-6.
- ó Frankl VE. *El hombre en busca de sentido*. 18ª ed. Barcelona: Herder; 1996.

- ó Gerwood JB, LeBlanc y Piazza N. The purpose-in life test and religious denomination: Protestant and catholic scores in an elderly population. *Journal of Clinical Psychology* 1998; 54 (1): 49-53.
- ó Gómez-Batiste X, De la Mata I, Fernández M, Ferrer JM, García E, et al. Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2002.
- ó Grey A. The spiritual component of palliative care. *Palliative Medicine* 1994; 8: 215-21.
- ó Groopman J. God at the bedside. *The New England Journal of Medicine* 2004; 350 (12): 1176-8.
- ó Hills J, Paice JA, Cameron JR, et al. Spirituality and distress in palliative care consultation. *J Palliat Med* 2005; 8 (4): 782-8.
- ó Kearney M. A place of healing: working with suffering in living and dying. Oxford and New York: Oxford University Press; 2000.
- ó Kellehear A. Spirituality and palliative care: a model of needs. *Palliative Medicine* 2000; 14: 149-55.
- ó Keown D. End-of-life: The Buddhist view. *The Lancet* 2005; 366: 952-5.
- ó Kübler-Ross E. *On life After Death*. Berkley, Calif: Celestial Arts; 1995. p. 44-5; 50-8.
- ó Kübler-Ross E. Elisabeth Kübler-Ross una mirada de amor. DVD Barcelona: Sirpus; 2005.
- ó Kübler-Ross E, Kessler D. *Sobre el duelo y el dolor*. Barcelona: Luciérnaga; 2006.
- ó Lao Tse. *Tao Te Ching: Los libros del Tao* (traducción de Iñaki Preciado Idoeta). Madrid: Trotta; 2006.
- ó Llinares JB. Necesidades Espirituales del Enfermo y beneficios del Acompañamiento Espiritual. *Lab Hosp* 2004; 36 (271): 29-58.
- ó Lo B, Ruston D, Kates LW, Arnold RM, Cohen CB, Faber-Langendoen K, et al. Discussing religious and spiritual issues at the end of life. *JAMA* 2002; 287 (6): 749-54.
- ó Markwell H. End-of-life: A Catholic view. *The Lancet* 2005; 366: 1132-5.
- ó Maté J. Necesidades espirituales en la práctica clínica. Ponencia presentada en el Sexto Congreso de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos, Terrassa, Barcelona; 2007.

- ó McClain CS, Rosenfeld B, Breitbart W. Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet* 2003; 361: 1603-7.
- ó Modjarrad J. Medicine and spirituality. *JAMA* 2004; 291: 2880.
- ó Moss D. The circle of the soul: The role of the spirituality in health care. *Applied Psychophysiology and Biofeedback* 2002; 27 (4): 283-97.
- ó Musick MA, Koenig HG, Larson DB, Matthews D. Religion and spiritual beliefs. En: Holland JC, editor. *Psycho-oncology*. Nueva York: Oxford University Press; 1998. p. 780-9.
- ó Mytko JJ, Knight SJ. Body, mind and spirit: Towards the integration of religiosity and spirituality in cancer quality of life research. *Psycho-Oncology* 1999; 8: 439-50.
- ó Nouwen H. *El sanador herido*. Madrid: Ed.: PPC; 1998.
- ó Nelson CJ, Rosenfeld B, Breitbart W, et al. Spirituality, religion, and depression in the terminally ill. *Psychosomatics* 2002; 43 (3): 213-20.
- ó Pargament KI, Zinnbauer BJ, Scott AB, Butter EM, Zerwin J, Stanik P. Red flags and religious coping: Identifying some religious warning signs among people in crisis. *Journal of Clinical Psychology* 2003; 59 (12): 1335-48.
- ó Payàs A. *Acompañamiento espiritual en l'última etapa de la vida*. Barcelona: Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives; 2002.
- ó Payàs A. Espiritualidad en la última etapa de la vida. *Lab Hosp* 2003; 35 (268): 7-14.
- ó Payàs A, Barbero J, Bayés R, Benito E, Giró R, Maté J, et al. Grupo de trabajo sobre espiritualidad SECPAL. ¿Que entienden los profesionales de paliativos como necesidad espiritual del enfermo al final de la vida? *Medicina Paliativa* 2006; 13 (Supl.): 9-10.
- ó Pillot J. Les aspects psychologiques de la souffrance chez les malades en fin de vie. En: Schaerer R. *Soins palliatifs en cancérologie et a la phase terminale*. Paris: Doin; 1987. p. 178.
- ó Puchalski CM, Larson DB. Developing curricula in spirituality and medicine. *Acad Med* 1998; 73 (9): 970-4.
- ó Puchalski C, Romer AL. Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *Journal of Palliative Medicine* 2000; 3 (1): 129-37.
- ó Rimpoché S. *El libro tibetano de la vida y de la muerte*. Barcelona: Urano; 1994.
- ó Rousseau P. Spirituality and the dying patient. *J Clin Oncol* 2000; 18 (9): 2000-2.
- ó Rousseau P. La espiritualidad y el paciente moribundo. *Classic Papers, Suppl. to Journal of Clinical Oncology* 2003; 21: 54-6.

- ó Rowe MM, Allen RG. Spirituality as a means of coping with chronic illness. *American Journal of Health Studies* 2004; 19 (1): 62-7.
- ó Sachedina A. End-of-life: the Islamic view. *The Lancet* 2005; 366: 774-9.
- ó Sanz J, Gómez-Batiste X, Gómez Sancho M, Núñez Olarte JM. Cuidados paliativos: recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 1993.
- ó Saunders C. The management of terminal illness. *Hosp Med* 1967; 1: 317-20.
- ó Saunders C. Spiritual Pain. *Journal of Palliative Care* 1988; 4: 3.
- ó Saunders C, editor. *Hospice and palliative care*. Londres: Arnold; 1990.
- ó Shaver WA. Suffering and the role of abandonment of self. *J. Hosp and Pall Med* 2002; 4; 46-53.
- ó Sulmasy DP. A Biopsychosocial-Spiritual Model for the Care of Patients at the End of Life *Gerontologist* 2002; 42 (90003): 24-33.
- ó Targ EF, Levine EG. The efficacy of a mind-body-spirit group for women with breast cancer: A randomized controlled trial. *Gen Hosp Psychiatry* 2002; 24 (4): 238-48.
- ó Taylor EJ, Outlaw FH, Bernardo TR, et al. Spiritual conflicts associated with praying about cancer. *Psychooncology* 1999; 8 (5): 386-94.
- ó Taylor EJ, Outlaw FH. Use of prayer among persons with cancer. *Holist Nurs Pract* 2002; 16 (3): 46-60.
- ó Thieffrey JH. Necesidades espirituales del enfermo terminal. *Lab Hosp* 1992; 24 (225-226): 222-36.
- ó Twycross R. The joy of death. *The Lancet* 1997; 350(Supl. III): 20.
- ó Torralba F. *Antropología del cuidar*. Institut Borja de Bioética. Barcelona; 1998.
- ó Torralba F. Necesidades Espirituales del ser humano. Cuestiones preliminares. *Lab Hosp* 2004; 36 (271): 7-16.
- ó Vimort J. *Ensemble Face À La Mort. Accompagnement Spirituel*. Le Centurion; 1997.
- ó Walter Y. Spirituality in palliative care: opportunity or burden? *Palliative Medicine* 2002; 16: 133-9.

## Capítulo 8. REFLEXIÓN A MODO DE CONCLUSIONES

Acabas de leer un documento con un lenguaje distinto a los textos habituales de Cuidados Paliativos.

Es posible que parte del vocabulario de los conceptos que aquí aparecen, te resulte algo novedoso o quizás sencillamente obsoleto. Todo dependerá de tu experiencia previa, de tu inmersión en las distintas corrientes de espiritualidad, o de qué tipo de acepciones tengas incorporadas en tu lenguaje habitual. Palabras como compasión, transcendencia, sanación, no están de moda.

Por todo ello, somos conscientes de que asumir el riesgo de profundizar y de acompañar en esta dimensión puede resultarte a la vez amenazante y apasionante. Es una cuestión de opciones, una cuestión de apuesta por no huir ni de tu subjetividad más íntima, ni de la subjetividad que necesitan expresar los pacientes.

El mejor maestro espiritual, al menos potencialmente, no se encuentra en esta guía ni en los textos de los autores que en ella se cita. Posiblemente su territorio se encuentre dentro de ti mismo, la experiencia así nos lo dice. Te invitamos a que busques lo mejor de ti mismo y lo puedas experimentar. Para ello se precisa de una exploración de tus propios recursos y necesidades, ya que en la medida en que te comprometas a acompañar a otros, va a ser muy necesaria tu disposición a abrirte a este espacio propio (que a la vez es común a todos) desde donde poder ser un excelente guía. El acompañamiento, como casi todo en la vida, se puede aprender. Ya conoces las claves: respeto, humildad, prudencia, escucha empática y compasiva. Y también entrenamiento. La experiencia nos indica que la práctica del acompañamiento a los que sufren, es una de las mejores escuelas de espiritualidad y que, en

contrapartida, introducirte en tu propia experiencia espiritual es el mejor facilitador del acompañamiento.

Los directores