

Monografías **SECPAL**

nº6
noviembre 2014

El proceso de morir, supone para la mayoría de nosotros un asalto a la integridad que hemos construido y creemos ser. Es también una oportunidad para abrirnos a niveles superiores de conciencia y descubrir nuestra naturaleza esencial, aquello que nos sostiene y trasciende.

El cuidado de las personas en esta etapa, exige de los profesionales una aproximación que integre nuestra dimensión espiritual, así como actitudes, modelos y herramientas, que permitan acompañar este proceso.

El Grupo de Trabajo de Espiritualidad de la SECPAL presenta el trabajo de 37 autores, que desde una visión plural, humanista, e integradora, comparten distintas perspectivas, buscando mejorar nuestro cuidado y acompañamiento a los pacientes y a sus familias, cultivando al mismo tiempo nuestra propia espiritualidad.

Sociedad Española de
Cuidados Paliativos

SECPAL

SECPAL nº 6 · Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos

Espiritualidad en Clínica Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en **Cuidados Paliativos**



E. Benito, J. Barbero, M. Dones

Monografías **SECPAL**

**Espiritualidad en Clínica
Una Propuesta de Evaluación y
acompañamiento Espiritual en
Cuidados Paliativos**



Monografías SECPAL

Espiritualidad en Clínica Una Propuesta de Evaluación y acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos

Editores

E. Benito, J. Barbero, M. Dones



© Imagen de portada: Toni Amengual

Madrid

Paseo de La Habana, 9-11. 28036 Madrid

Tel. (+34) 91 298 61 87

Fax. (+34) 91 563 97 10

info@secpal.com

© 2014. Sociedad Española de Cuidados Paliativos

ISBN: 978-84-940224-0-1 (Obra completa)

ISBN: 978-84-940224-3-2 (Número 6)

Depósito legal: M-29177-2014

www.secpal.com

Índice de Autores

Álvarez Álvarez, Roberto

Psicólogo.
Unidad de Cuidados Paliativos.
Fundación Instituto San José OHSJD. Madrid.

Arranz Carrillo de Albornoz, Pilar

Psicóloga Clínica. Doctora en Psicología.
Master en Cuidados Paliativos. Madrid.

Azkoitia Zabaleta, Xabier

Responsable Servicio Acompañamiento
Espiritual Centro San Camilo.
Licenciado en Teología. Agente de Pastoral.
Master en Counselling. Master en Duelo.
Posgrado en Cuidados Paliativos. Posgrado en
Pastoral.

Barbero Gutiérrez, Javier

Psicólogo. Doctor en Psicología.
Servicio de Hematología. Hospital
Universitario la Paz. Madrid.

Barreto Martín, Pilar

Catedrática de Psicología Departament de
Personalitat, Avaluació i Tractaments
Psicològics. Facultat de Psicologia, Universitat
de València

Bayés Sopena, Ramón

Catedrático de Psicología Jubilado. Barcelona.

Benito Oliver, Enric

Médico. Doctor en Medicina.
Programa Balear de Cuidados Paliativos de las
Islas Baleares. Ibsalut.

Bermejo Higuera, José Carlos

Director General Centro San Camilo.
Director Centro de Humanización de la Salud.
Doctor en Teología Pastoral Sanitaria.
Master en Counselling. Master en Duelo.
Master en Bioética.

Bunnag, Tew

Profesor de Tai Chi y Meditación.
España, Grecia, Reino Unido, Tailandia.

Busquet i Durán, Xavier

Medico. Master Bioética.
Doctor en Salud Pública. PADES Granollers.

Busquets Alibés, Ester

Profesora de Bioética. Universidad de Vic.
Colaboradora del Institut Borja de Bioètica.
Universidad Ramón Llull. Barcelona.

Cabodevilla Eraso, Iosu

Psicólogo Clínico. Especialista en Cuidados
Paliativos.
Psicoterapeuta. Pamplona-Iruña.

Collette Birnbaum, Nadia

Arteterapeuta. Doctora en Psicología.
Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Sant
Pau.
Universidad Autónoma. Barcelona.

Combes, Martine

Voluntaria de DIME en Cuidados Paliativos.
Hospital General de Mallorca.

De Luis Molero, Vicente J.

Médico. Master en Cuidados Paliativos.
Unidad de Cuidados Paliativos. F. Instituto San
José (OHSJD). Madrid

Díez Andrés, María Luisa

Médico de familia. Centro de Salud Cervantes.
Guadalajara.

Dones Sánchez, Mónica

Enfermera. Master en Cuidados Paliativos.
Unidad de Cuidados Paliativos. Fundación
Hospital San José OHSJ de Dios. Madrid.

Esperón Rodríguez, Irene

Psicóloga Clínica.
Unidad Cuidados Paliativos. Hospital Nicolás
Peña. Eoxi. Vigo.

Galiana LLinares, Laura

Psicóloga. Investigadora. Departamento de
Metodología de CC del Comportament.
Facultat de Psicologia. Universitat de València.

Giró París, Ramón

Licenciado en Derecho. Master en Mediación.
Agente de Pastoral de la Salud.
Hospital Vall d'Hebrón. Barcelona.

Gómez Cañedo, Julio

Médico. Equipo Cuidados Paliativos.
Hospital San Juan de Dios. Santurce.
Coordinador del Grupo de Espiritualidad.
SECPAL.

Gomis Bofill, Clara

Psicóloga. Doctora en Filosofía.
Facultat de Psicologia i Ciències de l'Educació i l'Esport. Blanquerna-Universitat Ramon LLull. Barcelona.
Unidad de Cuidados Paliativos y Atención al Duelo de la Fundación Santa Susanna. Caldes de Montbui. Barcelona.

Jiménez Zafra, Eva M^a

Enfermera. Master en Cuidados Paliativos.
PADES Granollers.

Martín Asuero, Andrés

Biólogo. Doctor en Psicología.
MBA e Instructor de MBSR acreditado por el C. Médico de la Universidad de Massachusetts.

Martínez Carracedo, Jesús

Delegado Episcopal Pastoral Sanitaria CEE.
Licenciado en Teología Pastoral Sanitaria.

Martínez Lozano, Enrique

Psicoterapeuta. Sociólogo y Teólogo.
Autor en el Ámbito de la Psicología y Espiritualidad.

Martínez Martínez, Rafael

Hermano de San Juan de Dios. Agente de pastoral. Postgrado en Atención Espiritual.
Unidad de Cuidados Paliativos.
Fundación Instituto San José (OHSJD).
Madrid.

Maté Méndez, Jorge

Unidad de Psico-Oncología. Institut Català d'Oncologia. L'Hospitalet de Llobregat.
Barcelona. España. Grup de Cures Palliatives-IDIBELL. Universidad de Barcelona.

Melloni, Xavier

Teólogo y Antropólogo. Residente en el Centre d'Espiritualitat de la Cova de Sant Ignasi.
Manresa.

Meneses, Berta

Religiosa Filipense. Maestra Zen. Profesora de Matemáticas. Barcelona.

Oliver Germes, Amparo

Doctora en Psicología. Catedrática de Metodología de las Ciencias del Comportamiento. Universitat de València.

Antonio Pascual, Antonio

Médico especialista en Oncología. Dr. en Medicina
Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Sant Pau.
Universidad Autónoma de Barcelona.

Pades Jiménez, Antonia

Enfermera. Doctora en Psicología.
Profesora de la Facultad Enfermería y Fisioterapia. Universitat Illes Balears. Mallorca.

Román Maestre, Begoña

Doctora en Filosofía. Profesora de la Universitat Ramon LLull y de la Universitat de Barcelona.

Ruíz Pau, Concepción

Medico Especialista en Anestesiología. Master Cuidados Paliativos. Cádiz.

Sanso Martínez, Noemi

Enfermera. Doctora en Enfermería.
Programa Balear de Cuidados Paliativos. Islas Baleares. Ibsalut.

Timlin, Marie

Voluntaria de DIME en Cuidados Paliativos.
Hospital Joan March. Mallorca.

Prólogo

Los Cuidados Paliativos es una disciplina relativamente moderna, que como es bien sabido se basan en el alivio del sufrimiento a través de un enfoque multidisciplinar, para poder así aliviar los distintos aspectos que ello conlleva. No sólo se ocupan de la esfera de lo físico, sino también de lo psicológico, social y espiritual, con un abordaje holístico de la persona enferma. Es el aspecto espiritual quizás la parte más desconocida de nuestra disciplina, y sin embargo y al mismo tiempo, la que los pacientes demandan más en sus últimos días de su vida.

Hace ya 10 años, un grupo de pioneros en este campo formó dentro de SECPAL el Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad, liderados por Alba Payás. Con gran dedicación y entusiasmo, iniciaron una labor de recopilación bibliográfica, de divulgación en los diversos eventos científicos, y más importante, de formación en este campo. Tras esta etapa inicial, el relevo lo toma Enric Benito, y con más entusiasmo si cabe, el Grupo logra publicar una primera Guía en 2008, y organiza los Talleres de Formación en Acompañamiento Espiritual para los profesionales de SECPAL. Posteriormente, en 2011 se celebró en Palma de Mallorca la Jornada de Espiritualidad en Clínica, con un inusitado éxito de participación, y en la que se sentaron muchas de las bases que han servido para que esta Monografía salga a la luz. Gracias a esta extraordinaria labor, el acompañamiento espiritual forma parte en estos momentos de una herramienta trascendental para el alivio del sufrimiento de nuestros pacientes y sus familias, desde el rigor y la investigación.

SECPAL ha apostado desde su creación por la labor de estos profesionales, sabiendo que su impulso está sirviendo para que sea una referencia mundial en una materia que, hasta hace muy poco, todos sabíamos que existía, pero que no sabíamos cómo afrontarla. Desde la pluralidad en el pensamiento, con un abordaje holístico, con el rigor que la ciencia exige, la Monografía se va a convertir en un texto indispensable en la formación de los profesionales de cuidados paliativos. Esta magnífica obra sale a la luz tras no pocas dificultades, y gracias al tesón del doctor Enric Benito, y que me consta que para él es como el culmen a una carrera dilatada y brillante.

Animo a todos los socios de SECPAL e interesados en los cuidados paliativos que guarden esta Monografía en lugar preferente de su biblioteca. Y les puedo garantizar que el Grupo va a seguir con el mismo entusiasmo su labor investigadora y divulgativa, en pos de una mejor atención en el acompañamiento espiritual. Y no olvidemos que es una gran herramienta clínica y no un mero texto teórico, y es con esta herramienta como empezaremos a poder abordar la dimensión espiritual que nuestros enfermos nos exigen.

Álvaro Gándara del Castillo
Presidente de la SECPAL



Índice contenido

INTRODUCCIÓN

Necesidad del abordaje espiritual en clínica. El trabajo del Grupo de Espiritualidad entre 2004-2014 Aportaciones a la guía SECPAL de 2008	11
--	----

SECCIÓN I. La persona ante el sufrimiento y la muerte. Notas de antropología clínica

Capítulo 1. Persona como ser en relación. La dignidad como naturaleza intrínseca, fuente de respeto y de cuidado	21
Capítulo 2. La persona ante el sufrimiento. Entre la vulnerabilidad y la plenitud	29
Capítulo 3. La Espiritualidad como Universal Humano	39
Capítulo 4. El sufrimiento en clínica. Incorporando las tradiciones de sabiduría	45
Capítulo 5. La enfermedad desde el otro lado. El valor de lo aprendido	59
Capítulo 6. La muerte en la filosofía occidental. Ayer y hoy	69
Capítulo 7. Diálogos sobre la enfermedad, el sufrimiento, la vida y la muerte	77

SECCIÓN II. Espiritualidad y proceso de morir, itinerario

Capítulo 8. Modelos de adaptación a la muerte y transformación.....	89
Capítulo 9. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Intervención en el acompañamiento.....	99

SECCIÓN III. El diagnóstico y la atención espiritual. (Evaluación de recursos y necesidades y su acompañamiento)

Capítulo 10. Las actitudes como herramientas claves para el acompañamiento.....	111
Capítulo 11. Recursos en evaluación y acompañamiento espiritual. Revisión de medidas y presentación del cuestionario GES	131
Capítulo 12. El acompañamiento espiritual en los equipos de Cuidados Paliativos	147
Capítulo 13. El profesional como herramienta de acompañamiento. La autoconciencia como clave del autocuidado	163
Capítulo 14. Formación en acompañamiento espiritual. Algunas experiencias	177

Capítulo 15. La meditación y la oración. Cultivo de la presencia terapéutica y herramienta de acompañamiento	191
---	-----

Capítulo 16. La práctica de Mindfulness y la mejora en la atención sanitaria basada en la evidencia	203
--	-----

SECCIÓN IV. Propuestas de acompañamiento

Capítulo 17. Historias de Acompañamiento	217
---	-----

Capítulo 18. Acompañamiento desde el cristianismo	229
--	-----

Capítulo 19. La experiencia de acompañamiento del voluntariado	241
---	-----

Capítulo 20. El acompañamiento desde el arteterapia	249
--	-----

Capítulo 21. El acompañamiento espiritual en pediatría. Una visión personal desde otra cultura	263
---	-----

Capítulo 22. Modelo de acompañamiento espiritual. Propuesta del grupo de trabajo de espiritualidad SECPAL	271
--	-----

Cuestionario GES. Evaluación de recursos y necesidades espirituales	281
--	-----

MANIFIESTO SECPAL-MALLORCA

Por una clínica que acoja la experiencia espiritual del ser humano, en el final de su vida	285
--	-----

NECESIDAD DEL ABORDAJE ESPIRITUAL EN CLÍNICA

El trabajo del Grupo de Espiritualidad entre 2004-2014 Aportaciones a la guía SECPAL de 2008

E. Benito, J. Barbero, M. Dones

La historia viene de lejos. Sí, tan antigua como el ser humano y su mayor o menor conciencia de enfrentarse al sentido o al sinsentido del vivir y del morir, aunque desde hace algunas décadas, la llamada de lo espiritual parece haber encontrado palabra y cobijo en el corazón de muchas personas en los países occidentales y sobretodo en el entorno clínico, especialmente el de cuidados paliativos.

Al mismo tiempo, este Espíritu nombrado de mil maneras que anida en la profundidad y sustenta la vida de cada una de las personas, promueve en nosotros este anhelo de felicidad que es un universal humano, la sed inagotable de plenitud.

Estas dos dinámicas del Espíritu, derramarse y anhelar el encuentro, son las que han sido descritas por todos los sabios y místicos de todas las tradiciones.

En todas las culturas se han construido distintas tradiciones de sabiduría¹ que buscan gestionar el anhelo de sentido de la condición humana y que, al explorarlas nos percatamos de lo mucho que comparten.

Otra cuestión es cómo aprender de las mismas para aprovechar esa riqueza de una manera coherente y articulada en los escenarios asistenciales del final de la vida de los inicios del S. XXI. Y ahí es donde figuras tan cercanas como Cicely Saunders,^{2,3} ayudaron a definir las bases de los modernos Cuidados Paliativos (CP), a partir de la tradición Hospice, con especial atención a sus fundamentos espirituales. Un magnífico puente entre la introspección y la capacidad de trascendencia a la práctica clínica.

En nuestro medio más concreto, a petición del entonces Presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), el Dr. Xavier Gómez-Batiste, se puso en marcha en 2004 el Grupo de Espiritualidad SECPAL (GES), con el objetivo de abordar y profundizar acerca de la dimensión espiritual de la intervención paliativa. La coordinación fue encomendada a Alba Payás. Los requisitos que se pedía al grupo fueron una visión abierta y respetuosa de todas las posiciones, un enfoque hacia la mejora de la atención espiritual en la práctica asistencial, un apoyo a los profesionales en la inclusión de esta dimensión en su práctica cotidiana y una composición y participación multidisciplinar. Estos criterios siguen teniendo la misma vigencia.

El trabajo desde el comienzo fue apasionante. Desde una primera, necesaria y compleja deliberación conceptual, hasta la elaboración de encuestas para los profesionales, enviadas el

2006, de cara a ir definiendo una taxonomía de necesidades espirituales,⁴ pasando por la participación en distintos foros y congresos de CP que ayudaran a ir debatiendo y clarificando la cuestión o creando talleres⁵ de formación para profesionales, teóricos y vivenciales, que permitieran darles apoyo en algo tan necesario como novedoso –desde el punto de vista paliativo- en nuestro medio.

La búsqueda espiritual, en la clínica, en la SECPAL ha llevado a un grupo de clínicos a

- Reconocer este ámbito como competencia de los equipos de cuidados paliativos, partiendo del reconocimiento de la dimensión espiritual en todo ser humano, y del proceso de morir como una oportunidad de apertura espiritual.
- Facilitar el acceso a contenidos específicos, como clarificación de conceptos básicos, un glosario de términos y referencias académicas y modelos de evaluación e intervención que permitan una aproximación compartida en este ámbito, desde una visión académica, integral, humanista y aconfesional.
- Promover la difusión de modelos y herramientas de evaluación de necesidades y recursos, así como estrategias de intervención y acompañamiento espiritual.

En verano de 2006, Alba Payás cede la coordinación a Enric Benito, se incorporan nuevos miembros al grupo inicial y se empieza a pensar en la edición de reflexiones^{6,7} y materiales de apoyo para los profesionales, cuyo resultado más efectivo fue la publicación en 2008 de la Guía denominada “Acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. Una introducción y una propuesta”.⁸ En ese texto se afirmaba:

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.

Esa Guía tuvo su sentido y su oportunidad por aquel entonces, fue elaborada prácticamente por miembros del GES y fue la matriz del texto que tienes ahora entre tus manos, pero ¿por qué ahora una nueva Guía, qué ha pasado desde 2008?

En primer lugar, hemos seguido aprendiendo. A partir de la timidez inicial, fruto de nuestra inexperiencia, los profesionales del GES fuimos poco a poco acercándonos a otras fuentes y a otras experiencias y vimos no solo la posibilidad, sino también la necesidad, de conectar con ellas, para ir incorporando nuevas herramientas.

En segundo lugar, los clínicos, compañeros de camino en el día a día con el paciente, nos fueron trasladando una mayor inquietud que se traducía en una añadida conciencia acerca de tres elementos:

- a. Insuficiencia del modelo de control de síntomas, más apoyo emocional para el abordaje y acompañamiento integral de nuestros pacientes y sus familiares.
- b. Constatación y profundización de la complejidad del entorno de la fragilidad y del sufrimiento no evitable.



- c. Desarrollo internacional, con expresión en la literatura científica, de muchos avances. Expansión en el ámbito europeo (EAPC), con la creación en 2010 de un grupo similar al GES, el EAPC Task Force on Spiritual Care.⁹ En el año 2009 tiene lugar la Conferencia de Consenso de Pasadena.¹⁰ El informe de Consenso, que se traduce y publica en Medicina Paliativa por iniciativa del GES, es una pieza crucial en la implantación del cuidado espiritual en CP. Dado el éxito de este documento, que se convierte en el artículo más bajado y citado en el año 2010, el GWISH (George Washington Institute of Spirituality and Health) liderado por Cristina Puchalski promueve la reunión de un grupo internacional de expertos de Ginebra de 2013,¹¹ que trata de ampliar el ámbito de los cuidados espirituales, más allá de los cuidados paliativos y recuperarlos en todo el ámbito de la salud. En el año 2012 aparece el Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare¹² que abre nuevas perspectivas al desarrollo de la espiritualidad en clínica.
- d. Se da un salto también cualitativo para propiciar el maridaje de la reflexión y experiencia espiritual con el abordaje clínico, intentando encontrar consensos desde la multiplicidad de miradas y perspectivas.

En tercer lugar, hemos seguido aprendiendo con y desde múltiples experiencias compartidas: la continuación de los talleres⁵ de formación y acompañamiento a profesionales, con la creación de un segundo nivel, el desarrollo de las IX Jornadas Nacionales SECPAL celebradas en mayo de 2011 y bajo el título “Espiritualidad en Clínica”, que reunieron a más de 650 participantes y de las que surgió el Manifiesto de Palma de Mallorca,¹³ la profundización con otros en estrategias de evaluación e intervención espiritual¹⁴ o en cuestiones como la relación entre bienestar emocional y espiritualidad,¹⁵ la creación y validación con ayuda de magníficos profesionales de la Universidad de Valencia y otros espacios académicos y asistenciales, del Cuestionario GES,¹⁶ de evaluación y atención espiritual y un estudio reciente sobre cómo atendemos la dimensión espiritual en cuidados paliativos en nuestro país.¹⁷

Aún queda mucho camino por recorrer, pero nos parecía que era importante que revisáramos y explicitáramos al menos parte del camino experimentado. Es nuestra responsabilidad.

Este texto aparece también porque vamos tomando conciencia, lentamente y de manera siempre provisional, de que se va conformando un “Modelo GES de Atención Espiritual en CP” que no pretende ni ser original ni ser novedoso, pero que entendemos que tiene la fundamentación y las herramientas suficientes para empezar a ser útil a los profesionales de CP en el desarrollo de su tarea asistencial. Detrás de este modelo subyacen determinadas concepciones y experiencias de lo que es la naturaleza humana, la experiencia relacional, el sufrimiento, la propia espiritualidad, la muerte, la sanación, la esperanza, el sentido, la trascendencia, el autocuidado y el acompañamiento espiritual, con las actitudes y otras herramientas indicadas para desarrollarlos, etc., etc. Como es obvio, no todo está desarrollado, pero permite un determinado encuadre, un mapa del territorio con el que el clínico puede caminar.

Como siempre, la dialéctica entre la teoría y la praxis nos permite avanzar en ese hermoso recorrido de no huir de la experiencia de sufrimiento de las personas –dicho en negativo- y –dicho en positivo- de promover que cada persona vaya encontrando su propia experiencia de sentido. En el último capítulo intentamos esbozar las líneas fundamentales del Modelo.



¿Qué objetivos tiene esta publicación? Pues dicho de modo amplio, seguir aportando humildemente reflexión y herramientas que nos ayuden en ese despertar de la conciencia que nos permita ejercer la compasión y disfrutar de la vocación profesional en el acompañamiento paliativo a las personas al final de sus vidas. Como es evidente, no es un añadido sumatorio a otras herramientas clínicas, sino un cuestionamiento a fondo, pretendidamente integrador, de lo que es la enjundia del trabajo paliativo.

¿Qué temores nos suscita? Pues dos, que son extremos. En primer lugar, que el profesional que está a pie de cama sienta que esto pueda ser tan complejo o de tal calado que le supere su capacidad de aprehenderlo y que por ello, entienda que lo debe dejar en manos de *superespecialistas*, por así decirlo. El segundo temor, que uno reciba este libro como un recetario que, con aprendérselo, estimulando la parte más cognitiva o conceptual, ya está con herramientas para el acompañamiento pero sin un trabajo interno sobre su persona. La realidad es que acompañar no es necesariamente difícil, pero sí compromete.

¿Y qué vas a encontrar en este texto? Además de esta introducción y del último apartado de conclusiones y perspectivas, el texto está dividido en cuatro grandes apartados que, como hilos conductores, sostienen la lógica de todo ello.

En el primero, realizaremos una aproximación conceptual y vinculada entre las categorías de persona (ser digno y en relación), del sufrimiento inherente a la condición humana (entre la vulnerabilidad y la plenitud), del sufrimiento en la intersección entre las tradiciones de sabiduría y la clínica, de la muerte y el proceso de morir en la historia de la filosofía y de la espiritualidad y sus estructuras sustanciales como universal humano. Este bloque transmite también la experiencia de enfermedad de una compañera médico –M^a Luisa Díez- así como el vibrante diálogo de dos experimentados compañeros del viaje paliativista (Ramón Bayés y Pilar Arranz).

En el segundo apartado, nos centraremos en los caminos, en los itinerarios del proceso de morir, a lo largo de los distintos modelos de adaptación que enriquecen la literatura y las estrategias de afrontamiento que subyacen a los mismos, para –posteriormente- acercarnos a algunas estrategias de intervención y de relación que se desarrollan en clínica (terapia de sentido, de la dignidad, *spiritual counselling*, modelo del sanador herido, etc.).

Un tercer y amplio apartado abarca muchas de las herramientas de diagnóstico y atención espiritual. Es decir, cuestionarios de evaluación –con la propuesta central del cuestionario GES, ya validado-, actitudes terapéuticas y espirituales para el acompañamiento, perspectiva de la intervención desde la mirada de equipo, análisis de la persona del profesional y de su espiritualidad, en línea de autocuidado, como herramienta clave expuesta a la fatiga y a la satisfacción de la compasión, estrategias formativas ya experimentadas, la experiencia de la meditación y de la oración, la práctica del *mindfulness* y su evidencia empírica, etc., etc.

Como cuarto y último gran apartado, podrás encontrar distintas experiencias y propuestas de acompañamiento, que no pretenden agotar todas las posibilidades, pero que nos parecen significativas. Desde algunas vehiculadas a través de la historia contada de acompañamientos concretos, a la propuesta específica desde el ámbito cristiano –el mayoritario en nuestro



medio desde la perspectiva creencial-, a experiencias realizadas desde el voluntariado, la arteterapia o el interesantísimo acompañamiento en pediatría en escenarios del lejano oriente. El apartado termina con la descripción y propuesta del Modelo del Grupo de Espiritualidad SECPAL.

Este libro responde a un compromiso ético. Necesitamos seguir trabajando y transmitiendo herramientas para acompañar desde la clínica la dimensión espiritual de los pacientes y sus familiares. Un paliativista no puede obviarla, pero ha de contar con medios para poder enriquecerla y acompañarla. A caballo entre la fundamentación y los procedimientos, entre la reflexión y la experiencia, entre los “qué” y los “cómo”, entre los de casa –paliativistas- y los expertos en espiritualidad, ... hemos ido tejiendo estas páginas. ¿Nuestro reto? Que le llegue a los pacientes... También depende de ti.

BIBLIOGRAFIA

1. JUAN MASCARÓ. Lámparas de Fuego. Ed. Paidós Ibérica Barcelona 2009.
2. CLARK D. An annotated bibliography of the publications of Cicely Saunders. Part 1: 1958-67 Pall. Med. 1998;12: 181-193.
3. CLARK D. An annotated bibliography of the publications of Cicely Saunders. Part 2: 1968-77 Pall. Med. 1999; 13: 485-501.
4. PAYÁS A, BARBERO J, BAYÉS R, BENITO E, GIRÓ RM, MATÉ J, RODELES R, TOMÁS CM. ¿Cómo perciben los profesionales de paliativos las necesidades espirituales del paciente al final de la vida? Med Pal (Madrid) 2008; 15 (4): 225-237.
5. BENITO E, JIMENEZ E, BARBERO J, RUIZ PAU C, DONES M, GIRO R. Talleres de acompañamiento espiritual en cuidados paliativos SECPAL. Dos años de experiencia. En: IX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. 2012. p. 208.30.
6. BENITO E, BARBERO J. Espiritualidad en Cuidados Paliativos: la dimensión emergente. (Editorial). Med Pal (Madrid) 2008; 15 (4): 191-193.
7. GRUPO DE ESPIRITUALIDAD SECPAL. Los cuidados espirituales, entraña de los cuidados paliativos. (Editorial). Medicina Paliativa 2011;18(1): 1-3.
8. BENITO E, BARBERO J, PAYÁS A (Eds). El acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. Una introducción y una propuesta. Madrid: Arán-SECPAL, 2008.
9. NOLAN S, SALTMARSH P, LEGET C: Spiritual care in palliative care: Working towards an EAPC Task Force. Eur J Palliat Care 2011;18:86-89.
10. PUCHALSKI CM, FERRELL B, VIRANI R, OTIS-GREEN S, BAIRD P, BULL J, CHOCHINOV H, HANDZO G, NELSON-BECKER H, PRINCE-PAUL M, PUGLIESE K, AND SULMASY D. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: The report of the consensus conference. J Palliat Med 2009; 12(10): 885-904.
11. PUCHALSKI CHM, VITILLO R, HULL SHK AND RELLER N. Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus. Journal of Palliative Medicine 2014; 17,6: 1-9.
12. COBB M., PUCHALSKI C. M., RUMBOLD B. Oxford textbook of Spirituality in Healthcare. Oxford Univ Press. New York 2012.
13. Conclusiones de la IX Jornada Nacional SECPAL Mallorca 2011. Med. Pal. 2011 18; 2: 43-45.
14. GALIANA L, OLIVER A, GOMIS C, BARBERO J Y BENITO E. Cuestionarios de evaluación e intervención espiritual en cuidados paliativos: una revisión crítica. Medicina Paliativa 2014; 21 (2): 62-74.
15. BARRETO P, FOMBUENA M, DIEGO R, GALIANA L, OLIVER A Y BENITO E. Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. Medicina Paliativa . Aceptado para publicación en febrero 2013. Accesible on line.
16. BENITO E, OLIVER A, GALIANA L, BARRETO P, PASCUAL A, GOMIS C, BARBERO J. Development and validation of a new tool for the assessment and spiritual care of palliative care patients. J Pain Symptom Manage 2014. 47;2:1008-1018.
17. DONES M, COLLETTE N., BARBERO J., GOMIS C., BALBUENA P., BENITO E. ET AL. ¿Cómo percibimos los profesionales el acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos en España? Med Paliat. 2013. <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.07.002>. Aceptado en Julio 2013. Accesible on line.

Espiritualidad en Clínica

Una Propuesta de Evaluación y acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos

SECCIÓN I. La persona ante el sufrimiento y la muerte. Notas de antropología clínica

SECCIÓN II. Espiritualidad y proceso de morir, itinerario

SECCIÓN III. El diagnóstico y la atención espiritual. (Evaluación de recursos y necesidades y su acompañamiento)

SECCIÓN IV. Propuestas de acompañamiento





Sección I

LA PERSONA ANTE EL SUFRIMIENTO Y LA MUERTE *Notas de antropología clínica*

- 1. Persona como ser en relación. La dignidad como naturaleza intrínseca, fuente de respeto y de cuidado.*
- 2. La persona ante el sufrimiento. Entre la vulnerabilidad y la plenitud.*
- 3. La Espiritualidad como Universal Humano.*
- 4. El sufrimiento en clínica. Incorporando las tradiciones de sabiduría.*
- 5. La enfermedad desde el otro lado. El valor de lo aprendido.*
- 6. La muerte en la filosofía occidental. Ayer y hoy.*
- 7. Diálogos sobre la enfermedad, el sufrimiento, la vida y la muerte.*





PERSONA COMO SER EN RELACIÓN La dignidad como naturaleza intrínseca, fuente de respeto y de cuidado

Begoña Román Maestre

Sobre la persona y su dignidad

Sabido es que cuando abordamos cuestiones éticas y bioéticas partimos de una antropología y cosmovisión determinadas. La mayoría de los documentos deontológicos de los profesionales de la salud, así como nuestro ordenamiento jurídico, está repleto de alusiones a los conceptos de persona y a su dignidad; sin embargo, un análisis de su contenido pone de relieve la falta de claridad sobre estos conceptos tan esenciales como complejos.

Ante tal falta de claridad conceptual, a la hora de acompañar a la persona en sus momentos de mayor vulnerabilidad, a causa de su enfermedad o/y en su etapa final de vida, se acompaña con la mejor de las intenciones pero cada uno partiendo de su particular manera de entenderlos y, por tanto, de atender a las personas; y quizás también, sin querer, de “desconsiderarla” en su peculiar particularidad.

Este trabajo se propone pues como objetivo clarificar estos conceptos pero también poner de relieve la insuficiencia de la respuesta a algunas cuestiones constatando, sin embargo, la necesidad de seguir pensándolas para no simplificar la cuestión de cuidar a las personas en una sociedad moralmente plural como es la nuestra.

Ser persona: existencia y proyecto

Comenzaremos diciendo que la persona es un ser único (no hay dos exactamente iguales), complejo (con varias dimensiones, la biológica, la social, la psicológica, la espiritual), dinámico (porque es en el tiempo, tiene y hace historia), en relación (*intra, inter* y transpersonal) y con anhelo de plenitud (en busca de sentido, como afirma Frankl).

En efecto, la persona, privilegiada por su autoconciencia, por saber que existe, establece una red de relaciones con tres ejes transcendentales para su identidad: se relaciona con ella misma (es una unidad narrativa de vida, de sentido y coherencia); con los demás (de estima, armonía, pero también de perdón y reconciliación si hubiese conflicto) y con el Otro (Dios, el Universo, algo que nos trasciende apuntando a un *más allá* de uno mismo). Y con todos ellos entreteje una red y un sentido de pertenencia.

El término latino *persona*, igual que el griego *prosopon* del cual deriva, alude a una máscara que cubría el rostro del actor en la representación del papel durante la actuación, sobre todo de una tragedia. Persona era el personaje de la obra (*dramatis personae*). La palabra *persona* también va asociada etimológicamente con el verbo *personare*, que significa ‘hacer sonar a través de un orificio o concavidad’ o también ‘hacer resonar la voz’, como lo hacía el actor a través de la máscara. En el lenguaje filosófico la palabra griega persona fue introducida, por el estoicismo popular, para indicar los papeles representados en la vida por el ser humano.



Desde un punto de vista jurídico, Tertuliano designaba como persona al sujeto legal responsable de sus actos ante los tribunales.

Entre los pensadores medievales el referente más clásico del concepto persona es Boecio, que en su *Liber de persona te duabus naturis* (cap. III) afirmó: «*persona est naturae rationalis individua substantia*» (la persona es una sustancia individual de naturaleza racional). Esta clásica definición subraya, en primer lugar, que la persona tiene la capacidad de subsistir por sí misma; en tanto que completa, la persona es independiente y suficiente, esto es, indivisa, única, original e irrepetible.

A pesar de ser única e individual, es una realidad racional y relacional, es decir, que razona, habla, entiende, se hace entender, cuestiona y se cuestiona. Esta capacidad «dialógica» y procesual de su estar en el mundo la aleja de los meros instintos: no sólo está en el mundo, hace, crea mundo. De la persona no destaca pues su constitución animal, orgánica, ni siquiera su capacidad de sentir, sino la capacidad de narrar, anticipar, proyectar, y por ello de gozar y sufrir *peculiarmente*. Lo que nos separa del resto de animales y nos caracteriza específicamente es nuestra capacidad de tomar decisiones sobre cómo vivir: más allá de la determinación instintiva, tenemos autodeterminación racional.

Durante la Edad Media lo que confería a la persona esa especificidad fruto de su libertad era que estaba hecha a imagen y semejanza de Dios, que participaba de él cual criatura suya.

Se podría objetar de redundante el añadido del adjetivo “humana” al sustantivo persona, en tanto que no hay personas no humanas. No obstante, en aquella época, la palabra «persona», en su analogía principal, aludía a las personas de Dios; y como nuestro vocabulario bebe de fuentes griegas y cristianas en aquel contexto tanto se hablaba de personas divinas como de humanas.

Así pues, esa concepción tradicional de la persona se sustentaba en categorías propias de la ontología, la teleología (funciones y finalidades para las que era creada), y de la teología. Sus rasgos esenciales eran la racionalidad, la individualidad, la libertad y la participación divina. La persona lo es porque tiene relaciones consigo misma, con los demás y con Dios, y está destinada a mejorar los talentos que le han sido concedidos mejorando la calidad de sus relaciones. De ahí que la persona egoísta sea la que se cierra en sí misma y huye de las relaciones o sólo tiene relaciones «instrumentales».

El carácter sagrado de la naturaleza humana fue ya subrayado por Séneca cuando, en contra de la máxima *homo homini lupus* de Plauto, afirmó: «*Homo sacra res homini*». La persona es sagrada porque es inviolable. Por este motivo, tratar mal a una persona supondría, dada su especificidad, unicidad y originalidad, darle un trato impersonal –es decir, homogeneizador–; o un trato de indiferencia, alienante, si lo convierte en otro (*alius*), despreciando su condición de *alter* (y el altruismo); tratar mal a una persona no supone sólo infringirle un daño físico, un maltrato, sino el mal trato de olvidar su condición de sustancia única, original y social.

En esta concepción tradicional se parte de Dios para llegar al yo. Con la filosofía moderna se subrayará la dimensión consciente y cognoscitiva de la persona. Se la considera ahora como



un sujeto que es una *res cogitans*, una cosa, una substancia que piensa (Descartes). Con Hume la persona ya no será una sustancia sino un constructo mental: gracias a unas leyes de asociación, a la memoria y a la imaginación, la identidad personal no es otra cosa que un haz de sensaciones. En la modernidad se parte del yo y se le encierra en su solipsismo, en la insularidad de su conciencia.

Kant romperá con este primado de la razón teológica y teórica y afirmará que el rasgo esencial de la persona no son sus facultades intelectuales (ya que la persona es el hombre nouménico del que sabemos que existe pero no lo podemos conocer), sino su voluntad libre. El acento pasa del *Bewusstsein* a la *Gewissen*, del mero darse cuenta, a la asunción de la carga moral de sus actos. La persona deja de ser así una sustancia para convertirse en un centro dinámico de actos. Para Kant la persona es una voluntad, y no «una cosa que piensa», con conciencia y propuesta de identidad personal, y que gestiona conflictos entre, por un lado, lo que sabe que es lo correcto para ella y para cualquier otra persona y, por otro, lo que le apetece o es de su interés particular.

De este modo, el filósofo alemán introduce dos grandes novedades con su «primado de la razón práctica». Por un lado, la persona lo es en tanto que personalidad moral, lo que implica que con la crítica kantiana a la metafísica tradicional se acaba el dominio de las categorías ontológicas y metafísicas: la persona lo es en tanto que dispone de la libertad de un ser racional que se da leyes morales. Por otro lado, se abandona el fundamento religioso que tenía toda ética tradicional: ahora Dios no estará en el punto de partida de la relación personal ni de la fundamentación de la ética (aunque estará en el “punto de llegada”).

Con Kant el concepto de persona va ligado a los conceptos de fin en sí mismo, de valor absoluto, es decir, a la idea de dignidad y de autonomía. Lo que nos dota de dignidad es la humanidad en tanto que valor absoluto a ser respetado en toda persona y a ser realizado autónomamente por cada persona. Por eso Kant afirma que «la autonomía es el fundamento de la dignidad de todo ser racional».

Sobre la dignidad: el valor intrínseco y absoluto

La dignidad alude a un valor absoluto e intrínseco a la persona, lo que la convierte en fuente de respeto y de cuidado. La dignidad puede ser reconocida o desconsiderada, pero no se otorga ni quita nadie. Fue Pico della Mirandola, en el Renacimiento, en su *Discurso sobre la dignidad del hombre* quien subrayó lo que será más adelante el rasgo característico de la persona: la dignidad que le viene dada por su libertad. Con ese precedente, Kant fundamenta lo esencial de la persona, su dignidad, es la libertad o autonomía. E irá más lejos al insistir en que la autonomía no sólo es el fundamento de la dignidad, sino que su ejercicio es un deber. En tanto que fuente de todo valor, la persona es ella misma el valor por antonomasia. Ese es el contenido de la segunda fórmula del imperativo categórico.

La persona, para Kant, siempre es la fuente de la legitimación, ella es el fundamento de toda moral, pero *debe ser* persona autónoma. La última autoridad moral es un yo que debe poder ser todos los seres racionales y cualquiera de ellos, y por eso no puede tratarse a sí mismo, ni tratar ni ser tratado, como un mero medio. Si el yo es la fuente de todo deseo y de cualquier

objetivo, lo que se cuestiona es la legitimidad de sus fines relativos; lo que no se pone en cuestión nunca es que el yo que se propone fines relativos es él un fin en sí mismo.

De esa forma, para Kant una persona es realmente digna, *stricto sensu*, cuando hace digna la humanidad en su persona. Por ello considera que la humanidad es el fin en sí mismo, el valor absoluto irreductible a mero medio cuyo valor relativo (precio) radica en su intercambiabilidad o utilidad: las personas tienen dignidad, las cosas precio. Kant no condena como inmoral el trato de las personas como medios, sino su trato como meros medios, ya que tras dicho medio siempre hay una persona humana. El olvido del fin en sí que es y su reducción a mero medio supone la diferencia en la forma de trato: al olvidar la esencia personal, se la cosifica, se la instrumentaliza, se la denigra. Por ello, como hemos afirmado antes, que la alienación o cosificación sea una forma de maltrato.

La persona, para Kant, es un yo que tiene el derecho de ser libre y el deber de autodeterminarse realizando la humanidad. La humanidad es el valor a desarrollar, mediante nuestras acciones, en nuestra persona. La dignidad en rigor se dice pues de la humanidad a promover en cada persona, en la de uno, ejerciéndola, y en la de cualquier otro respetándola. Descubrimos nuestra persona en la llamada –en la obligación moral– a realizarla con autonomía. De ese modo, ya no es la persona sin más algo dado con el nacimiento y que subsiste: su valía moral radica en forjarla autónomamente. De ese modo, es la autonomía lo que nos convierte en personas en sentido estricto.

En una nota a pie de página en su *Crítica de la razón práctica* Kant afirma: “*La moralidad es la ratio cognoscendi de la libertad y la libertad es la ratio essendi de la moralidad*”; lo que significa que descubrimos nuestra condición personal en nuestra constitución moral autónoma. En la racionalidad práctica descubrimos nuestra libertad y en ella reside la única posibilidad de *personalizarnos*. Así se explica que la libertad sea la *ratio essendi* de la moralidad, pues el imperativo categórico dicta que seamos nosotros mismos, es decir, ordena que seamos libres.

¿Por qué la libertad es la *ratio essendi* de la moralidad? Porque la obligación moral por antonomasia consiste en construirse como persona digna, merecedora de la oportunidad de realizar lo humano; lo que significa seguir las directrices que uno mismo se ha dado cuando ha pensado en cuáles deberían ser las directrices a seguir por cualquier persona. Y precisamente porque no es un ejercicio individual, lo que uno cree que es correcto, sino lo que cualquier persona sabe que es lo correcto, la autonomía es un concepto *normativo*, y no preferentismo empírico, sensible y, por tanto, contingente y particular (que es el concepto más cercano al utilitarismo de Mill).

Para Kant lo que convierte a la persona en dignamente humana no es la capacidad de sentir, pues ésta no depende de nosotros y nos equipara con los animales. Tener unos sentimientos u otros no depende de nuestra voluntad, pero sí el convertirlos en la voz cantante de nuestra vida. Kant, contrariamente al tópico, no está arremetiendo contra las inclinaciones y los placeres: no se trata sin más de que el placer sea malo, pero sí que lo es que decida por nosotros.

En resumidas cuentas, la persona goza de una dignidad en *sentido laxo o pasivo* al tener la facultad de determinarse por ella misma; mas la dignidad en sentido estricto sólo se logra en



el permanente ejercicio de la autonomía. La dignidad en sentido laxo, por tanto, consiste en un atributo inherente a toda persona en tanto que fin en sí mismo, porque en ella se da la racionalidad (algo que le viene dado a todo el mundo al menos «en potencia»), y ésta es la condición necesaria para una posible determinación autónoma de la voluntad. La dignidad en sentido estricto, en cambio, va ligada al valor moral que por medio de esta determinación activa el sujeto. Por tanto, este segundo sentido de dignidad consiste en un atributo que *sólo* emerge como fruto de un proyecto consciente de autoconstrucción personal.

De esta manera, la dignidad en sentido laxo no se puede perder, mientras que la dignidad stricto sensu no podría siquiera llegar a tenerse sin un desarrollo adecuado de las condiciones racionales que la posibilitan, y se pierde tan pronto como se actúa por propia voluntad contra la ley moral que exige la autonomía. La dignidad stricto sensu no depende nunca del trato recibido, sino exclusivamente del que nos diéramos a nosotros mismos por medio de nuestras acciones para con nosotros mismos o para con los otros. No se puede hablar así de «dignidad vulnerada» por causa de un maltrato externo, ya que es precisamente el maltratador quien por su acto se hace indigno de ser, convirtiéndose así por su propio obrar en una *persona inhumana*.

Sobre las fronteras y los límites de la persona, su dignidad y su autonomía

Si aceptamos con Kant que el valor moral radica en la autonomía, entonces la dignidad personal, entendida como valor supremo, no nos es externa, es decir, conferida por una instancia metafísica o religiosa, sino que depende de nosotros: con nuestras acciones decidimos la humanidad en nuestra persona. A pesar del «raciocentrismo» de la propuesta kantiana -que no intelectualismo- pone en nuestras manos, a nuestra disposición, la posibilidad de hacernos personas a nuestra imagen y semejanza.

El trato de no damos a nosotros mismo, nuestro trato con los demás seres humanos (con el resto de la naturaleza viva y con las cosas) debe regirse siempre por el respeto que merece la humanidad, porque el maltrato o el mal trato (indiferencia) hacia éstos nos rebaja a nosotros mismos la dignidad. El hecho de carecer de racionalidad o de un cierto grado de ella no supone poder ser tratado con desprecio: a pesar de la autonomía mermada de aquellos, somos a nosotros mismos a quien semejante mal trato denigra.

A nuestro parecer, Kant no consideró suficientemente la posibilidad de bifurcación entre el proyecto narrativo y autónomo de una vida humana y su degeneración biológica; no separó lo autobiográfico, el ser agente de la propia vida, del ser mero paciente de lo biológico y de la enfermedad. Desconsideró asimismo que autónomamente se pueda decidir por última vez dado que el curso de la enfermedad pasa por no permitirnos decidir, por anular la autodeterminación. Y entonces las preguntas son quién decide y hasta cuándo, o si vale la pena vivir cuando se borra la identidad (al borrarse la memoria), cuando ya no se quiere más, porque no se puede querer conscientemente.

La historia del término persona es una historia cargada de exclusión y de diferencias: si las mujeres, los esclavos o los judíos fueron privados del respeto y la dignidad que merecen, es porque se negó su condición de personas. Por supuesto que había intereses para que así



fuera. Hoy corremos el peligro de caer en una razón instrumental, economicista y tecnocrática; o en una razón extraviada por preferentismos esclavo de pasiones o presiones. Mantener el respeto por la persona supone recuperar la capacidad de «razón práctica», de buscar una noción de sentido, todo lo cual obliga a distinguir la dignidad de la calidad, la autonomía de las preferencias, la vulnerabilidad de la inferioridad.

La dignidad intrínseca a toda persona exige tener presente también la vulnerabilidad y falibilidad personal. La autonomía siempre es un grado: se puede perder (Alzheimer), no haberla podida jamás desarrollar (bebés anencefálicos) o hacer un uso ilegítimo de ella (un perverso asesino). Por ello es un deber respetar su inextirpable condición personal: acompañarla para aumentarla en los que no la tienen todavía (los niños); mantenerla en cierto grado en los que la tienen dañada (los enfermos); o no rebajarla bajo mínimos en los que la han perdido del todo. Más allá de Kant, mientras haya racionalidad, habrá posibilidad de autonomía, pero si no la hay, la persona será siempre un fin en sí mismo que deberá ser tratada como tal aunque no sepamos del todo muy bien porqué.

Como hemos podido constatar a lo largo de estas páginas, las fundamentales cuestiones sobre la persona, su autonomía y dignidad, siguen abiertas. Con ánimo de continuar el debate en aras de una mejor comprensión de lo que sabemos sobre ellas y de lo que permanece en el límite (de la mentalidad de una época o del misterio infranqueable), y de cómo respetarlas y promoverlas, nos atrevemos a resumir lo expuesto de la siguiente manera:

La dignidad personal tiene dos sentidos: uno hace referencia al valor intrínseco a cualquier persona (ser individual, original, social, capaz de autoconciencia y en busca de sentido) incondicionalmente y con independencia de sus capacidades o contextos; el otro alude al proyecto peculiar (personalísimo), autónomo, que uno lleva a cabo a lo largo de su vida según su propia noción de calidad de vida. La primera alude a un trasfondo, no muy claro, sobre lo que estamos dispuestos a considerar “*sagrado*”, intocable en una sociedad moralmente plural y laica. La segunda precisa de ciertos niveles de racionalidad pero, como insistía Kant, no debiera ser equiparada a mero preferentismo, particular y arbitrario, como sucede con ciertas nociones liberales o utilitaristas de la autonomía. Porque si éste es el caso, toda opción vale con lo que se pierde el criterio de valor y, por ende, el contenido normativo y universalista por el que comienza la reflexión ética.

Cabe pues hacer una relectura de la noción de persona, de su autonomía y dignidad para que pueda incluir la discapacidad y los diferentes grados de racionalidad y autonomía, pues éstos son cambiantes no sólo de una persona a otra sino también a lo largo de la vida de la persona. Y es que preservar y perseverar en la responsabilidad ante la vulnerabilidad y la finitud también nos debería caracterizar a las personas.

Inteligencias artificiales, posthumanismos, despenalización de eutanasia y suicidio asistido etc., son muchos frentes abiertos y para afrontarlos bien necesitaremos categorías sólidas en tiempos bautizados como líquidos. La idea directriz sigue siendo que nada humano nos debería ser indiferente.



BIBLIOGRAFIA

1. COLOMER, Eusebi, *El pensamiento alemán de Kant a Heidegger*, vol. I: Kant, Barcelona, Herder, 1986.
2. DÍAZ, Carlos, «Persona», a: Adela CORTINA (dir.), *Diez palabras clave en ética*, Estella, Verbo Divino, 1994.
3. ETXEBERRIA, Xabier, *Aproximación ética a la discapacidad*, Bilbao, Universidad de Deusto, 2005.
4. HABERMAS, Jürgen, *El futuro de la naturaleza humana: ¿hacia una eugenesia liberal?*, Barcelona, Paidós, 2002.
5. KANT, Immanuel, *La metafísica de las costumbres*, Madrid, Tecnos, 1997.
6. KANT, Immanuel, *Crítica de la razón práctica*, Madrid, Alianza, 2002.
7. LLUÍS FONT, Pere, «L'ètica kantiana», a: BILBENY, Norbert (ed.), *Grans fites de l'ètica*, Barcelona, Cruïlla / Fundació Joan Maragall, 2000.
8. PICO DELLA MIRANDOLA, Giovanni, *Discurso sobre la dignidad del hombre*, Barcelona, PPU, 2002.
9. ROMÁN, Begoña, «L'ètica del deure», a: DD. AA., *Les ètiques d'avui*, Barcelona, Claret, 1997.
10. ROMÁN, Begoña i GUTIÉRREZ, Ana-Carolina, «Dignidad y respeto. Un intento de fundamentación formal», a: *Ciencia y hombre*, Madrid, Diálogo Filosófico, 2008.



LA PERSONA ANTE EL SUFRIMIENTO

Entre la vulnerabilidad y la plenitud

Enrique Martínez Lozano

“Cuando la realidad y nuestro pensamiento no coinciden, culpamos a la realidad de equivocarse. «Esto está mal», decimos, y sufrimos por ello. Pero cuando la realidad y nuestro pensamiento no coinciden, solo nuestro pensamiento puede equivocarse. La realidad no tiene la facultad de equivocarse. La realidad es lo que es. Simplemente” (Víctor Creixell).

“Donde está el peligro también crece la salvación” (Friedrich Hölderlin).

“Cuanto más profundo cave el dolor en vuestro corazón, más alegría podréis contener. ¿No es la copa que guarda vuestro vino la misma copa que se fundió en el horno del alfarero?” (Kahlil Gibran).

“¿Quién soy yo?”. En rigor, esa es la única pregunta. La respuesta adecuada a la misma nos libera de la ignorancia, de la confusión y del sufrimiento. Nos hace libres. Es la entrada a la Plenitud.

Al hablar del dolor, y al hacerlo especialmente desde la perspectiva de los cuidadores, me parece oportuno empezar con dos afirmaciones básicas, que sirvan de marco a toda esta aportación:

- El ser humano es una realidad radicalmente paradójica.
- Ante el dolor, necesitamos “descalzarnos”, para acercarnos a la persona que lo padece con un exquisito respeto y compasión.

Esta doble afirmación señala también el camino a seguir en este escrito. Tras incidir en el carácter paradójico del ser humano, nos acercaremos a la realidad del dolor, desde estas cuatro perspectivas:

- Actitudes que nos permiten vivirlo de un modo constructivo.
- Atención cuidadosa para no convertir el dolor en sufrimiento.
- El dolor, como oportunidad de crecimiento y transformación.
- El acompañamiento a la persona que sufre.

El carácter paradójico del ser humano

“El hombre no es más que una caña, la más débil de la naturaleza; pero una caña que piensa”. Así expresaba Pascal la naturaleza paradójica de la persona: lo más frágil pero, al mismo tiempo, lo más elevado.

Desde el inicio de su existencia, el ser humano es pura necesidad, tanto fisiológica como emocional o afectiva. Ninguno como el bebé humano necesita de un cuidado prolongado para poder sobrevivir; ningún otro como él necesita satisfacer su necesidad de sentirse reconocido para poder crecer sobre una plataforma psicológica de confianza y de seguridad.



Nos hallamos, pues, ante un ser profundamente vulnerable, física y psicológicamente. Desde la mirada habitual, que la considera como un “yo psicológico” –una estructura psicósomática-, la persona no parece ser sino un haz de necesidades (deseos) y miedos, sometida a los impulsos de unas y otros.

En consecuencia, su funcionamiento automático se halla regido por la ley del apego y de la aversión: para atrapar lo que desea y rechazar lo que le desagrada. Sin embargo, ese mismo funcionamiento lo introduce en una noria inestable que no puede conducir sino a la insatisfacción permanente.

Porque ese es el drama del yo: haga lo que haga, en su nivel, todo acabará en frustración. Porque, como escribiera George Bernard Shaw, “*hay dos catástrofes en la existencia: la primera, cuando nuestros deseos no son satisfechos; la segunda, cuando lo son*”.

Oscilando entre la satisfacción y la insatisfacción, el yo se ve irremisiblemente abocado a la frustración. No es extraño, ya que las noticias que posee no son demasiado buenas: sabe que, a medida que pasan los años, va a ir perdiendo cada vez más cosas (fuerza, salud, afectos...); que, si todo “va bien”, llegará a viejo, y que, en cualquier caso, finalmente morirá. No es un futuro nada halagüeño para el yo.

La vulnerabilidad del ser humano se pone de manifiesto, justamente, en esa doble experiencia del dolor y de la muerte. Cuando la sensibilidad sufre y la mente se queda sin respuestas; cuando se desvanece la ilusión (propia del narcisismo infantil) de controlar su propia existencia; cuando lo que asoma es la incapacidad o la impotencia; cuando se constata que necesitamos depender de los demás incluso para las tareas más simples; cuando se mira la muerte como el final irremediable y frío... Cuando todo eso nos afecta, empezamos a palpar nuestra vulnerabilidad de un modo que nunca habiéramos imaginado.

Sin embargo –y esta es la paradoja-, conocemos no pocas personas que, aun en medio de la vulnerabilidad, han vivido el atisbo de otro horizonte.

Más aún: a la vez que nos sentimos sumamente vulnerables, no podemos negar algo que se nos impone desde dentro, apenas somos capaces de acallar la mente: *la consciencia de ser*, sin límites ni condicionantes, que nos hace percibirnos como “sujeto” que va infinitamente más allá de lo que habitualmente consideramos como el “sujeto individual” que nuestra mente piensa.

En efecto, al silenciar la mente –objetivadora y separadora-, lo que aparece es quietud con sabor a plenitud, pura presencia en la que constatamos que entre el Ser y nosotros no existe ninguna distancia ni separación.

Tras el silencio de la mente, emerge y se hace manifiesta la Presencia que somos y en la que reconocemos nuestra verdadera identidad. Pasamos así de una *identidad pensada* –él yo individual, que únicamente existe cuando lo pensamos y que, por eso mismo, reducimos a “objeto”- a *lo que realmente somos*, previo incluso a cualquier pensamiento.



Ahí queda expresada la paradoja que nos constituye: carencia y plenitud. En el nivel del yo, nos percibimos como seres carenciados y vulnerables; en el nivel de nuestra identidad profunda, sin embargo, no carecemos de nada: lo que realmente somos, se halla siempre a salvo.

Ambos niveles constituyen las “dos caras” de la realidad única, pero no son simétricos. Una cosa es “lo que es” y otra “lo que se manifiesta”.

La identificación con el yo constituye la fuente de la ignorancia y el sufrimiento. La liberación implica el reconocimiento de nuestra verdadera identidad, en cuanto consciencia ilimitada. En este paso, la paradoja queda integrada y resuelta en una comprensión mayor: somos la plenitud que se expresa en formas sumamente limitadas.

¿Cómo afrontar, desde esta perspectiva, el dolor y la muerte?

Para vivir el dolor de una manera constructiva

En otro lugar, he analizado *seis actitudes constructivas* a la hora de afrontar el dolor: acogerse a sí mismo, frente al rechazo de sí y la autoculpabilización; aceptar lo que nos hace sufrir sin reducirnos, frente a la negación del problema y al hundimiento; dialogar con el niño o la niña interior, frente a la lejanía de sí; desdramatizar, frente a la tendencia a la dramatización; traducir el malestar en dolor, frente a la huida y el funcionamiento imaginario; y des-identificarse por medio de la observación, frente a la autoafirmación del yo.¹

En cierto modo, todas las actitudes constructivas pueden resumirse en dos, que habría que vivir simultáneamente: la no-evitación y la no-identificación.

El hecho mismo de que se formulen en negativo sugiere algo que me parece fundamental. No nos acercamos al dolor desde un talante de lucha ni de dominio, sino desde otro que nace de la sabiduría y se caracteriza por la comprensión. Es esta la que nos va a permitir no-evitarlo y no-identificarnos con él.

La *no-evitación* implica una aceptación profunda de lo que ocurre. No como claudicación, resignación, pasividad o indolencia, sino como consecuencia de una sabiduría que permite ver más en profundidad.

Sin aceptación no cabe la reconciliación con lo que es. En su lugar, lo que se da es resistencia, que no hace sino prolongar e incrementar aquello que (inútilmente) intentamos resistir.

“Lo que se resiste, persiste”, dice la sabiduría popular. No solo eso: es la misma resistencia la que genera sufrimiento. Al resistirnos a lo que es, dejamos de estar alineados con el momento presente, y eso, inexorablemente, hace sufrir.

Pero, simultáneamente, con la no-evitación, se requiere vivir la *no-identificación*. La identificación forzosamente nos reduce, haciéndonos creer que somos aquello que nos está ocurriendo. Cuando eso se da, perdemos toda nuestra capacidad de maniobra y no podremos ver la realidad



sino desde la perspectiva estrecha de aquella situación (o aquellos sentimientos) a los que previamente nos hemos reducido.

Si la resistencia al dolor genera sufrimiento, la identificación con él nos anula. No solo porque nos quedamos inermes ante él, sino porque –más grave aún- terminamos confundidos acerca de nuestra propia identidad. Nos identificamos con el yo que sufre, y desconectamos de la consciencia que somos y que se encuentra siempre a salvo.

La no-identificación, por tanto, nace también –y radicalmente- de la comprensión: sabemos que todo lo que pueda ocurrir no será sino un “objeto” dentro de lo que somos. No nos ocurre, pues, a nosotros, *sino dentro de nosotros*.

Atención cuidadosa para no convertir el dolor en sufrimiento⁽¹⁾

El dolor forma parte inexorable de todo el tejido. Antes de que la mente le adjudique alguna etiqueta, ya está ahí. Nos acompaña, más o menos intermitentemente, desde el nacimiento hasta la muerte, formando parte del lote de nuestra existencia y del mundo entero de las formas.

Es inevitable porque, dado el carácter polar de la realidad manifiesta, constituye la otra cara del placer o del bienestar y porque, en todo proceso de “hacerse” –es lo característico de la evolución-, para que algo surja, algo debe morir.

El hecho de que la tierra esté haciéndose –en evolución constante- exige que haya movimientos telúricos sorprendidos en forma de terremotos o tsunamis. Del mismo modo, el hecho de que el ser humano esté permanentemente “haciéndose” explica su vulnerabilidad, sus límites y sus pérdidas de todo tipo.

El dolor va a ser, pues, nuestro compañero de viaje, junto con la sombra de la muerte, por más que queramos mantenerlos ocultos. ¿Cómo afrontarlos?

La actitud sabia –y, por tanto, liberadora- va de la mano de la lucidez y de la humildad y adopta la forma de *aceptación*. Todo arranca de ella. Lo cual no significa que resulte fácil o que, antes de llegar a vivirla, la persona no haya tenido que pasar por la negación, la rebeldía, la frustración, la decepción o la depresión (en las inevitables etapas emocionales de un proceso de duelo). Pero, antes o después, no habrá salida posible sin *rendirnos* a lo que Es. Porque solo esa rendición nos alinea con lo que es, es decir, nos conecta con la verdad. Un dicho anónimo nos recuerda que “*el secreto de la serenidad es cooperar incondicionalmente con lo inevitable*”. Quizás habría que ir un poco más lejos y decir: el secreto de la serenidad –y de la sabiduría- consiste en rendirse a Lo que Es. “¿*Sabéis cuál es mi secreto?*, compartía Krishnamurti: *No me importa lo que suceda*”.

Evidentemente, como decía más arriba, ni la aceptación ni la rendición tienen nada que ver con la indiferencia, la resignación o la claudicación, sino únicamente con *el reconocimiento de lo que en este momento hay*. A partir de ello, tanto más cuanto mejor “situada” esté la

⁽¹⁾ Resumo aquí lo que he tratado en Otro modo de ver, otro modo de vivir. Invitación a la no-dualidad, Desclee De Brouwer, Bilbao, 2014, cap.8: “Afrontar el dolor y la muerte desde la no-dualidad”. Ahí hago especial hincapié en mostrar la diferencia radical que se produce como resultado de ver ambas realidades desde el “modelo mental” o el “modelo no-dual”.



persona, brotará la acción adecuada al momento, no tanto desde una decisión mental, sino desde la sabiduría de la vida y de su propio proceso de manifestación.

Decía también en el apartado anterior que la resistencia no hace sino prolongar el dolor y agravarlo –lo que nos duela, al luchar contra ello, será nuestra propia fuerza en contra-, transformándolo en sufrimiento.

La *distinción entre dolor y sufrimiento* me parece pedagógica. El primero remite a un hecho bruto, sin elaboraciones, sea físico o emocional: tanto si recibo un golpe en mi cuerpo como si me lanzan un insulto inesperado, es muy probable que aparezca dolor. Pero hasta ahí, es solo dolor. Lo que ocurra a partir de ese momento, ya lo pone mi mente: si no añade nada, quedará en lo que hay.

Pero la mente, en esos casos, tiene tendencia a hacer dos cosas, ambas generadoras de sufrimiento: poner resistencia, negando el dolor, o añadir alguna historia mental en torno a lo ocurrido. De ese modo, lo que solo era un hecho doloroso –que duele, pero no hace daño- se ha convertido en un sufrimiento tóxico, que puede terminar reduciendo y envenenando a la persona que lo ha generado.

Si tendemos a resistir o a añadir cualquier pensamiento al hecho doloroso, en último término, se debe a que nos hemos identificado con él, hasta el punto de pensar que, en lo sucedido, se ventila nuestra identidad. Por eso, el sufrimiento siempre nos está diciendo –si sabemos verlo- que nos hallamos confundidos con respecto a nuestra identidad, a la vez que nos muestra los apegos a que estamos aferrados.

El silogismo es tan simple como los que suelen usar espontáneamente los niños: si yo soy mi cuerpo, y mi cuerpo es afectado, yo estoy en peligro; si yo soy mi imagen, y mi imagen es dañada por una calumnia, sentiré que me desvanezco.

Es cierto que la psicología clásica –e incluso el llamado sentido común- puede ayudarnos a relativizar esas apreciaciones, para no reducirnos a ellas. Pero será solo una consciencia clara de nuestra verdadera identidad la que nos mantendrá a salvo de aquel tipo de comportamientos reactivos. Desde la certeza de haber experimentado la verdadera identidad no-dual, sabré que lo que realmente soy está a salvo de lo que le ocurra a mi cuerpo o a mi imagen.

Por eso, desde el modelo no-dual, junto con la no-resistencia (o no-evitación), activamos aquella otra actitud simultánea e igualmente liberadora: la *no-identificación*. No soy el dolor recibido, no soy el cuerpo dañado, no soy la imagen afectada..., no soy ese yo dolorido.

Esta actitud, tanto más natural cuanto más nace de la verdad experimentada acerca de la propia identidad, nos libera de la trampa que lleva a convertir el dolor en sufrimiento.

En concreto, al querer vivirlo así, el dolor se transforma en *alarma* que nos llama a situarnos en nuestra verdadera identidad. Soy Consciencia o Presencia: desde ella –dentro de su espaciosidad-, noto el dolor o la pena, *le permito que duela* y me dejo sentir el dolor, *sin perderlo nunca de vista*. Observarlo en todo momento –no perderlo de vista- constituye el medio eficaz para no olvidar que el dolor es solo un objeto..., que no soy yo. Y si lo observo y



le permito vivir permaneciendo yo mismo en conexión constante con la Consciencia que soy, sabré poner amor y cuidado, porque nuestra identidad profunda es también Amor.

Si bien el dolor es inevitable, el sufrimiento es opcional, y siempre está provocado por nuestra mente. Retira la resistencia y cualquier historia mental, y el sufrimiento desaparecerá. Pero mientras no lo hagas, lo estarás sosteniendo. Como dice Eckhart Tolle, *“el sufrimiento es necesario hasta que te das cuenta de que es innecesario”*.³

El dolor, como oportunidad de crecimiento y transformación

Seguramente, todos conocemos personas que, tras haber pasado por una experiencia dolorosa –enfermedad, crisis, desamor...-, afirman haber salido “crecidas” de la misma.

Pareciera que, antes o después, para que el crecimiento se opere, es necesario pasar por el “estado de crisálida”, pues solo él permite al gusano convertirse en mariposa⁴.

La experiencia nos dice que, mientras la vida nos resulta placentera, no nos “complicamos” la existencia; simplemente, vamos vegetando. Es el dolor o la crisis los que, haciendo temblar los cimientos que creíamos asentados, nos obligan a ir en busca de las verdaderas raíces que nos sostienen.

Y esas “raíces” no pueden ser otras que nuestra verdadera identidad. Por eso, desde esta perspectiva, el dolor puede ser una oportunidad, en dos niveles de intensidad, si podemos hablar así.

Por un lado, nos *humaniza* porque, al reconciliarnos con nuestra propia fragilidad y vulnerabilidad, nos ablanda interiormente, generando sentimientos de bondad y de compasión hacia nosotros mismos y hacia los demás. Vamos despojándonos de nuestras máscaras y corazas, y dejamos ver nuestro corazón.

Pero, también, en un nivel quizás más profundo, *transforma la percepción de nuestra identidad*, es decir, se convierte en una oportunidad nada menos que para la *transformación de nuestra consciencia*. El dolor -la crisis- posibilita que seamos *transformados paradójicamente en aquello que, aunque no lo sabíamos, siempre habíamos sido*. El yo sufrirá la experiencia como una “muerte” –y lo es así para él, como para el gusano que “desaparece” en el proceso-, pero solo gracias a ella, podrá nacer y vivir nuestra verdadera Identidad –el reconocimiento y la vivencia de lo que realmente somos-. Caer en la cuenta de ello es *despertar*, saliendo de la ignorancia o del sopor en que nos encontrábamos. La crisis habrá hecho de “despertador”.

¿Cómo se produce ese paso? Por un lado, al aceptar el dolor, creo un espacio a su alrededor, que me permite observarlo en la distancia y, de ese modo, empiezo a percibir que no soy él: *tengo una sensación dolorosa, pero no soy ella*.

Por otro, al constatar el sufrimiento que nace del yo, empieza a abrirse en mí una luz que me hace ver que *no soy tampoco ese “yo” inestable e impermanente*, generador de sufrimientos inútiles que se vuelven contra él, zarandeándolo y desestabilizándolo.



Y, poco a poco, desde esa otra sabiduría más profunda, me voy haciendo consciente de que no soy nada de lo que percibo, pienso, siento o experimento: *en nada de eso puedo encontrarme a mí mismo*. No soy nada de lo que puedo observar. Soy la Consciencia ecuánime, en la que aparecen y desaparecen pensamientos, sentimientos, experiencias... Es innegable que todo esto tiene un cierto poder para afectarme, pero no ya de un modo absoluto. En cuanto soy capaz de asentarme en mi verdadera identidad, sintiendo mi Ser esencial, todo aquello que pueda ocurrirle a mi yo quedará más relativizado.

El acompañamiento a la persona que sufre

Tal como lo venimos planteando –desde la perspectiva no-dual-, se trata de dejar que el dolor sea *solo dolor*. Forma parte del mundo de la manifestación. Y es entonces, al alinearnos con el presente, en conexión con la sabiduría profunda que todo lo rige, cuando se producen dos consecuencias reveladoras y, como todo lo que es profundo, paradójicas.

Por una parte, *dejamos de ver el dolor como enemigo*, aunque pongamos los medios para gestionarlo adecuadamente. Por otra, al permanecer anclados en nuestra verdadera identidad, *nos percibimos como Amor y cuidado*, y de ahí nace un movimiento espontáneo y gratuito de compasión que busca aliviar el dolor del mundo.

Esto podemos vivirlo todos cuando el dolor se hace presente en nuestra existencia. Acogemos el dolor, sin reducirnos a él, sino reconociendo nuestra verdadera identidad – Consciencia amorosa- para vivirmos anclados en ella, sabiendo amarnos especialmente cuanto nuestro psiquismo muestra su mayor vulnerabilidad.

Esa actitud tenderá a hacerse extensiva hacia los demás, particularmente a quienes se hallan también en situación de más dolor o necesidad.

Con todo, me parece importante, aunque sea brevemente, señalar algunas actitudes básicas en las personas que acompañan en procesos de dolor y de enfermedad.

En primer lugar, la persona que acompaña será tanto más eficaz en su tarea cuanto mejor *situada esté*. Si se trata de *ser presencia* para el enfermo –no hay amor sin atención-, parece decisivo que la persona cuidadora pueda crecer en su *capacidad de vivir en presente*.

En segundo lugar, el acompañamiento adecuado dependerá también de la *fe en la vida* y en su propio proceso. Eso significa confiar en una sabiduría mayor, a la vez que reconocemos los límites estrechos de nuestra mente a la hora de leer lo que ocurre.

La fe en la vida implica también la *fe en la persona enferma* o dolorida, desde una doble perspectiva: por un lado, fe en su propia fuerza, en la vida que la sostiene en todo momento; por otro, fe en lo que ella misma haya de vivir en ese proceso, y que probablemente a quienes lo vemos desde fuera se nos escapa.



En cuarto lugar, un acompañamiento de calidad se plasma en un sentimiento de *cercanía amorosa, empática y compasiva*. Será este tipo de presencia el que pueda facilitar y favorecer el proceso que la persona enferma haya de vivir. La vulnerabilidad hace crecer la necesidad humana de empatía y compasión: sentir que el otro es capaz de ponerse en mi lugar, de ver las cosas desde mi perspectiva, y de verme con amor, llena de vida y de color incluso los momentos más duros que la persona tenga que atravesar.

En quinto lugar, la persona que cuida tendrá que aprender a *aceptar humildemente sus propios límites*. No somos omnipotentes; a veces, ni siquiera podemos “controlar” lo que nos parece más simple. La aceptación de los límites nos pacifica con nosotros mismos, nos hace más flexibles, abiertos, receptivos y auténticos. Eludimos las graves trampas de la sobreexigencia, la culpabilización y la dureza. Y, paralelamente, atendemos nuestras propias necesidades, desde la importancia decisiva de “cuidar al cuidador”, precisamente también porque, al estar en contacto directo y más continuado con el dolor, atraviesa una situación más vulnerable. Gran parte de lo dicho implica una actitud específica: la capacidad de ver “*más allá*” de las formas. Más allá del dolor, la persona; más allá del yo que creemos ser, la Consciencia que somos; más allá de nuestra necesidad de controlar, la confianza en la sabiduría de la vida...

Finalmente, en séptimo lugar, el acompañante o el cuidador está llamado a vivirse conscientemente como *cauce o canal por el que fluye la Vida*. En realidad, ese es el aprendizaje para todos: al descubrir nuestra verdadera identidad, reconocemos que en realidad no somos el yo que va queriendo “organizar” su vida; en contra del engaño ilusorio en el que nos mantiene nuestra mente, el yo no tiene ningún control; es la Vida la que se está viviendo en esta forma temporal, *a través* de ella.

Al reconocernos como cauces o canales de la Vida, aprendemos que quizás no se trata tanto de luchar contra el dolor –aunque pongamos todos los medios a nuestro alcance–, cuanto de amar a la persona concreta y dolorida, manteniendo nuestra fe en ella.

A veces ocurre que la lucha contra el dolor encubre otras causas menos adecuadas, basadas en mecanismos propios del ego, como puede ser el rechazo de lo que considera negativo, su propia incapacidad para aceptar lo doloroso o frustrante o su ambición por conseguir que las cosas sean a la medida que él desea.

En la perspectiva no-dual, abrazadora de todo lo real, lo que aparece es una compasión gratuita e incondicional, que no busca nada para sí, sino sencillamente *poner amor donde hay dolor*. Y las acciones brotarán, no desde la exigencia de la mente, por bienintencionada que pudiera estar, sino de otra sabiduría más profunda, frente a la cual, la persona se percibe y se deja vivir sencillamente como cauce o canal. No hay, por tanto, apropiación, porque tampoco hay proyecto propio. Hay, sencillamente, un dejarse vivir desde lo que somos en profundidad; hay, dicho todavía con más propiedad, un *dejar* que la Consciencia se viva en nosotros.

Empezaba este trabajo aludiendo a la naturaleza paradójica del ser humano, que le hace experimentarse, según el nivel en el que, consciente o inconscientemente, se coloque, como carencia o como plenitud, como un ser vulnerable o como un ser “completo”.



Únicamente la perspectiva no-dual nos permite, a la vez, comprender y “resolver” la paradoja: *somos plenitud expresándose en una forma concreta radicalmente vulnerable*. Con frecuencia, quedamos “atascados” en la vulnerabilidad, hasta reducirnos a ella, y tratando de que nos afecte lo menos posible. Vano intento, que nos mantiene en el engaño de la falsa identidad del yo. Sin embargo, si somos lúcidos, la propia vulnerabilidad –y el dolor en el que se manifiesta– pueden constituir una oportunidad para despertar a la plenitud que somos.

Una vez en conexión con nuestra verdadera identidad, podremos experimentar cómo la plenitud que somos abraza la vulnerabilidad que tenemos.

BIBLIOGRAFIA

1. E. MARTÍNEZ LOZANO, *Vivir lo que somos. Cuatro actitudes y un camino*, Desclée De Brouwer, Bilbao 2009, pp.79-122.
2. E. MARTÍNEZ LOZANO *Otro modo de ver, otro modo de vivir. Invitación a la no-dualidad*, Desclée De Brouwer, Bilbao, 2014.
3. E. TOLLE, *El silencio habla*, Gaia, Madrid 2003, p.118.
4. E. MARTÍNEZ LOZANO, *Crisis, crecimiento y despertar. Claves y recursos para crecer en consciencia*, Desclée De Brouwer, Bilbao 2013.



LA ESPIRITUALIDAD COMO UNIVERSAL HUMANO

Javier Melloni

Espiritualidad y religión

En los últimos años se está dando un fenómeno cada vez más extendido: considerar que la espiritualidad es una dimensión esencial del ser humano sin la cual quedamos seriamente amputados. Ello no supone necesariamente un retorno a las religiones, sino que se trata de algo nuevo que no se había dado hasta ahora: distinguir la espiritualidad de las religiones tal como actualmente las conocemos. Estas serían interpretaciones particulares y epocales de algo que va más allá de ellas. En gran parte, la crisis religiosa es una crisis de lenguaje. La religión fue denunciada por los Maestros de la Sospecha (Marx, Nietzsche y Freud) como un escapismo de la condición humana y como una alienación del compromiso con la realidad. Sin embargo, los acontecimientos sociales y políticos del siglo XX y nuestro psiquismo ansioso y alterado nos han mostrado que, cuando esta dimensión se niega, aparece una sociedad sin alma y unidimensional. Las religiones apuntan hacia una plenitud que no se agota en lo que dicen. Lo importante es recoger su legado para adentrarnos en el sentido de la realidad y de nuestras propias vidas. Las religiones son marcos interpretativos -más o menos institucionales- que custodian una determinada experiencia de lo sagrado. La espiritualidad es esa experiencia.

Espíritu (*spiritus* en latín, *pneuma* en griego, *ruah* en hebreo, *ruh* en árabe, *atman* en sánscrito, etc.) significa "aire", "aliento", haciendo referencia a la experiencia tal vez más tangible que tenemos de lo intangible. Lo fundamental no lo percibimos, como el aire que continuamente nos está dando vida. Entendemos por espiritualidad el cultivo de esta dimensión que permite tomar distancia de las situaciones sin diluirse en ellas y redimensionarlas ante el horizonte del Misterio, sin reducirlo. Este misterio está albergado en cada uno y cada cual debe encontrar las claves para descubrirlo y desplegarlo. Aunque es inasible, está siempre disponible en su inaccesibilidad, antes y después del lenguaje con el que lo podemos identificar.

La elección de la palabra más adecuada para referirnos a la apertura y al cultivo de este ámbito es un asunto delicado porque toda palabra es incompleta o está sujeta a equívocos. El término espiritualidad puede evocar en algunos un dualismo implícito que separa el espíritu del cuerpo o de otros ámbitos de la persona; para otros, puede tener todavía una connotación demasiado religiosa. En el mundo anglosajón, la expresión que más se utiliza es *mindfulness*, "atención plena". Este término fue introducido por primera vez por los primeros traductores al inglés de los textos budistas del término pali *sati*. En los años 70 del siglo pasado el doctor Jon Kabat-Zinn de la universidad de Massachusetts, tras practicar yoga y meditación con distintos maestros budistas, creó el método terapéutico REBAP ("Reducción del Estrés Basada en la Atención Plena") (*Mindfulness-Based Stress Reduction - MBSR*). Con el paso de los años el término *mindfulness* ha perdido su carácter estrictamente terapéutico y ha llegado a ser equiparado a la meditación en su más amplio sentido. El monje vietnamita Thich Nhat Hanh



también ha sido un importante foco de difusión de esta práctica, basada en la respiración consciente, el caminar consciente, el comer consciente, el habla consciente, etc. Cuanta más conciencia ponemos a cualquier acto que hagamos, ese acto se transforma y adquiere una nueva cualidad. Por medio de la meditación y de la atención consciente estamos mucho más presentes en el presente y ello hace que nuestra persona tenga más presencia.

Interioridad es otro modo de referirse a ese ámbito del ser humano que todas las civilizaciones han cultivado durante milenios. Se trata de atender a ese “espacio interior del mundo” y de nosotros mismos, para decirlo con palabras de Rilke, poeta checo del siglo pasado:

*Un solo espacio interior compenetra a los seres;
espacio interior al mundo. Pájaros callados
nos atraviesan. Oh yo, que quiero crecer,
miro fuera y he aquí que en mí crece un árbol.*

La interioridad no hay que contraponerla a la exterioridad, sino a la superficialidad. Cuando cultivamos la vida interior, crecemos desde dentro hacia fuera dando lo mejor de nuestros frutos. Sea cual sea el término que prefiramos, es suficientemente claro a lo que apuntan y nos damos cuenta de lo que está en juego: la calidad y el sentido de la propia existencia, cuestión que muchas veces se manifiesta en momentos límites, como son una grave enfermedad o la cercanía de la muerte. Se trata de descubrir que estamos atravesados de infinito. Hay mucho más de lo que vemos, sentimos, pensamos o creemos. La vida tiene muchas capas de profundidad y crecemos en la medida que avanzamos hacia esa profundidad.

La mirada contemplativa nos hace menos compulsivos y más capaces de agradecer cada relación o situación que vivimos. El trabajo interior ayuda a tomar conciencia de las propias necesidades, deseos, anhelos y proyecciones que deforman la percepción que tenemos de nosotros mismos, del entorno y de quienes nos rodean. Se trata de aquello que estaba inscrito en el frontispicio del templo de Delfos: “Conócete a ti mismo”. Captamos la profundidad de los demás en proporción de nuestra profundidad. Ello afecta directamente a nuestra forma de estar en el mundo. Ante las diversas situaciones, esta atención permite discernirlas no desde el autocentramiento sino desde un horizonte mayor. La relación con los demás también se transforma ya que la interioridad abre un espacio en las relaciones humanas, de manera que permite el respeto de la alteridad. Sin esta contención, el otro se confunde con las propias proyecciones, mientras que de este modo el otro es reconocido en su misterio irreductible sin que lo fagocite.

En la medida en que la espiritualidad libera de las exigencias egocéntricas, posibilita formas más libres y liberadoras de estar en el mundo. El trabajo sobre la interioridad tiene consecuencias directas sobre solidaridad. Cultivar un tiempo diario a la meditación permite ir más allá de nuestras reacciones inmediatas para actuar a partir de aquellas reacciones que provienen de un estado de quietud y de distanciamiento. La interioridad permite darnos cuenta de que antes de violentar el mundo para adaptarlo a nuestra visión, formamos parte de él. Más allá de la estrategia egocentrada de la supervivencia, descubrimos que formamos parte de una totalidad mayor en la que se inscribe nuestra aportación.

El progresivo descentramiento del yo es lo que atestigua que el trabajo de la interioridad es verdadero. Hay que recorrer los difíciles tránsitos de las noches oscuras y salir transfigurados sin retroceder. La interioridad indica el silencio que hay detrás de las palabras y de los actos. El silencio es la suspensión de la inmediatez que otorga a la acción y a las palabras otra dimensión que va más allá de la autorreferencia del yo y de la urgencia de la inmediatez. Estamos llamados a ir ganando en libertad y en lucidez. La interioridad tiene profundidades sucesivas que se abren a medida que el yo se entrega. Cuando crece la interioridad, también se revela la profundidad de la exterioridad. Son correlativas porque no vemos la realidad tal como es sino tal como somos.

El cultivo de la espiritualidad necesita de tiempos, espacios y de unos soportes: la propia corporeidad, palabras, textos, imágenes y gestos, etc. Cada cual debe encontrar el camino que más le ayude para mantener y profundizar su práctica. Actualmente tenemos el privilegio –y también la necesidad de discernimiento– de poder elegir entre los diferentes vías y métodos. Esto implica estar a la escucha de lo que más necesitamos y de lo que más nos conviene en cada momento, y de mantenernos fieles a ello.

Espiritualidad vinculada a la experiencia de sufrimiento

Desde antiguo, la enfermedad y el sufrimiento han sido los grandes catalizadores de transformaciones espirituales. Muchos de los grandes maestros fueron despertados por el sufrimiento. Convertir lo inevitable en un acto de abandono y de consciencia, tal es la tarea de la vida espiritual.

El sufrimiento es un estado del cuerpo o del psiquismo que nos coloca en una situación límite. “Sacralidad salvaje” ha sido llamado. El sufrimiento es sagrado porque estamos ante algo no ordinario que puede ser revelador y transformador en lugar que destructivo. Tal es la aportación que la espiritualidad hace en tales situaciones: darles un sentido y proveer de unas herramientas para atravesarlas de un modo fecundo. Las pasividades de disminución y de detención que supone la enfermedad se convierten en oportunidad para que se dé un cambio de nivel. Johannes Tauler, un maestro del s.XIII, decía lo siguiente:

Permanece sólo contigo mismo y no corras a lo exterior, súfrete y no busques nada más. Algunas personas van tras otras cosas cuando están en esta pobreza interior y buscan siempre algo distinto para evitar así la apretura. También se quejan y preguntan a maestros. Y cada vez quedan más confusos. Párate sin dudar más. Después de la tiniebla viene la luz del día, el amanecer del sol.

La certeza de Tauler sobre la fecundidad de este tiempo de crisis es radical. Ilustra este proceso meditante la imagen de la serpiente que debe desprenderse de su piel. Ella misma se fuerza a pasar entre dos piedras para que le ayuden a arrancársela:

Cuando la serpiente percibe que comienza a envejecer, a arrugarse y a oler mal, busca un lugar con juntura de piedras y se desliza entre ellas de tal manera que deja la vieja piel y con ello crece la nueva. Lo mismo debe hacer la persona con su vieja piel, esto es, con

todo aquello que tiene por naturaleza, por grande y por bueno que sea, pero que ha envejecido y tiene fallos. Pero ello es preciso que pase por entre dos piedras muy juntas (...). Si una criatura te quita la apretura, sea la criatura que sea, arruina por completo el nacimiento de Dios.

La crisis es la apretura de la roca por donde hemos de pasar para desprendernos de lo que está arrugado y putrefacto. La apretura provoca la apertura. El dolor puede ser la ocasión para despertar la dimensión trascendente que nos habita.

Ello nos permite distinguir el dolor del sufrimiento. El dolor es la reacción espontánea del cuerpo o del psiquismo ante una agresión o una anomalía. El sufrimiento, en cambio, es la elaboración que hace la mente de ese dolor convirtiéndolo en frustración, rebelión, expectativa, decepción, sentimiento de culpabilidad, reproche, etc. Dolor y sufrimiento se confunden y se alimentan mutuamente. A través de la asunción del propio dolor por medio de la atención plena, ese dolor se atraviesa y se trasciende. Ello conduce a una comprensión más honda de uno mismo y de lo que se está viviendo, lo cual conlleva su aceptación, asunción y una profunda liberación que tiene como fruto una mayor compasión por lo propio y por lo ajeno. Esta compasión es también sabiduría. De este modo, el dolor y la enfermedad se convierten en camino de crecimiento, tal como ya hace años Thorwald Dethlefsen y Rüdiger Dahlke –una pareja de médicos alemana- lo expresaron: *La enfermedad como camino* (1983).

La espiritualidad en la proximidad de la muerte

Además de transformar el dolor y el sufrimiento, uno de los mayores retos que tenemos es dar sentido a ese gran pasaje de la vida que llamamos muerte, el cual es, en verdad, un nacimiento, un cambio de nivel de existencia. Venir a la vida tiene un propósito y cuando el propósito se ha cumplido podemos proseguir hacia otros planos de existencia. Hay que saber partir y dejar partir cuando el tiempo ha llegado. Sólo dando sentido a la muerte tiene sentido la vida.

Morimos como hemos vivido. Si nos hemos ejercitado en el agradecimiento y en el desapego tanto en el amor por las personas como por las cosas que la vida nos ofrece, la muerte será nuestra última y más bella entrega. Si hemos vivido aferrándonos a relaciones, propiedades, a determinadas imágenes de nosotros mismos, etc., la muerte sólo se podrá vivir como el supremo fracaso. Tenemos la oportunidad de acercarnos con lucidez al momento supremo de nuestra vida y de prepararnos para adentrarnos con paz en lo Invisible. Podemos aprender a morir y transformar el miedo en confianza, la resistencia en ofrenda, la pérdida en agradecimiento, de manera que lleguemos al final como a una celebración donde poder ofrecer todo lo que hemos vivido.

La muerte es un paso iniciático, el más radical de todos, como el nacimiento, donde abandonamos el terreno conocido –la criatura ha de dejar la matriz confortable de la madre tal como el que muere ha de abandonar el ámbito del reino material- para entrar en lo Desconocido. Desprenderse de esta identificación supone un trauma y con frecuencia una agonía, pero si nos preparamos debidamente puede ser la culminación más bella de nuestra vida. Por ello hemos de poder abrazar nuestra muerte.

El cuerpo es la placenta para el desarrollo del espíritu –o de la conciencia. Cuando el espíritu –o la conciencia- ha llegado a su madurez, se desprende del cuerpo, tal como el feto sale de la matriz, la semilla se desprende de la cáscara o el gusanillo que ha tejido su propia crisálida muere en ella para convertirse en mariposa. Son múltiples las metáforas y las enseñanzas que nos ofrece la naturaleza. El equilibrio de la vida está en no adelantar ni retrasar el proceso. Tanto si creemos que existen otros estadios de existencia como si no, estamos llamados a vivir con plenitud de conciencia el momento de nuestra muerte. En ese instante podremos recoger la cosecha de nuestra vida, agradecerla y convertirla en ofrenda.

Nuestra identificación con el cuerpo hace que cuando está a punto de perecer, temamos que nosotros también pereceremos con él. Como ha sido dicho por el Lama Sogyal Rimoché, “tal vez la razón más profunda por la que tememos la muerte es porque ignoremos quiénes somos”. El cultivo de la espiritualidad ayuda a vivenciar que somos mucho más que nuestro cuerpo, aunque nuestra experiencia humana está, sin duda, mediada por él.

Poder ayudar a realizar este paso es una de las tareas más importantes y bellas que se le encomiendan a algunas personas del cuerpo sanitario. Para ello, los acompañantes de este tránsito son los primeros que han de estar familiarizados con este desprendimiento del cuerpo. La labor de los acompañantes espirituales en el tramo final de la vida los convierte en comadronas de la otra Orilla, en parteras del segundo nacimiento. Su tarea es saber decir al que parte palabras semejantes a las que se dicen en el ritual jainista:

“Ve a ti mismo por ti mismo dentro de ti mismo”.

Si hemos cultivado la vida interior, estas palabras nos sonarán verdaderas, tanto si somos nosotros quienes las pronunciemos ante el que está a punto de partir como si seamos nosotros quienes las escuchemos cuando vayamos a emprender el último viaje.

BIBLIOGRAFIA

1. ANNIE MARQUIER, El maestro del corazón, Luciérnaga, Barcelona, 2010.
2. ANNIE MARQUIER La libertad de ser, Luciérnaga, Barcelona, 2010.
3. KARL-FRIED GRAFF DÜRCKHEIM, El maestro interior, Mensajero, Bilbao, 2012.
4. KARL-FRIED GRAFF DÜRCKHEIM, Experimentar la trascendencia, Luciérnaga, Barcelona, 1992.
5. JACK KORNFELD, Después del éxtasis la colada, Liebre de Marzo, Madrid, 2010.
6. JAVIER MELLONI, El deseo esencial, Sal Terrae, Santander, 2007.
7. PABLO D'ORS, Biografía del silencio, Siruela, Madrid, 2012.
8. THICH NHAT HANH, El milagro de mindfulness, Oniro, Barcelona, 2014.
9. ECKHART TOLLE, El poder del ahora, Gaia, Madrid, 2013.
10. CHÖGYAM TRUNGPA, Más allá del materialismo espiritual, Estaciones, Buenos Aires, 1998.
11. B. ALAN WALLACE, La experiencia de la meditación, Helios, Barcelona, 2010.
12. KEN WILBER, Gracia y coraje, Kairós, Barcelona, 2009.



EL SUFRIMIENTO EN CLÍNICA Incorporando las tradiciones de sabiduría

Enric Benito, Javier Barbero

*El objetivo del arte y la ciencia de la medicina es
entender y atender el sufrimiento.
Daniel Sulmasy¹*

*Una concepción de la medicina orientada únicamente
a la enfermedad y el dolor que no considere
el sufrimiento es incompleta e inadecuada
Eric Cassell²*

*Donde hay sufrimiento es un espacio sagrado.
Algún día la gente se dará cuenta,
hasta entonces no sabrán nada de la vida.
Oscar Wilde³*

*Vuestro sufrimiento es la ruptura de la celda que
encierra vuestra comprensión.
Uno debe llegar al amanecer por la vía de la noche
Khalil Gibran⁴*

Introducción

Un texto clásico en la formación profesional⁵ del médico, extensible a la de otras profesiones sanitarias, nos recuerda que *“entre las oportunidades, responsabilidad y obligaciones del ser humano no hay ninguna que sea mayor que las del médico. Para cuidar a los que sufren, el médico necesita destreza técnica, conocimientos científicos y comprensión humana. Aquel que utilice estos atributos con valor, con humildad y con prudencia, proporcionará un servicio único a sus congéneres, y forjará un carácter firme y constante en sí mismo. El médico no ha de pedir más a su destino, pero tampoco ha de contentarse con menos”*.

Y más adelante añade: *“La conducta en los más intangibles aspectos psicológicos de la medicina no se aprende fácilmente. El médico empieza a tratar con éxito a sus pacientes cuando él alcanza su madurez emocional. El médico que afronta el sufrimiento existencial de sus semejantes necesita trabajar su propia dimensión trascendente para poder comprender y acompañar a sus pacientes”*.⁵

Aunque atender el sufrimiento de nuestros pacientes forma parte de la esencia de los cuidados paliativos,⁶ en la práctica clínica observamos dificultades para acercarnos a la persona que sufre y reconocer, atender y acompañar este proceso.

Nos cuesta diagnosticar el sufrimiento, en parte por falta de un marco académico que nos permita una aproximación estructurada. Ignoramos el sufrimiento en la medida que éste pertenece al ámbito de lo subjetivo, y nuestro modelo biomédico apenas contempla la subjetividad como parte de la realidad clínica.⁷ Otra dificultad radica en que la exploración de este ámbito debe hacerse desde la propia subjetividad del clínico, con los riesgos y amenazas



de un posible “contagio”, como nos recuerda Henri Nowen:⁸ “¿Quién puede salvar un niño de una casa en llamas sin ponerse en peligro de ser abrasado por ellas? ¿Quién puede escuchar una historia de soledad y desesperación sin arriesgarse a experimentar penas semejantes en su propio corazón, e incluso perder su preciosa paz mental? En una palabra: ¿Quién puede librar a alguien del sufrimiento sin meterse de cabeza en él?”. Nuestro desconocimiento puede también deberse al hecho de que la práctica médica – cada vez más tecnicada – se encuentra alejada de la rica herencia de las tradiciones de sabiduría, hoy marginadas en el entorno sanitario.

Aunque Cicely Saunders^{9,10} puso énfasis en la necesidad de abordar el “dolor total”, reconociendo los aspectos psicológicos, sociales y espirituales del sufrimiento, la mayoría de profesionales de cuidados paliativos son más expertos en la atención de los síntomas y en el manejo de fármacos, que en el control de la desesperanza, en facilitar la reconciliación con la propia biografía, en promover la búsqueda de sentido o en facilitar la aceptación de la muerte. Estos aspectos suelen ser escasamente atendidos, por considerarlos alejados de nuestra competencia o por falta de recursos personales para abordarlos. Mientras tanto seguimos siendo diariamente interpelados por el insomnio, la ansiedad, la desesperación y en definitiva por el sufrimiento de nuestros pacientes y sus familiares.

Los profesionales necesitamos entender lo que supone para el paciente la vivencia de la enfermedad terminal. Comprender de qué manera este proceso modifica sus expectativas y cambia su realidad. Para la persona que intuye la proximidad de la muerte, el sufrimiento surge como fruto de la amenaza que se cierne sobre todo lo conseguido y que ahora parece deshacerse. Para muchas personas, especialmente si no se han preparado para ello, esta etapa puede ser vivida como un asalto a la propia construcción vital – todo aquello con lo que nos hemos identificado- y que ahora, se intuye que acabará por desmoronarse.

Si el profesional se centra en la dimensión objetiva de la enfermedad, en sus síntomas y manifestaciones orgánicas, mientras el enfermo vive una crisis de todo su mundo, sus valores, sus expectativas y sus relaciones, el profesional y el paciente se están moviendo en distintos niveles y no van a poder encontrarse.

Tener un mapa de este territorio por el que atraviesa la persona que cuidamos, nos puede ayudar a entender y atender su proceso. Este mapa ya ha sido dibujado por la filosofía perenne,¹ que recoge la sabiduría compartida de todas las tradiciones y sólo nos falta adaptarlo a nuestra práctica clínica. Pero vayamos por partes...

¿Qué nos encontramos los clínicos?

Los clínicos nos encontramos dos tipos de sufrimiento. Una experiencia que es el ***sufrimiento como problema***. Un dolor costal refractario, un estado emocional depresivo, la ausencia de respuesta familiar en el ingreso y un sinfín de situaciones. Frente al problema, las estrategias de resolución de problemas. Pero también nos encontramos, aunque no siempre se (nos) manifiesta explícitamente con la experiencia de ***sufrimiento como misterio, como condición existencial***, los ejes que atraviesan al hombre como homo patiens.

¹ Philosophia Perennis, término acuñado por Leibniz y recuperado por Aldous Huxley¹¹ para referirse al máximo factor común de todas las teologías precedentes y subsiguientes, desde los Upanishad hasta nuestros días.



El sufrimiento como problema en la mayoría de los casos se expresa como un **sufrimiento evitable** y la estrategia de resolución de problemas permite potenciar la controlabilidad frente a la indefensión. La expresión más acuñada en cuidados paliativos es la de “control de síntomas”. En ocasiones, el **sufrimiento** será **potencialmente evitable y, en la práctica, inevitable**. Abandono irreversible y total de la pareja de toda la vida, caquexia refractaria, etc., entonces utilizaremos estrategias de búsqueda de **adaptación**, de compensación, etc.

La dificultad más importante sobreviene cuando el clínico, si es que facilita la ocasión o/y la expresión, se encuentra con el **sufrimiento no evitable, asociado a la condición existencial** humana, profundamente frágil, que se enfrenta con la muerte. Es el encuentro con el límite y la pregunta por el sentido.

El hombre al final de la vida vive limitado y vive al límite. Límite **como carencia**, déficit, contingencia, pequeñez y, a la par, límite **como frontera**, como precipicio, como condición de posibilidad de salto transcendental más allá de lo conocido y controlado. El sufrimiento, por tanto, **nos recuerda la condición limitada del ser humano**, pero también nos sitúa en el límite, en la frontera. Y estas situaciones de liminaridad están a medio camino entre lo racional y lo trans-racional, lo profano y lo sagrado, la vida y la muerte. Ahí es donde el clínico se suele encontrar más perdido. Cuando surgen las preguntas radicales –es decir, de raíz- del ser humano y de la condición humana.

Muchos pacientes, cada uno con su lenguaje, lo que nos viene a decir es que ¿por qué aceptar algo que **rompe tu evolución biológica y tu proyecto biográfico**? ¿Por qué aceptar algo como la muerte? ¿Por qué aceptar la **separación de los tuyos** y de tu contexto vital?

Podremos argumentar que la aceptación permite la adaptación, podremos añadir que difícilmente se puede transformar una realidad, aunque sea de significado, si previamente no ha sido aceptada... Pero el que se está muriendo y rompiendo es él y a determinadas preguntas, incluida la del sentido, no sirven los argumentos. Le sirven otras cosas...

El clínico, en estos escenarios, no podrá resolver problemas, tener respuestas contundentes o describir en qué consiste el sentido. Pero sí podrá acompañar personas, facilitar el proceso de búsqueda y no huir de las preguntas y provocar oportunidades para **deconstruir** el sinsentido. Se podrá convertir en compañero de viaje de ese reconocimiento de la experiencia de sufrimiento no evitable, de esa travesía nocturna del alma humana y de esa posibilidad de trascenderlo.

¿Y qué nos dicen las tradiciones de sabiduría al respecto?

El sufrimiento en las tradiciones de sabiduría

Quien profundiza en las causas y la dinámica del sufrimiento, descubre no solo la potencial capacidad de destrucción, sino también la oportunidad de crecimiento y transformación que éste puede conllevar. Como nos recuerda Xavier Melloni en su capítulo, desde antiguo, la enfermedad y el sufrimiento han sido los grandes catalizadores de transformaciones espirituales.



Para acompañar la experiencia de morir, necesitamos una aproximación clínica fundamentada, que nos permita ver cómo morir puede ir mucho más allá de lo que parece, desde una perspectiva superficial.

Al revisar el tema, destaca la escasez de referencias en nuestra bibliografía científica, frente a su riqueza en las tradiciones de sabiduría. Todas ellas reconocen que el sufrimiento es inherente a la condición humana y que éste puede llegar a convertirse en nuestro maestro. En la medida que lo aceptamos y atravesamos podremos descubrir una mayor perspectiva de la realidad y de nosotros mismos, algo que siempre ha estado allí esperándonos y que la estrecha visión de nuestro bajo nivel de conciencia nos impedía disfrutar. Pero aclaremos un poco más la importancia de los distintos niveles de conciencia en este ámbito.

Respecto a la conciencia, Monica Cavallé, en una excelente revisión¹² nos recuerda que la filosofía perenne ha distinguido básicamente tres niveles en la consideración del “yo” o “sí mismo”.

- a. El primer nivel corresponde a lo que denominaremos *Yo universal*. Este *Yo universal* es el único y radical Sí mismo, la base y la realidad íntima de todos los *yoes* individualizados. Es idéntico al Tao, al Ser, a la esencia de toda cosa. Es el Ser al que accedemos ahondando en nosotros mismos, en la entraña de nuestra propia subjetividad. Es el Yo común, profundo, trascendido de la condición humana, de la pertenencia al Ser.
- b. El segundo nivel, corresponde al *yo particular o sí mismo individual*. Éste es el sentido del yo con que aludimos nuestra individualidad psicofísica, nuestro organismo concreto y nuestra persona particular. Este no es esencialmente diverso del *Yo universal*, de un modo análogo a como una ola no es distinta del océano, a como un color no es distinto de la luz. Nos distinguimos de otros, pero nos vincula también con lo común.
- c. El tercer nivel es el *ego o yo superficial*. Es el sentido del yo que resulta de la *identificación exclusiva* con aquello que hay de estrictamente particular en nosotros, nuestro cuerpo y nuestra mente. Responde a una idea o una imagen del yo, genera división y dualidad, separación radical entre “lo que es yo y lo que no es yo” y en la medida que nos identificamos exclusivamente en esta imagen podemos perder la conciencia de nuestra realidad, de nuestra pertenencia al Ser. Este olvido es al que se refería Ibn ‘Arabi al decir: “...en el fondo tú no eres tú, (lo que crees ser), pero tú no lo sabes”.¹³ Es el yo del apego a lo que creemos que nos protege y nos diferencia.

Las tradiciones de sabiduría coinciden en estimular y promover nuestro autoconocimiento, para adquirir una profundidad generalmente desconocida que nos lleve a descubrir nuestra naturaleza, nuestra pertenencia a lo que ES y lo hace ser todo, expresado en múltiples formas, el Tao, el Atman, el Espíritu Santo, el Logos, la Casa Común...

La afirmación fundamental de la filosofía perenne es como recuerda Ken Wilber¹⁴ que *los hombres y las mujeres pueden crecer y desarrollarse (o evolucionar) a través de toda la secuencia escalonada de niveles hasta llegar al Espíritu*, en donde tiene lugar la identificación con la



“entidad suprema”, con la divinidad, con aquel o aquello que nos sostiene y nos da sentido, el *ens perfectissimus* al que aspira todo crecimiento y evolución.

Desde esta perspectiva el sufrimiento puede ser visto como los dolores de parto en el nacimiento de una nueva conciencia de sí mismo. Dolores producidos por la resistencia del yo superficial, el único que muere – porque en realidad nunca ha existido, fuera de la propia mente –, para abandonarse en manos de otro Yo que nutre, acoge y trasciende la visión limitada de nosotros mismos. Al deshacerse nuestra conciencia superficial que nos hace sentirnos como entidad separada, podemos adquirir un nivel de conciencia que nos conecta con lo que realmente somos, lo que nos sustenta y a lo que pertenecemos.

Existen diferentes grados de madurez espiritual, entendida como el despertar de la conciencia de esta naturaleza esencial que nos nutre y nos da la Vida. El sufrimiento y la proximidad de la muerte son ventanas de oportunidad para este descubrimiento, para profundizar en nuestra propia naturaleza, recuperar la integridad a un nivel superior de conciencia, y sanar.

Veamos qué nos dicen las doctrinas de la no dualidad, la filosofía Vedanta Advaita, el budismo (el mahayana, especialmente el budismo zen), el taoísmo, el núcleo esotérico del islamismo, la filosofía griega ligada a los Misterios (el orfismo, el platonismo, el neo-platonismo) y ciertas vertientes del gnosticismo y de la mística especulativa (Eckhard, Silesio...), el hermetismo, la qabbalah hebrea, etc. Todos comparten intuiciones análogas sobre la naturaleza íntima del ser humano, conectada a una única realidad, a la que los Upanishad llaman Brahman: la conciencia pura.

Según ellas, **la raíz del sufrimiento radica en la ignorancia y falta de aceptación de la realidad.** Y al mismo tiempo conciben el sufrimiento como **oportunidad de trascender** la visión limitada y dual del ego (yo frente a lo demás), que nos mantiene identificados con lo limitado y alejados de nuestra propia naturaleza esencial.

Las tradiciones de sabiduría reconocen el potencial inherente al ser humano para trascender el sufrimiento y descubrir niveles superiores de conciencia. Balf Mount en un artículo clásico¹⁵ se refiere a ello como “el reino en nuestro interior” de los evangelios, el “Cristo Vivo” de San Pablo, el “Atman” del hinduismo, “El Secreto” del islam, el “pedestal de la conciencia” del budismo, “el promontorio interior” de Marco Aurelio, “la apertura primordial” del taoísmo, “la Kundalini” del yoga, etc. Se entiende el sufrimiento como fruto de la separación entre nosotros y el Ser trascendente que podemos llamar Dios, situado en nuestro centro profundo. El sufrimiento posibilita la apertura de una puerta a un nuevo espacio de unión o conciencia, que emerge al trascenderlo y nos conecta con nuestra propia profundidad.

Más recientemente Karlfried Dürckheim¹⁷ afirma: *“En la medida en que el hombre, ya sea de occidente o de oriente, siente lo divino en sí mismo, no sufre. Todo sufrimiento es la indicación de una separación entre nosotros y el Ser trascendente que llamamos Dios. Tenemos la posibilidad de desarrollar esta apertura hacia la trascendencia”.*

Desde esta perspectiva el sufrimiento se entiende como una llamada del centro profundo que reclama un reconocimiento más allá de la conciencia superficial en la que habitualmente nos movemos, y que especialmente en la proximidad de la muerte va a ser disuelta y abandonada.

Más adelante el mismo autor reconoce: *"Pero somos hombres y no podemos permanecer en este estado de transparencia que libera definitivamente del sufrimiento. Durante toda nuestra vida el sufrimiento sigue presente. ¿Cómo debo enfrentarlo? No solo como el signo de que aún no estoy unido, sino como un deber y una oportunidad.*

Esto es lo que he aprendido en mi práctica zen: que aceptando lo inaceptable, aceptando el sufrimiento como tal, ocurre algo que es del dominio de la experiencia interior... Hay un modo de aceptar el sufrimiento que comporta en sí mismo la oportunidad de una experiencia trascendental. El obstáculo en el camino se convierte así en la oportunidad de pasar a otro nivel."

Según Ken Wilber¹⁴ : *"La aparición del sufrimiento no es un bien, pero si 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."*

Existe como vemos una amplia coincidencia en aceptar que el sufrimiento surge ante la amenaza a la desintegración de una conciencia superficial y limitada de nosotros mismos. También hay consenso en que la aceptación consciente de la realidad que se va imponiendo nos conduce a un estado ampliado de conciencia en un proceso de **recuperación de la integridad**, que se ha llamado sanación. Sufrimos en la medida que nos identificamos con el yo superficial o ego y nos liberamos cuando nuestra conciencia profunda emerge para disolver la percepción equivocada de quienes creíamos ser.

Sufrimiento. Proximidad de la muerte. Una mirada desde la clínica

Eric Casell^{18,19} en su estudio clásico, definió el sufrimiento como: *"el estado específico de distrés que se produce cuando la integridad de la persona se ve amenazada o rota, y se mantiene hasta que la amenaza desaparece o la integridad es restaurada".* Y reconoce que tanto la **búsqueda de sentido** del propio sufrimiento, como forma lúcida de bucear en él, y la **trascendencia**, entendida como la capacidad de *atravesar y ascender*, es decir, ampliar el propio campo de conciencia, son las formas más poderosas de restaurar la integridad. Este autor nos recuerda que cuando se experimenta la trascendencia, la persona se sitúa en un nuevo y amplio panorama más allá del aislamiento y del dolor, próximo a la fuente transpersonal que nutre de sentido la comunidad humana. Finalmente nos recuerda que esta experiencia no necesita involucrar a la religión, aunque en su dimensión transpersonal es profundamente espiritual. Stanislav Grof^{20,21}, pionero de la psicología transpersonal, analizando situaciones de sufrimiento existencial elaboró el concepto de "emergencia espiritual" como el movimiento

del individuo hacia un modo más amplio de ser. Este movimiento implica un proceso potencialmente curativo y transformador que lleva, a través del sufrimiento, hacia la expansión de la conciencia y a un profundo sentido de conexión con otras personas, la naturaleza y el cosmos.

Según Grof, en el curso de la enfermedad terminal, la vivencia que experimentan los pacientes ante la proximidad de la muerte tiene un extraordinario potencial transformador y de sanación.²¹

Según Victor Frankl²², sufrir “significa obrar y significa crecer, pero también madurar. En efecto, el ser humano que se supera, madura hacia su mismidad. Sí, el verdadero resultado del sufrimiento es un proceso de maduración. Pero la maduración se basa en que el ser humano alcanza la libertad interior, a pesar de la dependencia exterior”.

Shaver^{23,24}, propone una nueva definición de sufrimiento en la que afirma: “El 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 self. El sufrimiento puede ser conscientemente abordado y cuidado a través de intervenciones específicas orientadas a promover la unidad del self. **Estas intervenciones incluyen la atención consciente, reflejar, y validar, así como la compasión o el amor incondicional.** La resolución positiva del sufrimiento puede llevar hacia una unificación reforzada del self, con un amplio cortejo de emociones, de autoestima, y puede llevar también hacia una naturaleza trascendente. El sufrimiento supone un desencadenante importante en el despliegue de la conciencia individual”.

Reich²⁵ identifica tres estadios entendidos como cambios temporales que ocurren a la persona que se enfrenta y trasciende el sufrimiento. Según este autor la persona que se enfrenta a una situación catastrófica o de pérdida, inicialmente responde con el shock, inmovilización o silencio, lo que él llama la “fase muda del sufrimiento”. La persona permanece encerrada en sí misma en un “letargo duro, doloroso y estancado”.

En una segunda etapa que denomina “fase expresiva” la persona busca entender la experiencia y encontrar el lenguaje o la forma de expresarla. En la medida que se puede reconocer, articular y expresar, se va ganando perspectiva e influencia sobre el sufrimiento. Cada persona elabora con sus recursos y estilo su propia respuesta. Lo que es común es la necesidad de participación del otro, muchas veces como **presencia que escucha y acoge esta expresión.**

La tercera fase del proceso es la adquisición de un “nueva identidad” a través del despertar de un nuevo nivel de conciencia, en el que el sufriente descubre una visión o comprensión más profunda e integrada de la realidad y de sí mismo.

Se han hecho distintas propuestas de evaluación e intervención en clínica,^{26,27,28} de las que destaca el modelo integral de intervención propuesto, en un encuadre de cuidados paliativos, por Arranz, Barbero, Barreto y Bayes²⁹. Desde este modelo se entiende que un ser humano sufre



cuando acontece algo que percibe como una **amenaza** importante a su **integridad** (personal, biográfica y/o orgánica, biológica) y, al mismo tiempo, cree que **carece de recursos** para hacerle frente. El modelo plantea estrategias de disminución de la amenaza y de potenciación de recursos con un fuerte hincapié en la dinámica comunicativa que facilita el *counselling*.

Continuando en el escenario de pacientes en la proximidad de la muerte, Kathlenn D. Singh³⁰ desde su experiencia de acompañamiento describe cómo muchos de sus pacientes, independientemente de su deseo consciente de trascendencia, parecían entrar en un nivel trascendente y transformado de conciencia que llama: “experiencia de la cercanía de la muerte”, que entre otros estados, incluyen sentimientos de conexión y de paz. Recuerda que los pacientes de SIDA atendidos por ella describieron la transformación que se da al final de la vida como: “el descubrimiento individual acelerado de sí mismo (self)”

Singh propone que la experiencia de la proximidad de la muerte puede, por sí misma, concentrar en pocos momentos la oportunidad de crecimiento espiritual que puedan dar años de intensa disciplina espiritual y propone un modelo en tres etapas para explicar la adaptación psico-emocional al proceso de morir. De forma resumida, los denomina: “Chaos”, “Surrender” y “Transcendence”.

El “caos”, engloba las fases iniciales descritas por Kübler Ross³¹ caracterizadas por la, la negación, la ira, la depresión, negociación, es decir, está caracterizado por el miedo a perder lo que consideramos nuestra integridad. El miedo a la pérdida de la identificación con la conciencia superficial o EGO.

Posteriormente el enfermo, llega a una fase de aceptación o entrega. Ese *surrender* no se refiere a un “rendirse”, sino más bien a un abandono de la necesidad de control y de lucha. Finalmente, la persona entra en un nuevo espacio de conciencia que Singh llama trascendencia, un estado modificado de conciencia, caracterizado por ser un espacio de paz, serenidad, gozo, bienestar.

Recientemente Mónica Renz³² ofrece un modelo en el que la muerte es identificada como una transición en la que el sufrimiento es visto como una etapa previa a la liberación de las resistencias que impiden la apertura a la propia paz y serenidad. Revisando la evolución de más de 600 pacientes de un Hospice, remitidos para recibir ayuda psicológica o espiritual, observa en la mayoría de ellos un patrón de transición a un estado de conciencia más allá del ego, la ansiedad y el dolor. Coincide con Singh y Reich en estructurar el proceso en tres etapas que denomina:

- a. Pre-transición caracterizada por el sufrimiento, la lucha y ansiedad con reactivación de los traumas y asuntos pendientes.
- b. Transición que implica la pérdida de la conciencia egoica en un escenario de lucha frecuentemente referido como simbólico.



- c. Post-transición o de apertura espiritual. Aquí aparece un nuevo nivel de conciencia donde el ego ya no domina y surge la serenidad, sin dolor ni angustia, con percepción de integridad y gozo.

El sufrimiento y la sanación

Eckhart Tolle³³ afirma: *“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 esta ya la transmutación. El fuego del sufrimiento se convierte en la luz de la conciencia.”*

Dice Ken Wilber¹⁴: *“Se ha dicho que el sufrimiento es la primera gracia. En cierto sentido, deberíamos celebrar el sufrimiento porque jalona el inicio de la intuición creativa. Pero sólo en cierto modo. Hay personas que se apegan a su sufrimiento como la madre a su hijo, cargándolo como un peso que no se atreven a dejar en el suelo.*

Estas personas no se enfrentan al sufrimiento de manera reflexiva y racional, sino que se identifican con él, secretamente extasiadas con los espasmos del martirio. No hay que negar, evitar ni despreciar la importancia del sufrimiento, pero tampoco hay que glorificarlo, dramatizarlo, ni aferrarse a él.”

Singh³⁰ afirma: *“El único camino hacia el ámbito transpersonal es a través del examen y entrega completa del sentido personal del yo. No hay otra puerta de entrada. Solamente hay la puerta de la verdad del sufrimiento.*

Nuestra creencia de ser un ser separado de la realidad es el origen de nuestro sufrimiento. Cuando en la enfermedad terminal uno asume que no tiene escapatoria de su sufrimiento, entonces empieza a comprender. Las intuiciones que abren nuestra nueva comprensión solo llegan a través de los agujeros que se producen cuando se agota nuestra resistencia, entonces empezamos a percibir la verdadera naturaleza de nuestro SER, y empezamos a disolver nuestra mente ordinaria. Lo que ocurre cuando vamos disolviendo nuestra mente ordinaria es que la Luz empieza a entrar a través de las brechas de su ausencia. Este es el principio de la plenitud de conciencia, es el principio de la entrega o apertura espiritual. Es la entrega de la lucha, del apego, del desespero.

No se trata de una cuestión de renunciar al EGO, sino de explorarlo manteniendo sus competencias y eliminando su exclusividad. En el cristianismo se describe cómo experimentar y aceptar la voluntad de Dios, hasta poder decir: “Padre hágase tu voluntad y no la mía”.

Egnew³⁴ en un estudio cualitativo basado en entrevistas a 7 conocidos líderes clínicos como Kübler Ross, Cicely Saunders, Eric Cassell, o Bernard Siegel, tratando de destilar su sabiduría, acaba resumiendo el concepto de sanación como: la experiencia personal de la trascendencia del sufrimiento.



La sanación se ha definido como un proceso relacional que implica movimiento hacia una experiencia de integridad y plenitud, que puede ser facilitado por las intervenciones del cuidador, pero que depende de la activación de un potencial innato del interior del paciente.³⁵

Según Javier Barbero,³⁶ parte de nuestro trabajo de acompañamiento espiritual estriba en la capacidad de sostener en el dolor durante el viaje que el propio sujeto va haciendo en el interior de sí mismo. Una vez que llega, es cuando puede trascender su self y encontrarse con lo que le vincula más allá de su propia existencia. La transición más compleja y probablemente percibida como más amenazante se encuentra en el paso al surrender, que tiene el riesgo de no ir hacia esa entrega confiada o aceptación³⁷ y de quedarse atrapada en los atajos de la rabia cronicada o de la resignación.

Reflexiones finales

En el análisis de la experiencia de sufrimiento y del abordaje del mismo por parte de los clínicos, queremos hacer algunas puntualizaciones finales. Nuestra tradición cultural occidental ha vivido épocas en las que el sufrimiento era considerado como algo positivo, que ayudaba a crecer a la persona. Se decía que el dolor físico como mortificación de la carne favorecía la purificación interior. Es más, se entendía que la capacidad de soportar el sufrimiento era una virtud. Hasta tal punto, que algunos pacientes, entendiendo el dolor como algo natural, aguantaban lo más posible, siendo los fármacos, en todo caso, lo que era antinatural. Incluso, quejarse de dolor era vivido como algo vergonzante, signo de poca madurez o de poca hombría...

Nuestra aproximación no apoya este enfoque. A nuestro entender, el sufrimiento no es algo bueno. Es más, habitualmente destruye, separa, puede romper a las personas. Su aceptación, como parte de la realidad, no significa la aceptación de su bondad. El ser humano –como arqueros al blanco, decía Aristóteles- tiende a la felicidad y su ánimo, no busca el sufrimiento.

Ahora bien, tan negativo es caer en el *dolorismo*, en el ensalzamiento de la experiencia de sufrimiento como irnos a los otros extremos de la banalización o de la huida. El sufrimiento, como toda experiencia humana, como el amor, la soledad, el límite, ... lo importante es que esté integrada, que no te rompa, que pueda ser vivida y trascendida como oportunidad de perfección humana en esa búsqueda de felicidad. Se puede vivir el sufrimiento –como el amor o la soledad- como una experiencia que humaniza o que deshumaniza tu vida.

Ciertamente, la enfermedad avanzada genera un impacto radical al paciente. Es lo que algunos autores, desde otra mirada, –el mismo Melloni- denominan dolor, diferenciándolo de sufrimiento. Es decir, el dolor como reacción espontánea del cuerpo o del psiquismo ante una agresión o una anomalía, como una amenaza que quebranta o destruye el equilibrio, que estabas viviendo. La noticia de la muerte súbita de un hijo o del fracaso del tratamiento de tu cáncer son ejemplos. El sufrimiento, en cambio, sería la elaboración que hace la mente de ese dolor, convirtiéndolo en frustración, rebelión, expectativa, decepción, sentimiento de culpabilidad, reproche, etc. Dolor y sufrimiento se confunden y se alimentan mutuamente. Ese dolor nos puede destruir o se puede atravesar y trascender.



Nuestra lectura va en la misma línea, utilizando otros términos. Entendemos que hay un dolor (fundamentalmente físico) y unas situaciones que amenazan a la integridad biológica o/y biográfica que llevan a una experiencia de sufrimiento a veces evitable, que podrá ser resuelto, y a veces no evitable, que podrá ser acompañado, integrado y trascendido. Aquí la actitud, la elaboración mental y el afrontamiento de los miedos, y disponer de acompañamiento que permitan observar lucidamente el origen y las causas del sufrimiento y trascenderlos, van a ser claves.

Sostenemos que ni el dolor ni el sufrimiento son algo bueno, y que su realidad nos exige una respuesta. Y ¿cuál es, nuestra responsabilidad³⁸ moral, como profesionales de CP, frente a la experiencia de sufrimiento del paciente en fase avanzada y de su familia?

Como mínimo, no huir. Se puede huir desoyendo el grito profundo, banalizando sus preguntas, prescribiendo psicofármacos para taponar la verbalización de la experiencia, reduciéndolo todo a un problema a solucionar, etc., etc. Nuestra responsabilidad va más allá. Consiste en acompañar, a su ritmo, y –si estuviera indicado- proponer una manera de afrontar que pudiera ser adaptativa. Obviamente, desde el respeto más profundo. Hay estrategias de lucha, de evitación, de negación, de resignación, de aceptación. Hay pacientes tan bloqueados que no podrán elegir, instalados en una estrategia de afrontamiento. Hay otros que sí podrán hacerlo, si hay acompañamiento y hay propuesta. Ésa es nuestra responsabilidad. Sostener, respetar, acompañar, proponer. Que él pueda caminar desde el itinerario que más pueda humanizar su vida.

Conviene también aclarar que admitir que el sufrimiento pueda ser ocasión u oportunidad –y no causa- de crecimiento y trascendencia, no supone admitir que el sufrimiento tenga sentido en sí mismo. Podremos encontrar sentido *en medio* del sufrimiento, cuando la conciencia es capaz de ver mas allá de lo que nos atenaza y a través de la búsqueda, y a veces con el acompañamiento de otros podemos trascenderlo... pero el sufrimiento no tiene sentido como tal. Auschwitz no tiene sentido, un cáncer avanzado en un niño de tres años no tiene sentido. Pero uno puede encontrar sentido en ambos. Y si los intervinientes lo encuentran nunca será *gracias a*, sino *a pesar de* Auschwitz y de ese tumor.

Finalmente, el clínico que conozca el itinerario del sufrimiento, y especialmente si lo ha recorrido en su propia vida, podrá acercarse al que sufre, reconocerlo y transmitirle el coraje y la confianza de que su vivencia puede entenderse desde una perspectiva trascendente y ser el preámbulo de otra forma de ver, sentir y vivirse e incluso, aunque resulte paradójico, de morir entero, de morir sano.

RESUMEN

- “Los que sufren no son los cuerpos, son las personas”, El sufrimiento se da en el ámbito subjetivo: centrados sólo en lo objetivo los profesionales no lo pueden explorar ni atender.
- Los clínicos nos encontramos sufrimiento evitable y no evitable. Hay un sufrimiento que forma parte de nuestra condición existencial, pertenece a la experiencia del misterio y se puede trascender y acompañar, pero no resolver.
- Disponer de un modelo antropológico basado en la visión de la sabiduría perenne, según la cual la persona se entiende como parte de la conciencia que aspira a la integridad, a la integración y la plenitud, puede ayudarnos a entender y atender el sufrimiento.
- Un meta-análisis de los diferentes modelos propuestos, desde las tradiciones de sabiduría y desde la clínica, muestra coincidencias en el itinerario del proceso de trascendencia del sufrimiento.
- En este proceso se reconocen tres etapas, identificadas como:
 - » CAOS, etapa muda, de enclaustramiento o de lucha.
 - » ACEPTACION, de entrega o etapa expresiva o de transición
 - » TRASCENDENCIA, maduración o de nueva identidad
- La trascendencia del sufrimiento, y disolución de la perspectiva limitada de la persona, abre un panorama ampliado de sí mismo y de la realidad, y es el camino más poderoso para restaurar la integridad a un nivel de conciencia superior.
- La sanación como proceso de recuperación de la integridad y armonía, a través de trascender el sufrimiento, puede ser una propuesta clave de la intervención compasiva en el acompañamiento espiritual.
- El sufrimiento en la clínica es algo tan real como indeseable. Nuestra responsabilidad como clínicos está en sostener, respetar, acompañar, proponer para que el paciente pueda elegir el camino que le ayude a sanar y a humanizar su vida.
- La aceptación del sufrimiento, acelera el proceso provocado por el hecho de sufrir conscientemente. En medio del sufrimiento consciente se produce la transmutación. “El fuego del sufrimiento se convierte en la luz de la conciencia.”
- La presencia ecuánime y compasiva del terapeuta posibilita que el que sufre pueda adentrarse y atravesar y trascender conscientemente la visión limitada de sí mismo, y entregarse a la profundidad de su Ser.



BIBLIOGRAFIA

1. SULMASY D.P. The rebirth of the clinic. An introduction to spirituality in health care. 2006 pp 62-63 Georgetown University Press.
2. CASSELL E.J. The Nature of suffering and the goals of medicine. Oxford University Press. Oxford 2004.
3. WILDE O. De Profundis and other writtings. 1986 London: Penguin.
4. GIBRAN K. Las tempestades. Ed. Sirio Málaga 2001.
5. PRINCIPIOS DE MEDICINA INTERNA editado por Whintrobe M., Thorn G., Adams R., Bennett I, Harrison, Braundwald E., Isselbacher K., Petersdorf R. Ed. Prensa Medica Mexicana 1973.
6. SEPULVEDA ET AL. J Pain Symptom Manage 2002; 24:91-96.
7. CASSELL E. Diagnosing Suffering: A Perspective. Ann Intern Med. 1999;131:531-534.
8. HENRI M. NOWEN. El sanador herido. Ed. PPC 1998.
9. CLARK D. An annotated bibliography of the publications of Cicely Saunders. Part 1: 1958-67 Pall. Med.1998;12: 181-193.
10. CLARK D. An annotated bibliography of the publications of Cicely Saunders. Part 2: 1968-77 Pall. Med.1999;13: 485-501
11. HUXLEY A. La filosofía perenne. Ed. Edhasa Barcelona 1977.
12. CAVALLÉ M. La sabiduría recobrada. Filosofía como terapia. Ed. Kairós. Barcelona 2011 pp: 124-131.
13. IBN AL'ARABI. Tratado de la unidad. Ed. Sirio Malaga 1992.
14. WILBER K. La conciencia sin fronteras. Aproximación de Oriente y Occidente al crecimiento personal. Ed Kairós Barcelona 1985 pp 508-509.
15. MOUNT B. Existential suffering and the determinants of healing. Eur J Pall Care 2003 10(2) pp: 40-42.
16. ECKHARD. M El fruto de la nada y otros escritos. Ed Manuel Vega Esquerra Ed. Siurela Madrid 2011.
17. DURKHEIM K. Experimentar la trascendencia. Ed. Luciérnaga Barcelona 1992.
18. CASSELL E. The nature of suffering and the goals of medicine. Oxford University Press. Oxford 2004.
19. CASSELL E. Diagnosing suffering: A perspective. Ann Intern. Med 1999. 131: 7; 531-534.
20. GROF C Y GROF S. La tormentosa búsqueda del ser. Una guía para el crecimiento personal a través de la emergencia espiritual. Ed. La liebre de Marzo. Barcelona 1995.
21. GROF S. El viaje definitivo. La consciencia y el misterio de la muerte. Ed. La Liebre de marzo. Barcelona 2006 pp. 63-67.
22. FRANKL V. El hombre doliente. Barcelona 1987 pg.254.
23. SHAVER WA. A simplified paradigm to address suffering in end-of life care. J. Pall. Med. 1999; 2(2):250.
24. SHAVER WA. Suffering and the role of abandonment of self, J. Hosp. and Pall. Med. 2002. 4; 46-53.
25. REICH W. T Speaking of suffering. A moral account of compassion. Soundings 1989. Vol. 72 (1) 83-108.
26. BLOCK S. Psychological Considerations, Growth, and Transcendence at the End of Life. JAMA. 2001;285:2898-2905.
27. BRUCE, A. SCREIBER R., PETROVSKAYA O., BOSTON, P. Longing for ground in a ground(less) world: a qualitative inquiry of existential suffering. BMC Nursing 2011, 10:2 ; 1-27.
28. BENITO, E., MATÉ J., PASCUAL A. Estrategias para la detección, exploración y atención del sufrimiento en el paciente. Formación médica continuada en atención primaria, 2011,18(7), 392-400.



29. BAYES, R., ARRANZ, P., BARBERO, J., ET AL. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Med Pal*, 1996 3(3), 114-121.
30. SINGH KD. *The Grace in Dying: How We Are Transformed Spiritually As We Die*. San Francisco, Calif: Harper Collins; 1998.
31. KUBLER-ROSS E. *Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico para os afectados*. Ed Debolsillo. Barcelona 2003.
32. RENZ M. Dying is a transition. *Am. J. Hosp.& Pall. Med.* 30(3): 283-290.
33. TOLLE E. *El poder del ahora. Una guía para la iluminación espiritual*. Gaia Ed. Madrid 2007.
34. EGNEW T.R. The meaning of healing: transcending the suffering. *Ann Fam Med* 2005;3:255-262.
35. KEARNEY M., MOUNT B. Healing and palliative care: charting our way forward. *Pal. Med.* 2003; 17: 657- 658.
36. BARBERO J. El apoyo espiritual en cuidados paliativos. *Labor Hospitalaria* 2002; 263: 5-24.
37. BARBERO J. La aceptación: un movimiento tan doloroso como liberador. Comunicación de ponente invitado. IX Jornadas Nacionales de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) 2011; 1: 63-72.
38. BARBERO J. Sufrimiento y responsabilidad moral. En: Bayés R (Dir.). *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica*. Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas, 2004; 151-170.

LA ENFERMEDAD DESDE EL OTRO LADO

El valor de lo aprendido

María Luisa Diez

Este es un relato de cómo viví y sigo viviendo con la enfermedad. Una enfermedad extraña y cargada de incertidumbre.

Escrito con el corazón, desde la humildad y la gratitud, consciente del privilegio de compartir una vivencia intensa que le ha dado otro color a mi vida.

Un poco de mi

Puesto que voy a relatar mi itinerario personal con la enfermedad, en la que de alguna manera me desnudo, no está de más contar algo de mí para ubicar al lector.

Guadalajara es mi ciudad, aquí nací, crecí, aquí están mis raíces, mi familia, mi gente, mi trabajo. Soy lo que los alcarreños llamamos GTV (de Guadalajara de Toda la Vida).

Comparto mi vida con Manolo mi amor, mi compañero, soy madre de tres hijos Ignacio, Isabel y Pablo, soy hija, hermana, nuera, cuñada, tía, sobrina, amiga, compañera y llevo en mi corazón a todos, todos aquellos que forman parte de mi.

Desde que tengo uso de razón he querido ser médico, no lo digo con pompa o grandilocuencia, es algo vocacional que parece insertado en mi ADN, como si al nacer me hubieran puesto un sello: ¡Médico! a la facultad, el MIR y Médico de Familia. Y como tal ejerzo desde hace 24 años en mi ciudad.

No me dedico exclusivamente a los Cuidados Paliativos , pero atender a mis pacientes al final de sus vidas es una de las experiencias profesionales y personales más intensas. En mi humilde opinión los Médicos de Familia tenemos una posición privilegiada. No entramos en las vidas de los pacientes cuando está próxima a su fin. Llevamos juntos mucho camino andado, cuando llega el final.

Mi acercamiento a la Medicina Paliativa fue ¿Por casualidad? gracias a dos extraordinarias residentes Sandra e Isabel. Me animaron a asistir a un curso en el Instituto de Salud Carlos III "Abordando el proceso de morir" que dirigía Pilar Arranz. Aquello fue un redescubrimiento de la medicina, como tirar de la manta e iluminar todo aquello semienterrado por aspectos más técnicos y biológicos. Nos abrió los ojos, la mente y el corazón. Profundizar en la práctica de los Cuidados Paliativos ha condicionado mi forma de entender la profesión y... la vida.

Meses más tarde se produjo el atentado del 11 de Marzo, justo ese día ¿Casualidad? teníamos programada desde hacía semanas una sesión clínica en el Centro de Salud para contar nuestra



experiencia del curso. Isabel apartó las transparencias. Habló, habló y habló de lo que habíamos aprendido sobre la vida y la muerte.

En aquel horrible día, la sesión supuso un bálsamo y una fuente de sosiego en mitad de la locura.

Así comenzó mi relación con los Cuidados Paliativos que me ha llevado a escribir esta historia.

Porqué estoy en esta Guía

Enric Benito, quizás en un momento de inconsciencia, me invitó a participar contando mi experiencia con la enfermedad desde la perspectiva de un médico desde la filosofía de los Cuidados Paliativos. Y yo, más inconsciente, acepté entusiasmada la propuesta que recibí como un honor y un regalo.

Cargada de ilusión me enfrenté al ordenador y empecé a tomar conciencia de la magnitud de la tarea, tan alegremente aceptada. Escribir para expertos en paliativos por alguien que no lo es, es una osadía.

¿Qué podía escribir, que no esté dicho? ¿Qué puedo aportar a los lectores, seguramente más sabios que yo? Y ¿Cómo contar todos los aspectos de mi vivencia? Desde las emociones al pensamiento, desde el dolor al gozo, desde la alegría a la tristeza, pasando por el llanto, la risa, el miedo, la gratitud, el enfado, el silencio, la reflexión...

En Cuidados Paliativos el eje central es la persona que convive con la enfermedad, que sufre, se adapta y se acepta. Cada historia personal es única, sin juicios. Y no sentirse juzgado es muy liberador.

Así que liberada, un poco osada, y con el deseo de poder compartir lo mucho que he aprendido en este tiempo empiezo mi relato.

La enfermedad

Mi vida transcurría con normalidad, cuando un dolor lacerante en el costado izquierdo me partió por la mitad y me dejó casi sin habla. Así sin más, se presentó la Mediólisis Arterial Segmentaria infartando el riñón izquierdo y llenándome las arterias del abdomen de estenosis y aneurismas. Sólo el prodigioso médico y amigo que llevó mi enfermedad desde el principio pudo diagnosticar algo tan raro.

Como su nombre indica, la enfermedad "lisa" es decir destruye la capa media de las arterias y puede originar hemorragias "catastróficas" (adjetivo que repetida y alegremente aparece en la literatura científica) en abdomen y cerebro. En mi caso sólo produjo trombos, infartándome hasta 5 veces el riñón izquierdo y en una ocasión el derecho. El pobre riñón izquierdo acabó en manos de los urólogos.



El panorama al que me enfrentaba era el siguiente: a los 48 años, de la noche a la mañana me diagnostican una rarísima enfermedad, sin tratamiento conocido, con un pronóstico incierto, que debilita mis arterias y pone en peligro mi vida en cualquier momento. Vamos, que me había convertido en una bomba de relojería.

¿Cómo se reacciona ante algo así?

Dice Fito Cabrales en su canción “Cerca de las vías”:

*Es igual que en nuestra vida
que cuando todo va bien...
Un día tuerces una esquina
Y te tuerces tu también*

¿Qué esquina había torcido yo para que se torciera así mi vida?

Los primeros meses transcurrieron entre dolores intensos, sustos, pruebas, ingresos, no saber que hacer, no saber si me iba a desangrar, infartarme o qué ocurriría. Mi sensación era de absoluta perplejidad: un diagnóstico desconocido, un pronóstico incierto, una mala noticia tras otra, sin que nadie supiera claramente que decisiones terapéuticas eran las adecuadas.

Desde luego era la fase del caos, no puede tener mejor nombre y yo no podía estar más perdida.

Quería dar marcha atrás, volver a unos días antes, unas horas antes, unos minutos antes de aquel desastre. Quería desandar el camino andado y no torcer esa esquina.

Las emociones

“La tristeza y la alegría viajan en el mismo tren”

Afortunadamente el cerebro es sabio y nos protege, en las primeras semanas vivía inmersa en un torbellino de emociones que amortiguaron la toma de conciencia de mi realidad. No quería pensar en ello, de forma consciente lo demoraba “ya lo pensaré mañana”. Prefería refugiarme en lo que me resultaba reconfortante y me permitía apartar la angustia ¿Negación? Posiblemente, yo lo llamo supervivencia, como dice Pepa Costa¹ en su libro “Carcajada al cáncer”: “*haz lo que quieras o lo que puedas, todo está bien*”, y eso hacía yo, lo que quería, lo que podía.

Siempre me he sentido muy afortunada en el ámbito afectivo, tengo una familia y unos amigos excepcionales, pero cuando enfermé aquello me desbordó. Me sentía abrumada por el cariño de mi gente. Mi habitación siempre llena de regalos, risas, bromas, chascarrillos, abrazos, besos. Me conmovían especialmente las muestras de afecto de los pacientes. El whatsapp, internet, faceTime, Skype se convirtieron en aliados que me conectaban con el mundo.



Me reía mucho de todo y con todo, sin lugar a duda el mejor de los remedios, siguiendo con Pepa Costa, el humor es la única manera de mantener la dignidad en circunstancias en las que estas a merced de todos, tan expuesta como un escaparate. Te exploran, te preguntan, te toquetean, te ven llorar, te ven enfadarte...la intimidad en estas circunstancias es una entelequia y encima con compañeros, muchos de los cuales conoces de hace años, así que, te pones el mundo por montera y a reírte.

Recuerdo estar esperando para hacerme el primer angiotac, en una cabina diminuta, cubierta por un mandil verde, sentada en un taburete muerta de frío (lo del frío y el calor en los hospitales merecería un tratado), miré mis calcetines de rayitas verdes y azules y pensé ¡Mira que mona, a juego con el mandil! En aquel momento me visualicé a mi misma allí encerrada y me dio tal ataque de risa que entró la auxiliar sorprendida, cuando le expliqué como pude entre carcajadas mi ocurrencia, las dos seguimos riendo y la paciente de la cabina contigua, se asomó y se sumó al coro. ¡Bendita risa! permitió que en ese momento dejara de angustiarme por el resultado del Angiotac que cambió mi vida.

Las cosas son así, el resultado de una prueba puede cambiar tu vida, sin marcha atrás. El diagnóstico te sacude como un huracán y los pilares de tu vida se tambalean, así es como lo describen muchas personas cuando narran su experiencia con la enfermedad. En mi caso fue un poco a cámara lenta, ya que no tenía ni idea de que era la Mediólisis Arterial Segmentaria.

El universo de emociones que puedes llegar a sentir cuando enfermas es sorprendente, como cuando vas al gimnasio, te pegas un palizón y al día siguiente te duelen músculos que no están descritos en los tratados de anatomía. Al enfermar sientes un catálogo de emociones que ni sospechabas que existieran y de forma simultánea.

Saber que mi cerebro, mi corazón y mi tórax estaban limpios de aneurismas lo celebrábamos con una alegría desconocida y casi triunfal.

El miedo es lo peor, te paraliza, te bloquea, sobre todo ese que aparece como un intruso y te invade por dentro. El miedo a no saber que va a suceder. Miedo a vivir con miedo.

La incertidumbre no le anda a la zaga, esa sensación de moverte en arenas movedizas adquiere un protagonismo absoluto en tu vida y en la de tu entorno. No saber hacia dónde vas es difícil de manejar. Prefería mil veces una certeza por mala que fuera.

La tristeza tampoco falta en este cóctel de emociones. La tristeza de ver a mi marido, a mis hijos sufrir. Sobre todo ver a mis padres angustiados. Me parecía una injusticia tremenda, hasta el punto de llegar a sentir culpa. La tristeza de pensar en que podía morirme y que todo podía acabarse. ¡No me quería, ni me quiero morir!

Mi estado anímico podía compararse con un reloj de arena en el que la alegría, el optimismo y la entereza se fueran escapando granito a granito, afortunadamente los relojes de arena se pueden voltear en cualquier momento y bastaba un mínimo atisbo de esperanza o simplemente no tener dolor o que amaneciera un día soleado y sobre todo ver entrar a mis hijos por la puerta para que el reloj girara y regresaran la alegría, la risa, la ilusión.



Mis hijos eran capaces de normalizar hasta el peor de los momentos, traían la VIDA, así con mayúsculas.

Afrontamiento

Durante un tiempo me dejé llevar por los acontecimientos, me resultaba más cómodo, menos doloroso. Pero llega la toma de conciencia y con ella la angustia, tristeza, miedo, e incertidumbre parecen adueñarse de ti. Pero por muy doloroso que fuera, ahora reconozco que era el primer paso para seguir hacia delante.

Hace años una persona fundamental en mi vida tuvo un cáncer del que afortunadamente está curada. Recuerdo una frase suya cuando estaba en los momentos más duros de la enfermedad que me impactó: *"el mejor momento del día son esos escasos segundos al despertar en los que todavía no te ha dado tiempo a pensar en lo que tienes"*. Esas palabras las tenía presente continuamente, lograr momentos en los que no fuera consciente de lo que tenía encima parecía ser mi único fin. Aquello era agotador y estéril.

El punto de inflexión llegó cuando, tras la nefrectomía, el riñón derecho decide infartarse. Aquello me puso los pies en la tierra y tomé conciencia de que mi vida podía torcerse todavía más. En un día lloré todo lo que no había llorado en meses.

Sentí una profunda indefensión e impotencia, podría seguir infartándome ¿Hasta cuándo? ¿Cómo acabaría todo esto?. Tenía la sensación de haber perdido definitivamente el control de mi vida.

Durante este tiempo se estrenó la película *Lo imposible* que narra la tragedia del tsunami de Tailandia. Leí una entrevista a su protagonista real María Belón. Me impactó profundamente, decía María : *"Soy fuerte, porque sé que soy frágil" "Nunca vuelves a la vida de antes. Lo que más me preocupó fue recuperar ese sano equilibrio entre el miedo y la valentía. Cuando te ocurre algo así te adentras en el miedo y te das cuenta de que antes en la vida era fácil caminar, casi nada te daba miedo, te atrevías con todo. Así que tuvimos que aprender de nuevo a caminar por la cuerda floja"*.

Me avergüenza que alguien pueda pensar que comparo aquella espantosa tragedia con lo que me estaba pasando, no es mi intención. Sólo pretendo reflejar lo mucho que me conmovieron e hicieron reflexionar aquellas palabras.

Cicely Saunders dice *"Hay una gran fortaleza en la aceptación de la fragilidad"* o en palabras de Javier Barbero *"La fragilidad se convierte en oportunidad y fortaleza"*.

Asumir mi propia fragilidad y vulnerabilidad, comprender que debía aprender a caminar en la cuerda floja que debía *"aceptar el miedo y la incertidumbre como compañeros de viaje"*, me llevó tiempo y dosis de humildad. ¡Y en ello estoy!

Tras la tempestad llegó la calma y pude empezar a analizar todo mi proceso. Al leer los diferentes modelos de itinerarios de las personas frente a la enfermedad te das cuenta que



todos pueden ser válidos o no, en todos te puedes ver reflejados o no, te puedes ajustar a todos o a ninguno. Cuando vives la enfermedad, en el día a día vas saliendo del paso de las situaciones como puedes.

La inmensa mayoría de las personas no tiene ni idea de lo que es la hipófisis, dónde están las glándulas suprarrenales o para qué sirve el tiroides, ni falta que les hace para vivir.

De igual manera la mayoría de las personas no han oído nunca hablar de los modelos de adaptación, ni de Kubler Ross o Balfour Mount, ni falta que les hace para sufrir, adaptarse y seguir viviendo.

Pero yo sí y para mí han sido unas valiosas pértigas para mantener el equilibrio en esa especie de cuerda floja en la que sentía que se había convertido mi vida. Para mirar hacia delante, combatir el miedo y la incertidumbre y seguir viviendo.

Dejando de lado los aspectos más académicos, creo que el poder de la propia vida te empuja hacia delante, la cotidianidad, la rutina que se va imponiendo, el tratar de volver a hacer una vida normal, de salir a la calle o de viaje o al cine aunque lleves el bolso cargado de morfina. Trabajar, seguir haciendo planes aunque se trunquen, como antes de aparecer la enfermedad. Tener ilusiones, seguir soñando, vivir esperanzado.

Me gusta la palabra pértiga para referirme a todos los apoyos que tengo.

Mi familia. Conmigo siempre, sabiendo respetar mis espacios, mis silencios y mis parrafadas. Mis amigos del alma. Mis compañeros de trabajo apoyándome desde el primer momento y cuando me incorporé ayudándome, facilitándome las cosas. Sentirse querida es la mejor medicina. El mejor acicate para seguir, la mejor espuela vital.

Los profesionales que me han tratado, muchos de ellos amigos, han sido extraordinarios. No solo han estado como profesionales. Me han hecho sentir su "presencia" logrando transmitir la tranquilidad que mi familia y yo necesitábamos.

Aceptación

En la vida se producen momentos que yo considero mágicos, momentos en los que descubres el fruto de las decisiones que has ido tomando en tu vida. Aparentemente son pinceladas aisladas pero cuando tomas perspectiva conforman una pintura, como los cuadros impresionistas que tienes que alejarte para verlos bien. Desde que debuté con la enfermedad he sentido mucha magia a mi alrededor.

Como el cuento del rabino en el que cuando es niño observa a su madre tejer alfombras y desde abajo sólo ve una maraña de hilos y colores sin armonía y conexión, "y al crecer vi la perspectiva de como todos aquellos hilos construían un patrón de armonía y belleza y hasta los colores oscuros eran necesarios para resaltar los demás"

Un año antes de debutar la Mediólisis participé en el VI Taller de Espiritualidad de SECPAL en Barcelona. Aquel taller fue casi profético de lo que estaba por acontecer en mi vida un año después. Sé que si no hubiera acudido, mi forma de afrontar la enfermedad hubiera sido diferente y con certeza mucho peor. Experimentamos con la vivencia de enfermedad grave y proximidad de la muerte. ¡Cuántas veces he revivido aquella experiencia! En mi grupo hablaba atropelladamente para que me diera tiempo antes de que la “muerte” me nombrara, decía que no me quería morir, que tenía mucho por hacer y por vivir. Cuando solté todo aquello como si se hubiera abierto algún tipo de espita a presión, me callé y en calma esperé ser nombrada. Llega la vida real y me veo en una situación en la que puedo ser nombrada en cualquier momento..... Pues también me quedé callada y en calma.

En esos días se habló de mindfulness como una herramienta para ayudar a nuestros pacientes y a nosotros mismos a afrontar la vida cargada de situaciones complejas. Nunca me había acercado a la meditación, lo veía con cierto escepticismo pero despertó mi curiosidad y me pareció muy interesante.

En mi primer ingreso en La Paz (con un solo riñón infartado) fui valorada por psiquiatría, a sugerencia de un residente de primer año que apenas supo explorar mi abdomen, pero supo explorar muy bien mi alma. La maravillosa psiquiatra que me trató, sugirió la posibilidad de hacer sesiones de Mindfulness ¿Lo conoces? me preguntó. En aquel momento recordé el Taller, recordé al maestro que tuvimos la fortuna de conocer, el tiempo tan especial que pasamos con él en aquella mañana de febrero y me emocioné. El Mindfulness dejó de ser interesante, se convirtió en un bálsamo para mis heridas y una forma de entender la vida, de canalizar mis emociones, mi sufrimiento, mi angustia.

¡Y llegó el momento de tomar conciencia plena! de aceptarme a mi misma con la enfermedad como algo que forma parte de mí y que el “aquí no ha pasado nada y yo sigo como antes” además de ser una necesidad es una fuente de sufrimiento inútil.

Otra de las pértigas que me ayuda a mantener la cabeza en su sitio y a poner las cosas en su justo orden es mirar a mi alrededor. Nuestra visión del mundo es microscópica, solo conocemos lo que sucede en nuestro nanocosmos. Así que ser consciente de mi suerte, de mis circunstancias es una cuestión de justicia. La pena por uno mismo la justa.

Estoy aquí, respiro, siento, veo cada mañana el sol o las nubes o la lluvia o lo que toque. Soy capaz de emocionarme con un libro, una película, escuchando música. Tengo un trabajo que me apasiona. Soy capaz de dar amor y sobre todo me siento muy amada por personas extraordinarias. ¿Tengo derecho a pararme y enrocarme en la enfermedad? Si, pero lo justo.

Durante un tiempo mi vida se centró en torno a la Mediólisis, sentía mi cuerpo como una cárcel que encerraba a mi verdadero yo, pero ahora estoy aprendiendo a aceptar como dice Tomás Castillo Arenal² en su libro *Aprendiendo a vivir* que “*parte de la aventura de vivir consiste en identificar nuestras debilidades, manteniendo nuestra individualidad dentro de la diversidad*”. “*La enfermedad no puede ser protagonista, el centro de mi existencia. Siempre que pueda, seré yo mismo, será mi persona el actor de mi vida y la enfermedad, algo que me ocurre*” algo que le da un color diferente a mi vida. Pero no deja de ser un color y forma parte de mi tapiz.



Desde el otro lado

“Ahora te toca estar del otro lado”. Frase estrella que todo sanitario que enferma escucha mil veces.

Soy médico, un hecho irrenunciable que ha condicionado la forma de afrontar la enfermedad, así como enfermar también ha condicionado mi forma de ver la profesión.

En los primeros momentos, huía de la información científica, no quería leer nada. Bastante tenía con el dolor, el cansancio, los ingresos, el susto, como para ponerme a estudiar.

Hasta que poco a poco fui sintiendo la necesidad de saber, de tomar las riendas y empezar a ser una “paciente activa”.

Al principio, cuando tenía dolor abdominal casi continuo era un sin vivir, conocer a fondo la enfermedad, reconocer los síntomas, los signos de gravedad o su ausencia de ellos me ha dado tranquilidad y quitado incertidumbre.

En muchos momentos he logrado cierto distanciamiento personal, llegando a observar mi enfermedad desde una perspectiva objetiva, pareciéndome un caso al que los médicos etiquetamos de interesantes. Frecuentemente muchos profesionales enfermos y algunos pacientes no sanitarios se convierten en auténticos expertos. Quizás podría considerarse un mecanismo de defensa o de negación. Si es así ¡Bienvenido sea!. Me he convertido en una defensora de cualquier protección que te haga la vida más llevadera siempre y cuando no niegues la realidad. Una vez superada esa fase de no querer saber nada, cuanto más conocimiento mejor, te otorga poder y control sobre la enfermedad, pero todo tiene un tiempo.

El “estar en el otro lado”, el llevar el pijama de enferma me ha permitido conocer un mundo vetado a los que llevan bata o uniforme. He aprendido cosas esenciales. A los sanitarios, especialmente los médicos por mucha empatía que creamos tener, se nos escapan aspectos de este mundo lleno de vida que continúa al cerrar la puerta y pasar a otra habitación.

Cuando ingresas en un hospital entras a formar parte de una especie de área VIP, como volar en bussines. Zonas y Servicios exclusivos para pacientes, una cohorte de personal para atenderte, desde personal de limpieza, cocineros, celadores, auxiliares, enfermeros, médicos, psicólogos, directivos...

Es un mundo cerrado y casi clandestino en el que los pacientes se escapan a fumar a escondidas, comen bombones y sándwiches de las máquinas o lo que sus familias les traen de casa. Algunos no se toman la medicación por creerla ineficaz y la guardan en la mesilla o la tiran. Se protegen frente al personal antipático o desagradable. Se consuelan entre ellos, se ayudan, se desean suerte en cada prueba y se entablan amistades a veces inquebrantables. Hablo en tercera persona, pero yo formo parte de todo esto.

Compartir tu intimidad con un desconocido no es sencillo, pero la vulnerabilidad forma alianzas impensables en otras circunstancias.



He visto como compañeras con una flebitis aguantaban al siguiente turno porque no se fiaban de la enfermera que había en ese momento. Y también como no pedían un calmante por no molestar al personal, cuando la noche estaba muy agitada y tenían mucho trabajo. Y he vivido el disgusto de algunos pacientes por no saber colaborar en una prueba e incluso la sensación de culpa por no responder al tratamiento o haberse complicado.

He escuchado como un médico trataba de hacer entender a una familia lo que era una encefalopatía hepática, desgañitándose en un pasillo y por la noche su mujer me contaba con toda normalidad que lo que le pasaba a su marido era que la sangre se le había quedado "helá" y "como de espuma" y eso se le había subido al cerebro. ¡Más claro imposible!

Hay detalles aparentemente pequeños que adquieren una enorme magnitud. El comentario agradable de los celadores o pedir perdón si te dan un pequeño vaivén al llevarte, las limpiadoras que te van contando las novedades o te dicen que tienes mejor cara, el auxiliar que busca mantas donde sea porque estás esperando congelada en un pasillo. Que ofrezcan un café a tu familiar, o que cuando vas a hacerte una prueba con la angustia en la cara te digan ¡Mucha suerte guapa!

Que los voluntarios se acuerden de tu nombre y el de tu marido y tus hijos. Y cuando pasado un tiempo vas a consulta y te los cruzas siguen acordándose de ti. Eso te eleva dos palmos del suelo.

Aunque en este mundo tan exclusivo algunas veces se olvida que "el cliente es quien manda". Entiendo que hay que organizarse pero cuando "estas del otro lado" ves muchas cosas manifiestamente mejorables. Y no me refiero sólo a recursos que por supuesto, sino a algunas actitudes. Si fuéramos conscientes de la trascendencia que tiene en los pacientes cada pequeño gesto, cuidaríamos hasta la forma de caminar por los pasillos.

Si hay algo crucial es el tema de la información, seguimos haciéndolo fatal.

El consentimiento informado es probablemente lo más lamentable de todo, te dan un papel que si lo lees a conciencia sales corriendo. Ser profesional es una ventaja, pero veía a los pacientes de alrededor firmar casi al vuelo, "*venga majo firma aquí*" sin ninguna explicación de lo que le iban a hacer y sentía ganas de gritar. Es intolerable. El consentimiento informado es eso ¡¡INFORMADO!! Es una responsabilidad del médico prescriptor ineludible. La sumisión cuando enfermamos es sorprendente, parecemos corderitos, si a un paciente se le ocurre cuestionar o simplemente preguntar una duda los profesionales solemos torcer el gesto "*ya está aquí el paciente pesado y sabihondo*".

Muchos de nosotros cuestionamos el uso de internet por los pacientes porque a veces nos ponen en un compromiso. Dándole la vuelta con humildad, podríamos dejar de ver al paciente activo como una espina para verlo como una espuela, que nos estimule, reconozcámoslos como aliados, aprovechemos útilmente sus conocimientos.



Los tiempos de espera de los resultados son el hecho que confirma la teoría de la relatividad. Los minutos se convierten en horas y las horas en días. Es imprescindible acelerar estas demoras, y saber comunicarlo bien. La espera produce un sufrimiento agotador.

El ser paciente-profesional tiene además algunas peculiaridades.

Entre profesionales damos por sabidas cosas que desconoces o viceversa, te abruman con datos y tú que no quieres saber, te apetece decir “vale, vale, no me cuentes más que tengo suficiente”.

¿Porque no preguntar?: ¿Que es lo que sabes de lo que ocurre? ¿Hasta dónde te quieres implicar? No cuesta tanto ¿No?. Yo tuve la suerte de ser preguntada y fui yo misma quien midió lo que quería saber y en qué momento.

Quiero acabar diciendo que todo este tiempo, me he sentido muy orgullosa de nuestra profesión, de todas las personas que me han diagnosticado, tratado, cuidado y acompañado, que han contribuido a mitigar mi sufrimiento y el de mi familia. De ellos he aprendido lecciones de profesionalidad y sobre todo de humanidad y de saber estar. Mi deuda de gratitud hacia todos ellos y hacia mis compañeros de habitación, de planta, de pruebas, de esperas y hacia sus familias es impagable y mi admiración inmensa.

Y aquí sigo, con la Mediólisis como parte de mi, ayudada de mis pértigas y tratando de seguir viendo el lado mágico de la vida.

BIBLIOGRAFIA

1. PEPA COSTA MULET. Carcajada al Cáncer . Ediciones Carena 2011.
2. TOMÁS CASTILLO ARENAL. Aprendiendo a vivir. La enfermedad: descubrir las posibilidades que hay en mi. Ediciones CEAC 2009.

LA MUERTE EN LA FILOSOFÍA OCCIDENTAL Ayer y hoy

Ester Busquets Alibés

«Yo veo la vida de la muerte»
S. Espriu

A menudo tendemos a creer que la filosofía se desarrolla al margen de la vida de las personas, que no ‘imprime carácter’ en su vida cotidiana, y que no tiene nada que ver con las actitudes ante el lecho de muerte. Esa visión tan distante entre filosofía y vida es difícil de sostener, y más aun cuando se trata de enfrentarse con la muerte. La filosofía occidental nace en la Grecia clásica, precisamente, para dar sentido a la vida de las personas, para contribuir a su felicidad, y sobre todo para dar respuesta al gran interrogante de la finitud humana.

A pesar de la incapacidad que parece tener actualmente nuestra cultura para integrar la vivencia de la muerte en la propia biografía, Occidente, a lo largo de los siglos, ha reflexionado ampliamente sobre esta cuestión. La aproximación a la historia de nuestras ideas, que incluye de un modo central la reflexión sobre la muerte, puede ayudar muchísimo a los profesionales de la salud que acompañan a las personas en su etapa final de la vida.

La estructura de este capítulo se dividirá en dos partes. En la primera se intentará presentar las ideas más relevantes sobre la muerte, que se han dado en la filosofía occidental. El recorrido histórico no será exhaustivo, pero sí significativo, al menos para dar una visión global de estos más de 2500 años de historia. En la segunda parte se analizará la continuidad de las ideas filosóficas occidentales alrededor de la muerte en el contexto social actual. Los contenidos de este capítulo tienen como objetivo ayudar a los profesionales de la salud, especialmente los que desarrollan su actividad clínica en el ámbito de los cuidados paliativos, a comprender cómo Occidente ha llenado –y sigue llenando– de contenido y de sentido la dimensión espiritual de millones de seres humanos.

La muerte en la filosofía occidental: ayer

La sensibilidad actual para tratar la persona enferma de manera holística, ha puesto de relieve que sólo se puede atender adecuadamente a una persona si se presta atención a sus múltiples dimensiones. La dimensión espiritual forma parte de la estructura esencial de la persona, tenerla en cuenta y esforzarse en comprenderla y respetarla es también uno de los retos más interesantes para los profesionales de la salud, más aun en cuidados paliativos, donde la persona se enfrenta definitivamente a la muerte. Como subrayan los editores del libro *El acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos*, de la SECPAL: «En la medida en que como clínicos vamos madurando nuestra comprensión del proceso de morir [...] 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». Para comprender mejor esta dimensión desde la perspectiva occidental, será interesante hacer un recorrido histórico por las grandes ideas que la filosofía ha generado alrededor de la muerte.

La esperanza en la inmortalidad del alma

Si nos remontamos al siglo V a.C. y nos situamos en la época clásica, el filósofo griego Platón (428/427 – 347 a.C.), fundador de la metafísica occidental, ya teorizó sobre una visión antropológica dual: el ser humano es cuerpo y alma. Se trata de dos entidades distinguibles y desiguales. El cuerpo es físico, imperfecto y mortal, en cambio el alma es inteligible, perfecta e inmortal. En la antropología platónica el alma humana queda unida accidentalmente al cuerpo. Para el filósofo griego lo importante de la persona es su alma y no su cuerpo, por eso afirma que el cuerpo es la «cárcel del alma», es decir, un lugar de expiación del alma. De ese modo la muerte corporal es, precisamente, la vida, porque al morir el cuerpo, el alma se libera de la cárcel. Como señalan los historiadores de la filosofía Reale y Antiseri: «la muerte del cuerpo inaugura la auténtica vida del alma».

Platón, desde esta concepción griega, ha ejercido una influencia enorme en Occidente en el modo de concebir la muerte. El filósofo, influenciado por el orfismo y los pitagóricos, inaugura la idea de la inmortalidad del alma. Cabe decir que antes de Platón, Sócrates, su maestro, ya se preguntaba: «¿Es posible que la vida presente sea la muerte y la muerte el comienzo de la vida?». Para Platón el alma –a diferencia del cuerpo– es inmortal. Cuando la persona muere no desaparece totalmente, el alma continúa viviendo. Platón, por las influencias que acabamos de apuntar, creía en la «metempsicosis», o trasmigración de las almas a distintos cuerpos. Reale y Antiseri definen esta noción como «la doctrina que afirma que el alma se traslada a través de distintos cuerpos, 'renaciendo' en diversas formas vivientes». En este sentido son emblemáticos dos mitos platónicos: el mito de Er y el mito del carro alado. Se trata de dos relatos magníficos, en los cuales se vertebraba una explicación global sobre el ser humano, y por tanto sobre el sentido de la muerte.

La concepción platónica de la muerte es muy esperanzadora, porque la muerte no es una disolución total de la persona en la nada, sino que después de la muerte hay algo que permanece vivo, y lo que permanece es lo más esencial de la persona. Esa concepción, comprendida y vivida desde distintos ángulos, ha llegado con fuerza hasta nuestros días, especialmente a través de las sabidurías orientales. La idea de la inmortalidad del alma de Platón proviene, precisamente, del orfismo, no de la tradición griega.

El olvido de la muerte

Si dejamos el autor que representa la época clásica y nos adentramos en la época helenística, podemos destacar el filósofo Epicuro (341 – 271/270 a. C.), fundador del «Jardín», una de las principales escuelas filosóficas de su época, y de la filosofía griega en general. La ética epicúrea identifica el bien con el placer, y el placer conduce a la felicidad. El pensador helénico se da cuenta de que el pensamiento de la muerte es un serio impedimento para la felicidad humana, ya que genera mucha angustia a las personas. Para combatirla afirma que la muerte no es ningún obstáculo para la felicidad humana, porque no es posible encontrarse con ella: «Así pues, el más espantoso de todos los males, la muerte, no es nada para nosotros porque,



mientras vivimos, no existe la muerte, y cuando la muerte existe, nosotros ya no somos». Si para Platón después de la muerte corporal, permanecía la vida del alma inmortal, para Epicuro con la muerte entramos en la nada, no hay eternidad.

La idea epicúrea sobre la muerte se desarrolla con el fin de que la persona se convierta en dueña absoluta de sí misma, y nada ni nadie tenga el poder de interferir en su felicidad. Para él la felicidad proviene únicamente de nuestro interior, y a pesar de la fatalidad de las causas exteriores, o bien indistintamente de cómo sean las causas exteriores, se puede ser feliz si uno así lo desea. Esta idea del «poder interior» que invita a olvidarnos de la muerte, a tratarla con indiferencia, tendrá poco relieve en la filosofía medieval, típicamente cristiana, pero resurgirá más tarde en la filosofía moderna, con el ideal de libertad.

Epicuro recoge a la perfección la tentación tan humana de huir del pensamiento de la muerte, aunque huir significa de algún modo darse cuenta, muy claramente, de la amenaza que representa la muerte. B. Pascal (1632 – 1662) escribe con acierto sobre esa tentación: «No habiendo podido encontrar remedio a la muerte, a la miseria, a la ignorancia, los hombres, para ser felices, han tomado la decisión de no pensar en ello». Esa tradición inaugurada por Epicuro quedará también bien representada posteriormente con B. Spinoza (1632 – 1677) y L. Wittgenstein (1889 -1951). El primero dice en su *Ética* que «un hombre en nada piensa menos que en la muerte, y su sabiduría no es una meditación de la muerte, sino de la vida», y Wittgenstein en su *Tractatus* recuerda que «la muerte no es un acontecimiento de la vida. No se vive la muerte». La invitación de Epicuro a alejar el pensamiento de la muerte de la vida ha hecho fortuna a lo largo de la historia y se ha instalado sin complejos en la sociedad actual.

La esperanza cristiana de la resurrección

Durante la época medieval encontramos desde la Patrística hasta la Escolástica un mismo modo cristiano de interpretar la vida y la muerte del ser humano. A partir de Platón los griegos se pensaron a sí mismos como seres dotados de alma y cuerpo, y consideraban que el alma era inmortal por naturaleza. Con la introducción del cristianismo se produjeron grandes cambios conceptuales. Reale y Antiseri subrayan que «el cristianismo no insiste en la inmortalidad del alma, sino en la resurrección de los muertos. Éste es uno de los signos distintivos de la nueva fe. Y la resurrección implica que también el cuerpo vuelva a la vida». Por eso cuando San Pablo, en el siglo I, presenta la fe cristiana ante los atenienses, en el areópago, los griegos tienen dificultades para comprender la idea de resurrección. Así se recoge en los Hechos de los apóstoles: «Entonces lo llevaron con ellos al Areópago y le dijeron: “¿Podríamos saber en qué consiste la nueva doctrina que tú enseñas? Las cosas que nos predicas nos parecen extrañas y quisiéramos saber qué significan. [En el discurso dice] Porque él [Dios] ha establecido un día para juzgar al universo con justicia, por medio de un Hombre que él ha destinado y acreditado delante de todos, haciéndolo resucitar de entre los muertos”. Al oír las palabras “resurrección de los muertos”, unos se burlaban y otros decían: “Otro día te oiremos hablar sobre esto» (Hechos 17, 16-34).

San Agustín (354 – 430), el primer gran pensador cristiano, describe en *Las confesiones* el nuevo modelo antropológico: «Nos has hecho, Señor, para ti y nuestro corazón está inquieto hasta que descansa en ti». Esta idea es clave para comprender el mensaje cristiano:



Dios es el creador del hombre, y el hombre después de peregrinar por este mundo terrenal, sólo encuentra la felicidad verdadera en el reencuentro con Dios. Después de la muerte se entra en la vida eterna. La liturgia cristiana lo recoge muy bien en uno de los Prefacios de difuntos: «aunque la certeza de morir nos entristece, nos consuela la promesa de la futura inmortalidad. Porque la vida de los que en ti creemos, Señor, no termina, se transforma; y, al deshacerse nuestra morada terrenal adquirimos una mansión eterna en el cielo». La confianza en esa transformación es lo que explica que San Francisco de Asís (1182 – 1226) hablara de «la hermana muerte», o que el poeta inglés John Donne (1572 – 1631) en su poema Muerte no te enorgullezcas integra a la perfección la idea cristiana de la resurrección: «tras un breve sueño, despertamos a la eternidad / y la muerte dejará de existir, muerte morirás». El cristianismo, con su promesa de resurrección, ha ayudado durante más de dos milenios, a mucha gente a mirar la muerte con serenidad y esperanza, porque la muerte abre la puerta a una nueva forma de vida.

La disolución del sentido trascendente de la muerte

El cristianismo, y su forma de concebir la muerte, sobrevivió a la modernidad. Decimos ‘sobrevivió’ porque la modernidad fue el intento de deconstruir el teocentrismo medieval, que –entre otros aspectos– daba respuesta al sentido último de la existencia. Posteriormente los «maestros de la sospecha»: Karl Marx (1818 – 1883), Friederich Nietzsche (1844 – 1900) y Sigmund Freud (1856 – 1939) hicieron tambalear los pilares de la tradición occidental, sospechando de las certezas tanto de la edad media como de la modernidad. Como escribe F. Torralba, los maestros de la sospecha «llevan a cabo una crítica del sujeto, de la idea de hombre. Como consecuencia de su crítica, el hombre deviene un ser esencialmente problemático, un enigma para sí mismo que ya no tiene referentes sólidos para definirse ni para marcar su singularidad en el mundo».

En ese contexto histórico la influencia griega y judeocristiana se pone en tela de juicio, eso dará paso, por ejemplo a la filosofía del ser del alemán Martin Heidegger (1889 – 1976) que considera que el hombre es un “ser-para-la-muerte”, un ser esencialmente finito. La realidad humana se vive en relación con la muerte, por eso escribe en *Ser y tiempo* «tan pronto como un hombre entra en la vida ya es bastante viejo como para morir». Frente a las metafísicas tradicionales que se fundamentan en la idea de inmortalidad y eternidad, Heidegger sostiene que no hay ninguna trascendencia posible, la muerte es el fin de todo.

El existencialismo defendido por el alemán Heidegger también encontrará eco en la filosofía de Jean Paul Sartre (1905 – 1980) o Albert Camus (1913 – 1960), para esos dos existencialistas franceses, la muerte nunca podrá ser asumida en el proyecto existencial de la persona humana, y esa dificultad confiere un sentido absurdo a la existencia humana. Sartre en *El ser y la nada* escribe que: «la muerte no es nunca aquello que da su sentido a la vida, al contrario es aquello que le quita toda significación».

Tanto el alemán como los franceses comparten la idea que la muerte es el fin de todo, y no dejan espacio para metafísicas, sin embargo Heidegger supera la idea de vacío y absurdidad ante la muerte sostenida por Sartre y Camus, él es capaz de construir un sentido desde la propia vulnerabilidad y finitud, y dar valor al hecho de vivir. Heidegger, igual que Epicuro,



sostiene que después de la muerte no hay nada, pero no considera –a diferencia del helénico– que se tenga que huir del pensamiento de la muerte, porque, precisamente, pensar que somos «seres-para-la-muerte» ayuda a la persona a vivir una existencia más auténtica. Alejarse del pensamiento de la muerte nos lleva a vivir una existencia inauténtica, porque no permite hacerse consciente del valor que tiene lo que vivimos.

La muerte en Occidente hoy

Nuestro bagaje histórico en el ámbito de la reflexión sobre la muerte es de una gran riqueza, porque en él descubrimos quienes somos, y evidenciamos que hoy la muerte es una cuestión tan fundamental como lo fue en la antigüedad. Las ideas aparecieron y aparecen para ser vividas, para llenar de contenido la dimensión intelectual, y también la espiritual, por eso podemos decir que la historia de las ideas es nuestra historia, porque en ella encontramos nuestros sentidos y *sinsentidos*, y es desde esta realidad histórico-cultural que esculpimos la dimensión espiritual, eso es, los valores y creencias que se transforman en actitudes personales ante la muerte.

Al realizar esa mirada hacia el pasado hemos podido observar que hay dos formas fundamentales de enfrentarse a la muerte: la muerte como *continuidad* de la vida, o la muerte como *final* de la vida. La primera genera una actitud de esperanza ante la muerte: inmortalidad del alma (Platón), o resurrección de los muertos (cristianismo); la segunda genera una actitud de olvido de la muerte (Epicuro), de negación de la metafísica (Heidegger), o absurdidad de la existencia (Sartre, Camus). Sorprendentemente esas dos formas de enfrentarse a la muerte se mantienen hoy, y conviven en un contexto social totalmente globalizado. Comprender y respetar los sentidos o *sinsentidos* de las personas en trance de muerte, es la mejor –por no decir la única– forma de acompañar en el proceso de final de vida.

La muerte como continuidad de la vida

A pesar de los grandes cambios que ha experimentado la sociedad occidental en las últimas décadas, la actitud esperanzada ante la muerte se mantiene con fuerza. Frente a la debilidad de los discursos históricamente dominantes aun hoy hay muchas personas que consideran que la muerte no extingue la totalidad del ser humano. A menudo estamos acostumbrados a vivir en un universo de distracciones y banalidades, pero cuando se acerca una situación límite, como la muerte, habitualmente surgen las preguntas fundamentales, y la necesidad de discernir lo que tiene valor de lo que no lo tiene. Miguel de Cervantes en el Quijote ilustra de un modo magistral ese proceso. Don Quijote después de una vida llena de fantasía y locura, cuando toma conciencia que va a morir se vuelve cuerdo: «Yo me siento, sobrina, a punto de muerte; querría hacerla de tal modo, que diese a entender que no había sido mi vida tan mala, que dejase renombre de loco; que puesto que lo he sido, no querría confirmar esta verdad en mi muerte». Don Quijote es ejemplo de una muerte sosegada y llena de esperanza, en su caso, esperanza cristiana.

Actualmente dentro de esta concepción esperanzada ante la finitud humana no hay un único modo de esperanza, uniforme para toda persona, al contrario encontramos distintas formas de fundamentar o alimentar esta esperanza, empezando por todas las grandes religiones y



acabando por las sabidurías orientales, pasando por la construcción de tantos relatos personales llenos de esperanza.

Acompañar a morir a personas que creen que hay 'algo' o 'Alguien' más allá de esta vida, habitualmente viven el proceso de muerte con serenidad y paz interior, pero la creencia en un más allá no garantiza del todo la aceptación de la muerte. A veces personas muy convencidas de la continuidad de la vida tienen dificultades para afrontar ese momento. Aristóteles sostenía que «para ser persona en plenitud se tiene que vivir con coherencia aquello que se sabe», podríamos añadir «y aquello que se cree», sin embargo el ser humano –ante situaciones límite– a veces es capaz de vivir de acuerdo con lo que se piensa o con lo que se cree, y a veces no, y eso no debe acrecentar culpabilidades, porque la gestión de la propia muerte es algo sumamente complejo, y acompañar el proceso de morir también.

La muerte como final de la vida

Históricamente las actitudes que han considerado que la muerte representa la disolución total del ser humano son muy antiguas, pero poco mayoritarias. En cambio, actualmente los cambios sociales vividos en Occidente han generado un crecimiento de esta concepción. Albert Camus, en El mito de Sísifo expresa acertadamente esta convicción de la muerte como final de la vida de este modo: «No existe el mañana, no existe el porvenir, ya que la muerte destruye todas las ilusiones».

Considerar que la muerte es el final de todo, y que no hay nada más que la vida que vivimos puede originar formas muy distintas de afrontar la muerte. Hay quien se angustia, hay quien se evade, hay quien se rebela, hay quien hace una negación, pero también hay aquellos que la aceptan sin más, o aquellos que construyen sentidos temporales a partir de la experiencia de la propia vida, a través de la relación con los otros, con la herencia dejada (descendencia, trabajo intelectual, obras de arte...).

Acompañar a morir a personas que creen que no hay 'nada más' después de esta vida requiere, igual que en el otro escenario, mucha sensibilidad y mucho respeto, o en expresión de Pascal, «finura de espíritu». Ante esa actitud no se pueden establecer parámetros de atención homogéneos, porque morir sin sostenerse en metafísicas puede vivirse con mucha serenidad y dignidad. No obstante, también se pueden dar actitudes de rebeldía o de negación.

A pesar de la distinción entre los que consideran que la muerte es el paso a una nueva forma de vida o los que consideran que no, en ambos casos el acompañamiento debe ser personalizado y debe tender a la excelencia, porque cada persona y su entorno son únicos. La persona muere una vez, y ese acto único en el mundo, en el cual a veces los profesionales tienen el privilegio de asistir, merece que dichos profesionales den lo mejor de sí mismos.

* * * * *

En este proceso de acompañamiento, y a modo de conclusión, creemos que convendría tener presente también otros aspectos importantes, como por ejemplo, los siguientes: la sorpresa que representa siempre la muerte, la necesidad de construir el propio relato ante la muerte, la



reivindicación de la autonomía en la toma de decisiones al final de la vida, la propia muerte en la muerte del otro, y el hecho de que hay que afrontar el instante de la muerte solo, nadie puede hacerlo por nosotros.

- **Sorpresa ante la muerte:** la vida nos habla de la muerte. Sabemos que la muerte es inevitable, que es un fenómeno universal, la gente muere cada día a nuestro alrededor. Y ante ese fenómeno universal tenemos la capacidad de decidir si pensamos o no en ella, y si nos preparamos o no para ella. Sin embargo hagamos una cosa u otra es muy difícil acostumbrarnos a la muerte, siempre nos sorprende, porque en el fondo nos gustaría que la muerte pasara de largo. Esta idea queda muy bien reflejada en este fragmento de Vladimir Jankélévitch (1903 – 1985): «El más previsto de los acontecimientos es paradójicamente el más imprevisible; y ni siquiera la edad significa nada, los viejos, lo mismo que los jóvenes, están acuciados por las prisas, pillados por la sorpresa, obligados a morir de cualquier forma, como si no hubiesen tenido tiempo de sobra para ver acercarse el fin». Acompañar a morir es ayudar a gestionar esta sorpresa y a ser capaz de mirar la realidad cara a cara, con toda su crudeza y con toda su riqueza.
- **Necesidad de nuevos relatos:** tradicionalmente las sociedades han construido relatos para orientar y dar sentido a la vida de las personas. Las religiones, y en Occidente el cristianismo, ha sido el gran relato que ha dado respuesta a las preguntas fundamentales de la existencia humana: ¿de dónde venimos? ¿qué hacemos aquí? ¿adónde vamos? Actualmente la evolución de la sociedad ha roto con la herencia recibida. Es lo que Jean François Lyotard (1924-1998) llamó la muerte de los grandes relatos (le grand récit). El macrosentido deja paso a la multiplicación de microsensos, eso quiere decir que la persona más que abandonar la búsqueda del sentido, posiblemente lo que hace es rebajar la intensidad de la búsqueda, prescindir del sentido último, y en lugar de acomodarse en un sentido estándar, decide crearse su propio mundo de sentido, independientemente de su solidez. Ayudar a vivir los relatos es hacer posible que una biografía que termina cobre su máximo sentido.
- **Reivindicación de la autonomía:** los cambios sociales como el desarrollo de la tecnología médica, la emancipación de las concepciones religiosas, la promoción de los derechos fundamentales de la persona... han propiciado que la persona se convierta en un agente activo en la toma de decisiones al final de la vida. Hay una tendencia que reivindica poder diseñar y decidir cuál es el ideal de buena muerte, y que no sea el Estado ni los profesionales de la salud los que decidan en lugar de la persona. En este sentido toman mucha relevancia las palabras de John Stuart Mill (1806 – 1873): «Sobre sí mismo, sobre su propio cuerpo y espíritu, el individuo es soberano». Acompañar a morir es indisociable del respeto a la autonomía de la persona, por eso es sumamente importante que los profesionales conozcan a fondo y respeten como quiere morir cada persona, en el marco de la buena práctica profesional.
- **Mi muerte en la muerte del otro:** tenemos un conocimiento nocional de la muerte. No hemos muerto nunca para poder explicar lo que es la muerte. Pero cuando perdemos a un ser querido nos acercamos a lo que sería tener un conocimiento real de la propia muerte, nos damos cuenta existencialmente de lo que significa ser mortal. Con la muerte

de un ser querido llegamos a comprender un poco lo de incomprensible que tiene la muerte y, de alguna manera, muere también algo de nosotros mismos. La muerte está impregnada de contenido social, cultural, relacional. Por eso Heidegger escribió que la muerte es «una pérdida que experimentan los supervivientes», son los que se quedan los que viven realmente la muerte del otro. En este sentido el poeta Climent Forner recuerda que cuando muere alguien, con el cual hemos compartido parte de nuestra vida, parte de nosotros muere con esa persona: «Si cada muerte de amigo es un poco / de muerte de mí, ¿Cuántas veces me he muerto, decid?». Acompañar a morir requiere también dar soporte al entorno significativo de la persona que se muere, porque el que 'sobrevive' también muere un poco.

- **El instante de la muerte hay que afrontarlo solo:** decía Montaigne (1533-1592) que «Si hemos menester de partera para que nos ponga en el mundo, mayormente necesitamos de un hombre aun más competente para sacarnos de él». La observación es sumamente ajustada e inteligente, pero hay el instante final de la muerte, momento en el cual nadie puede hacer nada por la persona que muere. La muerte siempre se vive desde la soledad, nadie puede tomarle a otro su morir. Cada persona debe enfrentarse sola al instante de su muerte. Y esto lo supo ver con gran espíritu de finura el filósofo V. Jankélévitch, que escribe: «Se puede ayudar al moribundo aislado, dicho de otro modo, velar al hombre en el trance de su muerte hasta el penúltimo instante, pero no se le puede evitar que afronte el último instante él mismo personalmente». Por tanto hay un último instante, un momento que puede ser largo o muy breve, en que la tarea de acompañar cesa, es imposible ejercerla. El profesional de la salud debe ser consciente de esta limitación que nos viene impuesta y debe aprender a llenarla no con palabras sino simplemente con el silencio y la presencia. Nada más, pero tampoco nada menos.

BIBLIOGRAFIA

- ARIÈS PH. Historia de la muerte en Occidente. Desde la Edad Media hasta nuestros días. Barcelona: El Acantilado; 2000.
- BENITO E, BARBERO J, PAYÁS A. El acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. Madrid: Arán Ediciones; 2008.
- GEVAERT J. El problema del hombre. Introducción a la antropología filosófica. Salamanca: Sígueme; 1993.
- JANKÉLÉVITCH V. La muerte. Valencia: Pre-Textos; 2002.
- JANKÉLÉVITCH V. Pensar la muerte. México: Fondo de Cultura Económica; 2004.
- MÈLICH JC. Filosofía de la finitud. Barcelona: Herder; 2002.
- MÈLICH JC. Ética de la compasión. Barcelona: Herder; 2010.
- REALE G, ANTISERI D. Historia de la filosofía. (6 vol). Barcelona: Herder; 2010.
- TORRALBA F. Los maestros de la sospecha. Marx, Nietzsche, Freud. Barcelona: Fragmenta; 2013.

DIÁLOGOS SOBRE LA ENFERMEDAD, EL SUFRIMIENTO, LA VIDA Y LA MUERTE

Pilar Arranz y Ramon Bayés

Compartiendo reflexiones sobre el acompañamiento en el proceso de morir

Ramón Bayés y Pilar Arranz, amigos entrañables, psicólogos pioneros de cuidados paliativos en España^{1,2,3}, dialogan libremente sobre temas que a ambos les han interesado en profundidad desde que se conocieron en 1984.

Ramón – Para empezar, ¿por qué crees que para muchas personas de nuestro entorno, profesionales sanitarios incluidos, les es tan difícil hablar sobre la muerte? ¿Por qué tememos a la muerte?

Pilar – Temer lo que percibimos como amenazante es un proceso que comienza muy temprano en la vida de las personas. Se tiende a huir de lo que tememos, lo que mantiene intacto el miedo, no lo resuelve. Y, amigo, no conozco otra forma para resolverlo que afrontarlo y atravesarlo. Aunque es cierto que no todas las personas reaccionan así. Personas sabias, como Séneca⁴ o Montaigne⁵, y otras desconocidas, que saben mirar el sufrimiento con lucidez, aceptan la muerte como un proceso natural más allá de cualquier creencia. En la práctica clínica observamos que hay enfermos que se acercan a ella con serenidad y confianza. E incluso algunos que van a buscarla como forma de liberación.

En el mundo occidental no es frecuente afrontar la muerte cara a cara, lo que favorece que no dejemos escapatoria al sufrimiento, lo que nos recuerda un antiguo texto de la India⁶. Cuando el oráculo pregunta al héroe del Mahabharatha “¿Qué es lo más incomprensible de los humanos?”, éste responde: “El hecho de que sabiéndose mortales vivan como si no lo fuesen”. El contexto social y cultural en el que nos movemos no ayuda a una espera confiada de la muerte. Como dice Marcos Gómez, nuestra sociedad occidental suele vivir de espaldas a ella. ¿No sería mejor empezar por reconocer que la muerte es un acontecimiento natural y que es igualmente natural tener miedo a lo que se desconoce?

Es indiscutible que este miedo y la ignorancia aumentan el sufrimiento. Nos empeñamos constantemente en controlarlo todo en búsqueda de seguridad, pero ¿qué seguridad nos puede proporcionar un futuro siempre incierto?. Es probable que necesitemos reflexionar y, en nuestra cultura, incluso entrenarnos para aceptar plenamente nuestra realidad humana. La tendencia, bastante generalizada, es la de funcionar desde los hábitos automáticos sin cuestionarnos gran cosa sobre la vida, con lo cual no podemos entenderla ni aceptarla fácilmente con toda la belleza que ofrece pero también con sus pérdidas y el dolor que conlleva.

Por otra parte, Ramón, tú que dedicaste los primeros años de tu vida académica a la investigación experimental, ¿crees que el método científico, plasmado en la denominada

“medicina basada en la evidencia”, puede ayudarnos a formular respuestas útiles en el campo del sufrimiento y la proximidad de la muerte?

Ramón – *Depende de las preguntas que formules. Si lo que pretendes es mejorar entornos físicos y de comunicación, transmitir habilidades, encontrar analgésicos o prevenir errores, la respuesta es afirmativa; el método científico avanza de forma lenta, acumulativa y con eficacia creciente, para ofrecer soluciones viables y satisfactorias a muchos problemas sanitarios que atenúan el sufrimiento de los enfermos o facilitan su bienestar y la relación de ayuda. Pero cuando la pérdida es inesperada y nos parece irreparable, cuando la propia muerte aparece cercana e inexorable, ante un diagnóstico grave, de Alzheimer o de cáncer, ante el infarto, el ictus, la violación, el accidente grave o el aborto indeseado, los métodos de la ciencia tienen poco que ofrecer para aliviar, en la mayoría de afectados y sus familiares, el sentimiento de desvalimiento profundo inherente a la condición humana.*

La ciencia trata de comprender mediante la simplificación, la búsqueda de rasgos y tendencias comunes, y el establecimiento de modelos, pero en el momento en el que la enfermedad grave o la muerte nos alcanzan, no hay tiempo ni análisis posible para su aplicación; es preciso intentar entender la situación sin simplificar, mediante lo que podríamos denominar “método poético”, hay que afrontarla de golpe, entera, inmediata, tal como se presenta, con toda su complejidad. Y entonces, como ante un poema de García Lorca o un concierto de Gustav Mahler, o entendemos plenamente, integramos, nos fundimos y aceptamos, o nos hundimos en la perplejidad, la impotencia y el caos. El don del poeta – nos dice Iona Heath⁷ – es aclarar sin simplificar. ¿No lo crees así?

Pilar. – *La palabra clave que acabas de mencionar es aclarar. Aclarar para poder comprender y tener algo de visión de conjunto. Entender una situación en su complejidad, por imprevista o dura que sea, creo que es, sin duda, lo más adaptativo. Con frecuencia la vida nos lleva a tener que aceptar sin entender casi nada. Cuando un día te llamaron o me llamaron, para decirte o decirme, que tu hijo o mi padre habían muerto “de improviso” tuvimos que aceptar, de golpe como se absorbe una sinfonía dolorosa. Bien es verdad que al estar familiarizados con los temas de la muerte y el morir pudimos “aclararnos” en alguna medida, en medio del caos emocional, y afrontar la situación con mayor naturalidad, pero no por ello con menor dolor.*

Me gusta el concepto de “método poético” que defiendes, y creo que ayuda, especialmente, a tener claro que la investigación nos debe servir para incrementar nuestro conocimiento sobre cómo abordar, encajar, trascender mejor el sufrimiento –el propio y el ajeno-. Sobre todo si se lleva a cabo al servicio del cuidado de las personas pero sin obviar que también tiene sus límites.

Por cierto, ya que abordamos este tema, ¿qué crees que se precisa para poder evaluar o explorar en qué medida la atención que se proporciona en la actualidad a los enfermos que se encuentran en unidades de cuidados paliativos cumple la función para la que éstas fueron creadas?

Ramón.– *Si planteamos el problema desde su análisis global, nos encontramos que se han determinado un número considerable y variopinto de variables independientes internas y externas (dolor, conducta de familiares y sanitarios, confianza o desconfianza en los médicos y*



la institución, expectativas de vida, etc), otro, asimismo numeroso, de variables dependientes intermedias (alivio o incremento del dolor o el miedo, efectos de las relaciones de afecto, indiferencia o rabia, entorno acogedor u hostil, etc.) y una sola variable dependiente definida como "morir en paz", la cual podría considerarse como el objetivo último de los cuidados paliativos pero a la que sólo podemos tratar de aproximarnos. La dificultad de su evaluación nos ha conducido hasta el momento a centrar nuestra atención en tratar de mejorar los factores intermediarios, olvidando tal vez que, a veces, la muerte, a juicio del enfermo, puede ser oportuna (sus familiares más cercanos y amigos han muerto, sus sentidos se van desvaneciendo, han aparecido unos primeros síntomas de demencia, considera que la tarea de su vida se ha completado ya, etc.) o incluso que el dolor, si lo percibe como controlable, puede ayudarle a aceptar mejor la proximidad de la muerte.

Sea como sea, los instrumentos de evaluación que se utilicen en la investigación debe ser sencillos, fáciles de utilizar y entender, éticos, con preguntas lógicas y temporalmente próximas para el paciente^{8,9,10} (por ejemplo: "¿Cómo se le ha hecho el tiempo esta mañana, corto, largo, o Vd. que diría?" como indicador de sufrimiento) y que posean en si mismas, si es posible, un potencial valor terapéutico (pregunta anterior acompañada de un "¿Por qué?" abierto que invite a una posible ventilación emocional. Pero tal vez para centrar mejor el problema podríamos pasar de lo teórico y general a lo concreto y personal. Si me permites formularte la pregunta: "A ti, ¿cómo te gustaría morir?"

Pilar – Es una pregunta muy directa y, por tanto, puedo contestar más con lo imaginario que con la realidad. Muchas veces lo he pensado y...!cuánto me gustaría elegir! Sólo en una ocasión, que recuerde, tuve la experiencia de una muerte repentina y, si bien ahorra el sufrimiento que conlleva un proceso de enfermedad prolongado, supone también no tener la posibilidad de despedirse de las personas como uno desearía.

Recuerdo a la hermana de Natalia, de 24 años, que nos pidió a Alberto Alonso y a mí, que antes de sedarla quería sentir el atardecer. Como ella, quisiera estar en la aceptación del momento presente, haber sido capaz de abandonar los apegos que nos tienen aprisionados y poder aceptar lo que hay. Llenar la casa de flores y de música, compartir vida hasta el final.

Me gustaría despedirme de la vida con calma, consciente y con muchas manos amables que sostengan una copa de champán... ¡no es broma! Hemos brindado tantas veces por la vida que hacerlo al final seguro que ayuda a dar el salto al misterio. No sé si te parecerá un poco fuera de lugar, pero me has preguntado cómo me gustaría poner punto y final a una vida plena, a veces difícil y con sentido. Prefiero llorar con antelación el desapego, los miedos, las dudas, la incertidumbre, la propia fragilidad, el miedo... Estoy en ello...

En esta misma línea, me gustaría preguntarte: ¿te ayuda a abordar el tema de la muerte el proceso de envejecer tan activo que estás viviendo?

Ramón – Tengo casi 84 años y lo que experimento es que, últimamente, los días, las semanas, los meses, transcurren con gran rapidez, sin casi darme cuenta. Creo que, mientras puedes conservar un grado de autonomía adecuado a tu actividad y una curiosidad insaciable, lo que marca la frontera de la vejez no es la edad de jubilación, sea ésta de 65, 70 o 80 años. A mi juicio, se entra en la senectud en el momento en el que, con independencia de la edad biológica, se percibe una



pérdida importante de autonomía (por ejemplo, se necesita ayuda para ducharse o salir a pasear) y, a la vez, sientes que la motivación para seguir adelante se desvanece. Pero antes de seguir por este camino me parece que deberíamos profundizar un poco más, o por lo menos intentarlo, en el concepto de “buena muerte”. ¿Por qué, a pesar de que algunos lo consigán, te parece que es tan difícil morir en paz?

Pilar – *Aparte del temor a lo desconocido que hemos mencionado antes, creo que hay muchas otras razones, ¡la realidad de cada persona es tan compleja!. El aferramiento al dualismo en el contexto que nos hemos educado, la necesidad mal dirigida de la satisfacción del placer inmediato de los sentidos, nuestro empeño en desear algo que no tenemos o rechazar lo que nos acontece, y el apego a lo concreto: a la luz que descansa sobre los árboles o se proyecta en la mirada de los niños.*

Tratar de contener el proceso natural de la muerte a través de la tecnología es otra de ellas. Hay muchos miedos: de los médicos al fracaso, de los pacientes a desaparecer, de los familiares al desapego, de los economistas a la no racionalización de los recursos... Empecemos por lo técnico: En un documental televisivo sobre el afrontamiento de la muerte filmado en la Unidad de Cuidados Intensivos y TMO (trasplante de médula ósea) y urgencias del Hospital Mount Sinai de Nueva York, un profesor de Harvard defendía que había que ir hasta el final para que la medicina avanzara. ¿Dónde crees que están los límites entre fomentar que la ciencia avance y la humanización del morir?

Ramón – *Para mí esto está claro. El cuidado de la persona es siempre prioritario. Si hay que elegir, el objetivo de lograr un avance en el conocimiento, por muy importante y loable que sea, siempre será secundario respecto al sufrimiento que se pueda causar a un solo enfermo. El único que puede priorizar los resultados de una investigación es la propia persona que, libre y conscientemente, acepta su propio sufrimiento para alcanzarlos, como, por ejemplo, cuando Pasteur se inocula gérmenes atenuados de la rabia con el fin de encontrar una vacuna contra esta enfermedad. En condiciones similares se encuentran las personas que se prestan, voluntaria y conscientemente, a servir de sujetos en una investigación, siempre que no exista ocultación o engaño por parte de los investigadores respecto a los riesgos biológicos o psicológicos a los que se exponen.*

Pilar – *Entiendo, no siempre lo posible es lo conveniente, e intentando concretar ¿qué sería, para ti, una buena muerte, un final que, en este momento, crees que te permitiría morir en paz?*

Ramón – *Para mí una buena muerte equivale a ser capaz de aceptar con serenidad lo que te vaya a pasar o te esté ocurriendo, sea lo que sea. La muerte forma parte de la vida; debemos vivir la muerte. Si pudiera elegir – sin considerarlo, en absoluto, una condición imprescindible - preferiría morir consciente, sin dolor, sereno, sintiendo que, poco a poco, voy despidiéndome de este mundo, hermoso y cruel, que me ha acogido durante unos años y de cuya complejidad y justificación no he entendido gran cosa. Mis restos creo que no tienen valor alguno y que tal vez lo mejor sería diseminarlos en cualquier jardín. Incluso creo que me gusta pensar que podrían servir de abono a unas cuantas matas de mis pequeñas y humildes flores preferidas, las lobelias.*



Pilar - Gracias Ramón por tu sinceridad. Entiendo lo que dices y lo comparto. Supongo, hasta donde me permito presuponer, que es poco, que para poder aceptar con tranquilidad que te estas muriendo, te ayuda tener conciencia de que has legado algo de tu caminar por la vida. ¿Te puedo preguntar si lo que me acabas de decir lo has contado a tus allegados para que se cumpla tu voluntad?

Ramón - Siento decirte que no; se trata de una tarea pendiente que me he propuesto resolver a corto plazo; por lo menos ahora lo sabes tú y los lectores. Nadie conoce como será su propia muerte ni donde, ni cuando ocurrirá. ¿Qué sugerencias darías a un aprendiz de moribundo? O dicho de otra manera, ¿qué crees que puede ayudar a tener una buena muerte?

Pilar- En un intento de expresarlo de un modo específico te diría:

- a. Acercarse al tema de la muerte, hablar de ella, leer sobre ella; la poesía, la música y el cine ayudan a temerla menos.
- b. Cultivar la compasión, la benevolencia, la ecuanimidad, la humildad que sujete al ego, comenzando por uno mismo. Me encanta que se haya recuperado el concepto de compasión.^{11,12,13} Es lo que hace posible un encuentro veraz entre las personas.
- c. Aceptarla como un proceso natural de la vida...lo entendemos pero no lo integramos. Nos cuesta mucho perder (siempre pretendemos ganar) y nos cuesta desapegarnos de las personas, de las cosas. Lo que produce sufrimiento es no aceptar las cosas como son. Ello pone de manifiesto la importancia de comprender que el dolor de una mala noticia siempre tiene un impacto emocional y que, si somos capaces de aceptarlo, el sufrimiento disminuye notablemente. ¡Qué bueno es aceptar lo que ocurre, que no es lo mismo que resignarse a ello! Para morir en paz también puede ayudar cultivar el "dejar ir..." aceptar las pérdidas y no enfadarse tanto cuando perdemos.
- d. El sentido del humor. La utilidad de observarse a distancia para reírse de la insignificancia de uno mismo.
- e. La ayuda que supone preparar como queremos que sea el final de nuestra vida: las voluntades anticipadas, un plan avanzado de cuidados, la planificación del funeral, de la herencia. En una ocasión en un centro budista participé en un taller de preparación para el último viaje y me fue muy útil.
- f. Un verso de los Sutras dice así: No hay que detenerse demasiado sobre lo que ya ha pasado, ni estar ansiosos por lo que todavía no ha llegado. El pasado nos ha abandonado y el futuro está por venir. Vivir con atención el momento presente nos ayudará a aceptar la muerte,¹² porque nos pillaré ¡bien-vividos! Se trata de un concepto subjetivo; el buen vividor a veces se confunde con el que tiene mucho dinero y se asocia a juerga o a tener poder y control sobre los demás, dando valor a aspectos exclusivamente hedónicos y obviando los eudaimónicos, es decir, los valores de realización y plenitud de ser.

- g. *La espiritualidad puede ser un recurso poderoso para trascender el sufrimiento que acompaña la pérdida así como para promover el desprendimiento y la aceptación implicados en el proceso de morir. Desde el animismo, pasando por el islamismo, cristianismo, budismo... Toda fuente puede ayudar a alumbrar el proceso.*

En resumen, en mi opinión, las cualidades que creo ayudan en el momento de morir son: cambiar el rechazo a lo que sucede por la aceptación, dejarse ir, trascender el sufrimiento (¿qué puedo aprender? ¿qué puedo cambiar?), no dejar cosas pendientes y mantener hasta el final buenas relaciones con los demás.

Por otra parte, ¿qué sentido tendría la vida sin la muerte?. Todo nace, culmina y muere, dicen los budistas. La vida se complementa con la muerte. Como señala también Iona Heath⁷, morir nos da la posibilidad de contemplar el conjunto de la vida y hallar un significado y un sentido coherente a lo que pasó antes.

Hay cuestiones que considero esenciales: Ante todo, darse cuenta de que uno está vivo, porque solemos estar en un territorio que de tanto mirar acabamos por no ver. Del mismo modo, tener la opción de elegir. Es el sustrato de la libertad: poder elegir cómo actuar, aceptando las cosas como son, ¿te imaginas?. Siempre que sea posible, sería deseable que cada persona tuviera la opción de elegir dónde, cómo y con quien quiere compartir este momento culminante de su vida que es su propia muerte. Muchos balineses suelen profesar una intensa práctica espiritual y este tema lo plantean con gran naturalidad.

Me suelo preguntar con frecuencia qué es lo que conduce a que algunas personas jóvenes con hemofilia por ejemplo, que han tenido que afrontar tantas barreras en su vida, tengan ante la muerte un buen nivel de aceptación que les permite desprenderse de la vida con serenidad e incluso regalar un legado de confianza a los que comparten esta vivencia. Y, como contraste, contemplar a tantos otros que se enfrascan en una posición victimista, se preguntan una y otra vez ¿por qué a mí? sin resolverlo, dejando al final, una imagen de sufrimiento a los familiares y sanitarios que les acompañan. ¿Qué crees que puede ayudar a las personas a dar el salto del rechazo a la aceptación?

Ramón – *Antes has mencionado las condiciones que, a tu juicio, pueden ayudar a acompañar una buena muerte. Ahora me gustaría enumerar aquellas que, personalmente, considero importantes - que, en mi opinión, coinciden o complementan las que tú has indicado - y que, tratando de contestar a tu pregunta, creo que facilitan la aceptación:*

- 1. En primer lugar, siempre que sea posible, se debería morir en algún lugar familiar o querido.*
- 2. Nadie tendría que morir en soledad, a no ser que así lo eligiera. En lo posible, el acompañamiento tendría que estar a cargo de aquellos a quienes el moribundo conoce, preferentemente personas que lo quieren.*
- 3. La comunicación con el enfermo debería estar mediada tanto por palabras, miradas de hospitalidad y silencios, como por contacto físico impregnado de ternura y compasión.*

4. *En ocasiones especiales puede ser oportuno dejar que el enfermo experimente un dolor que sepa controlable, siempre que esto no perturbe o dificulte sino que facilite el proceso de adaptación a la proximidad de la muerte.*
5. *La esperanza se relaciona con el futuro, pero existe en el presente y puede ser dirigida hacia pequeños placeres sensoriales: la música, el contacto físico, la visión de un rostro querido, una hoja, la luz del sol.*
6. *Revivir y volver a compartir recuerdos (a veces con ayuda de cartas, documentos o fotografías antiguos) suele permitir completar un relato de vida coherente*
7. *Debemos tratar de aprender a reconocer las señales que indican el término de una vida y la perspectiva de liberación de un cuerpo que declina, dejando marchar al ser querido que se muere sin tratar de retenerlo.*
8. *Un aspecto sumamente importante en el acompañamiento, el cual no suele formar parte de nuestra cultura, es la escucha silenciosa, atenta, interesada, paciente. Hay que escuchar activamente para aprender, para validar y también para sembrar y difundir con el ejemplo el hábito de escuchar.*
9. *La profundidad del tiempo que se pasa acompañando a un enfermo es más importante que su duración.*

En resumen, creo, como tú, que la experiencia de acompañamiento, practicada desde el respeto y la compasión, puede ser fundamental tanto para el enfermo como para los que se encuentran a su alrededor.

Por otra parte, volviendo a un tema que se ha introducido en varios momentos de nuestra conversación, desearía recoger la opinión de un médico alemán, Gian Domenico Borasio, el cual, en un libro publicado recientemente en castellano, coincide con la tuya. Dice Borasio¹⁴ que muchos profesionales sanitarios bien informados, en especial los médicos, al tratar de la muerte muestran un sorprendente comportamiento irracional que tiene su origen en su propio miedo. La muerte, debido en gran parte al temor al dolor y a la disolución del yo inherente a ella, sigue siendo el gran tabú de nuestra sociedad que es preciso erradicar naturalizando el morir como parte del vivir. Resulta paradójico que el miedo de muchas personas a la pérdida de control las conduzca a permitir que sus miedos tomen el mando de la situación y, con ello, dificulten la percepción de la realidad, distorsionen la información e impidan el diálogo y la aceptación, aspectos que deberían facilitarles un buen morir.

Pilar – *Coincido contigo también en lo que expresas acerca de la experiencia de acompañamiento. Así como una persona que hace gimnasia todos los días tiene su cuerpo flexible, una persona que hace frente a múltiples pérdidas y las va superando una a una tiene, en principio, más recursos, más reservas de salud y coraje para hacer frente a la “pérdida final...”*

La experiencia, tanto personal como clínica, me recuerda el enorme valor de la dimensión espiritual para ayudar y ser ayudado, la cual ha sido reconocida desde hace pocos años en los entornos paliativistas españoles.^{15,16,17} A veces se confunde lo espiritual con lo religioso. Me refiero a cuando te abres a la experiencia de pararte, conectar con tu cuerpo, con tu respiración, a través



de la meditación y parece que te fundes con la esencia de la vida. Tu propio conocimiento aparece desnudo y libre, tienes mayor acceso a tu fortaleza. Las religiones proporcionan ritos que pueden ser muy útiles. Se trata de que cada uno encuentre una forma de oración, de comunión, de anclaje, que proporcione seguridad, relajación o meditación para conllevar mejor estos procesos de sufrimiento. El maestro Thay (Thich Nath Hanh) propone el siguiente mantra:

“He llegado.
Estoy en casa,
En el aquí y en el ahora,
Soy libre,
Soy estable,
Descanso en la dimensión última”

Mi tía Adelaida eligió su propio mantra que repetía una y otra vez pocas horas antes de morir: “Santa Maria, madre de Dios, ruega por nosotros pecadores, ahora y en la hora de nuestra muerte...”

Ramón - Al pensar en la experiencia personal como bagaje para poder proporcionar ayuda a los demás me gusta considerar el bagaje que puede representar para cualquier acompañante ver buenas películas con mirada activa. El buen cine, a diferencia de la mayoría de asignaturas que se estudian en las Facultades universitarias del ámbito de la salud, las cuales suelen trocear al hombre (anatomía, genética, neurología,...) nos presentan a la persona entera (“Los que sufren no son los cuerpos, son las personas”) interactuando dentro de su entorno afectivo, social y cultural, y podemos aprender de los aciertos y errores de las decisiones que toman los protagonistas. A mi juicio, las películas no sustituyen a la práctica clínica pero si permiten iniciarse en las experiencias de sufrimiento, a matizarlas o a complementarlas. Películas como “Amor”, “Sarabanda”, “Dublineses”, “Hannah Arendt”, “Ida”, “Fresas salvajes”, “El pianista”, “El festín de Babette”, “Wit”, “Ordet”, “El fin es mi principio”, etc. nos ayudan a entender la vida o, por lo menos, a reflexionar y aprender de ella.

Pilar – Comprendo, y si te parece, hablemos de otra dimensión del acompañamiento. ¿Hasta qué punto crees necesario que los profesionales que trabajan con personas moribundas reflexionen sobre su propio proceso de morir para no contaminar con sus miedos los que ya sufre el paciente?

Ramón - Tu observación es muy relevante. La reflexión sobre la propia muerte forma también parte – y no menor en este caso – de lo que para mí significa la experiencia. A menudo, las personas andamos por el mundo distraídas en una búsqueda inútil de lo que Diego Gracia llama valores intermedios,¹⁸ en especial, el dinero. Centrar nuestra atención en los valores intrínsecos (vida, amor, belleza, amistad, solidaridad...) y tratar de profundizar en ellos, interactuando, pensando, estudiando, debatiendo, meditando, rezando, contemplando el mundo como niños y, sobre todo, observando y escuchando, nos ayuda a entenderlos, aunque sea un poco, y facilita que podamos identificarlos en otras personas y, hasta cierto punto, empatizar y comunicarnos con ellas hasta donde podamos. Para los profesionales que trabajan con personas moribundas reflexionar sobre la previsible pero increíble realidad de su propio proceso de morir – recordemos al protagonista de “La muerte de Iván Illich” - puede ayudarles en gran medida a realizar una buena labor de acompañamiento.



Por otra parte, al final de la vida, en los momentos únicos, especiales, en los que podemos sentirnos al borde del misterio o de la nada, la experiencia, la presencia, la escucha, el silencio y la compasión son nuestros mejores aliados. Ha pasado ya el tiempo de la investigación, de las evaluaciones y de la terapéutica. Únicamente nos queda compartir el momento, si el enfermo quiere y nos elige, y brindarle lo que podemos ofrecerle. De obrar así, no sólo se recibe angustia y tristeza en el acompañamiento sino un inmenso regalo.

Pilar – *Totalmente de acuerdo contigo. Quizá añadiría que la calidad de la presencia que el profesional aporta a la cabecera del paciente y a su familia, depende de su madurez emocional, de su conexión espiritual y de su sensación de pertenencia a un equipo que le apoya. Desde esta perspectiva, como nos recuerdan Michael Kearney et al.¹⁹ el compromiso de autocuidado tanto emocional como espiritual es un imperativo ético. Y ahora caigo en que, hasta ahora, hemos estado hablando de acompañamiento y, por tanto, indirectamente, de procesos de muerte largos y con un declive hasta cierto punto previsible. ¿Qué pasa con las otras muertes, las muertes por infarto, homicidio o accidente? No deberíamos olvidar que, aun formando parte de una sociedad protegida, envejecida y cronificada, un porcentaje importante de muertes se produce, en Europa, de forma súbita e inesperada.*

Ramón – *Es cierto. Me gustaría estar preparado, aunque dudo mucho que lo esté, para aceptar la muerte al doblar la próxima esquina. La reflexión sobre la propia muerte debe hacerse no sólo para poder acompañar mejor a otras personas sino también para que la muerte nos encuentre con actitud de aceptación, aunque sea en la carretera, la soledad de un domicilio vacío o el servicio de urgencias de un gran hospital.*

Pilar - *Es primavera. Aunque en este preciso momento nos encontremos físicamente separados (uno en Indonesia y el otro en España), sonriamos confiados al futuro, poco o mucho, que nos espera. Que todos los amigos se unan a nuestra esperanza. Creo que este pequeño final de diálogo desde la lejana proximidad que nos ha proporcionado Internet, también se merece que brindemos con una copa de champagne. Ramón, siempre es un placer hablar contigo. ¡Gracias!*

BIBLIOGRAFIA

1. ARRANZ, P. Papel del psicólogo en los cuidados paliativos del enfermo no curable. Bol Inf. SECPAL 1992; 1: 4-7.
2. BAYÉS R, ARRANZ P, BARBERO J, BARRETO P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. Med. Paliat. 1996; 3: 114-121.
3. ARRANZ P, BARBERO J, BARRETO P, BAYÉS R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel; 2003.
4. SÉNECA LA. Cartas a Lucilio; siglo I. Disponible el 9 de abril de 2014 en: <http://historiantigua.cl/wp-content/uploads/2011/07/55581621-C-ARTAS-DE-SENECA-A-LUCILIO.pdf>
5. MONTAIGNE M de. Les essais, 1595. Disponible el 9 Abril 2014 en: <http://www.bribes.org/trismegiste/montable.htm>
6. CFR. BROGGI, M.A. Por una muerte apropiada. Barcelona: Plataforma 62; 2013.
7. HEATH I. Matters of life and death. Key writings. Londres: Radcliffe; 2007. Traducción: Ayudar a morir. Buenos Aires/Madrid: Katz; 2008.
8. KRİKORIAN A, LIMONERO JT, COREY MI. Suffering assessment: A review of available instruments for use in palliative care. J Palliat Med 2013; 16 (2), DOI: 1089/jpm.2012.0370: 1-13.
9. BAYÉS R. Una estrategia para la detección del sufrimiento en la práctica clínica. Rev Soc Esp Dolor 2000; 7: 70-4.
10. 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.
11. RIMPOCHÉ S. El libro tibetano de la vida y de la muerte. Barcelona: Urano; 2006.
12. WILLIAMS P. Pensamiento budista. Una introducción completa a la tradición india. Barcelona: Herder; 2013.
13. THICH NHAT HANH. El milagro del mindfulness. Madrid: Oniro; 2014.
14. BORASIO GD. Sobre el bien morir. Barcelona: Plataforma; 2014.
15. BAYÉS R, BORRÁS FX. ¿Qué son las necesidades espirituales?. Med Paliat 2005; 12 (2): 99-107.
16. BENITO E, BARBERO J, PAYÀS A. (EDS.). El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Madrid: Arán; 2008.
17. GALIANA L, OLIVER A, GOMIS, C, BARBERO J, BENITO, E. Cuestionarios de evaluación e intervención espiritual en cuidados paliativos: una revisión crítica. Med Paliat 2014; 21 (2): 62-74
18. GRACIA D. La construcción de valores. Madrid: Triacastela; 2013.
19. KEARNEY MK, WEININGER RB, VACHON MLS, HARRISON RL, MOUNT BM. Self-care of physicians caring for patients at the end of life. JAMA 2009; 301:1155-64.

Sección II

ESPIRITUALIDAD Y PROCESO DE MORIR, ITINERARIO

8. *Modelos de adaptación a la muerte y transformación*
9. *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Intervención en el acompañamiento*





MODELOS DE ADAPTACIÓN A LA MUERTE Y TRANSFORMACIÓN

Clara Gomis Bofill, Antonio Pascual

"Lo que resistes, persistes. Lo que aceptas, se transforma"

CG Jung

*"Descubrimos por nosotros mismos que lo trágico no es morir,
lo trágico es vivir desconectados de la Vida"*

K.D. Singh

Las experiencias límite

Nuestra existencia se desarrolla a través de periodos de relativa calma en la cotidianidad junto con momentos o situaciones límite que suponen una crisis, un punto de inflexión en nuestra vida. Son momentos de cambio, de transformación. No siempre los procesos de transformación implican sufrimiento, pero sí muy a menudo cuando éstos suponen una ruptura o reorganización radical y forzosa de nuestros esquemas previos.

Las crisis producen cambios indeseados, múltiples y en profundidad. De entrada, las crisis se asemejan a un muro contra el cual chocamos. Nos producen dolor y resistencia: no es lo que queríamos, ni lo que esperábamos, las circunstancias se imponen sin haberlo nosotros *consentido*, y creemos no estar preparados para afrontar esa situación. Además de indeseadas, las crisis se caracterizan por el hecho de que fuerzan una coyuntura de cambios substanciales y profundos, y en múltiples dimensiones de nuestra existencia: cambios cognitivos, emocionales, conductuales, sociales y espirituales.

El filósofo existencialista Karl Jaspers¹ habla de "situaciones límite". Una "situación límite" es una experiencia vital en donde el ser humano pone a prueba sus convicciones más profundas. Lo son por ejemplo el sufrimiento y la muerte; también la lucha y la culpa. Todos, tarde o temprano, pasamos por estas experiencias. Sin embargo, las crisis y las experiencias límite son también posibilidades existenciales: el modo como afrontemos las situaciones límite y el significado que les demos pueden sumirnos en la desesperación, o llevarnos por el camino del sentido, la integración y la autorrealización personal. Por eso toda crisis, toda situación límite, es un reto a nuestra identidad conocida y una oportunidad de transformación.

El proceso de adaptación

La experiencia de sufrimiento que acompaña a la enfermedad avanzada-terminal y al proceso de morir coloca al ser humano en una de esas situaciones límite. En ella surgen las preguntas radicales (por qué a mi, quién soy, qué puedo esperar...), se interpreta el pasado, se hace balance de lo vivido, se replantean las antiguas certezas y valores, se deciden actitudes, se experimenta al máximo la lucha entre fuerzas antagónicas (miedo-esperanza, duda-fe, egocentrismo-apertura, orgullo-humildad...), se abandonan antiguas pertenencias, en suma, se abre paso y configura una nueva identidad.



Todo en la naturaleza fluye. Todo nace, se desarrolla, muere y se transforma. También la naturaleza humana, que tan bien se ha equipado con instintos y mecanismos de supervivencia, sufre el mismo proceso de transformación. No es nada fácil, sin embargo, morir para un ser humano: cada faceta de nuestro ser -físico, emocional, social y espiritual- tiene su participación en este trabajo. Y sin embargo, estamos preparados para morir, del mismo modo que supimos nacer. K D Singh afirma que "morir es seguro",² sabremos cómo hacerlo con solo no resistirnos y aceptar el proceso.

Cualquier situación en la que la persona se ve forzada por las circunstancias a renunciar a una visión del mundo y aceptar otra para la cual no está preparada va a requerir de un proceso de adaptación.³ En este caso, el proceso de adaptación a la muerte:

- » Implica cambios cognitivos, emocionales y conductuales.
- » Se da en un entorno familiar y un contexto de atención clínica que puede ser facilitador o bloqueante del mismo.
- » Los recursos personales y del entorno y su estilo de afrontamiento condicionan el proceso.

Así, y a pesar de compartir un mismo diagnóstico, vemos en la práctica clínica que el proceso de morir es absolutamente único y singular: mientras algunas personas descienden gradual y pacíficamente hacia el cese de sus funciones vitales, otras se resisten, agitan y desesperan. Cicely Saunders⁴ enfatiza que: "Veremos pacientes que caminan por la senda que transita desde el honesto pero anhelante ruego de "no quiero morir", a la aceptación sosegada de "solo quiero que vaya bien". Sin duda vamos a ver cosas duras, pero también vamos a ser testigos de cómo nuestros pacientes reciben premios y compensaciones e inspiración; y además veremos una cantidad extraordinaria de felicidad e incluso alegría de espíritu".

En todo caso, el proceso de morir se inicia con la conciencia -más o menos velada- de proximidad de la muerte. Pocas son las personas que viven esta certeza sin rechazo, con aceptación y serenidad, y con la determinación de entrar bien vivos en la muerte, apropiándose o consintiendo. Más frecuente es observar que la proximidad de la muerte despierta en muchas personas un cúmulo de estados anímicos, a veces alternantes y siempre intensos, movidos por el deseo de aferrarse a la vida. Si las circunstancias físicas de la enfermedad, las capacidades psico-espirituales de la persona y el apoyo del entorno lo permiten, el paciente irá transitando por un gradual proceso desde el rechazo hacia la aceptación. En algunos casos, y paradójicamente, cuanto más se debilita el cuerpo de la persona más se percibe una emergencia y desarrollo de la dimensión espiritual de su ser. Así, el morir no es sólo ni fundamentalmente un proceso de deterioro físico. También las realidades psicológica y social de la persona se ven afectadas, así como sus esperanzas y valores, su sentido del self, su espiritualidad.

Por el contrario, si alguno de los mencionados factores (físico, psico-espiritual y social) hace difícil la aceptación de la muerte, se inicia entonces un periodo angustioso, una lucha dolorosa, un desesperado intento por negar la evidencia y proyectar la frustración y la rabia en el entorno. Con enfoques terapéuticos centrados habitualmente en aspectos técnicos, el enfermo se encuentra aislado, sin esperanza y con sensación de perder el control.⁵ La falta de

sentido lleva a expresar deseos de muerte y en ocasiones peticiones de eutanasia a un 10% de los pacientes, incluso en ambientes de atención paliativa.⁶ En las situaciones más extremas, este sufrimiento existencial cursa con crisis mantenidas de ansiedad intensa, agitación motora y delirio que preceden a la muerte.

El morir, pues, es una coyuntura de cambios en todas las dimensiones de la existencia, que requiere de un proceso difícil de adaptación y que constituye la oportunidad de una transformación profunda de la persona toda, también y muy especialmente de su espiritualidad.

Parece, entonces, determinante que los equipos de Cuidados Paliativos, desde la eficiencia y el respeto, tengan como un objetivo fundamental de su labor el favorecer una adaptación al proceso de morir que, disminuyendo las amenazas de la experiencia (dolor, soledad, miedo) y movilizando todos los recursos de la persona, permita **una aproximación pacífica y serena a la muerte que, si él lo desea, pueda ser desde la aceptación.**⁷

Modelos de adaptación ante la muerte

Es evidente que 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.

Afortunadamente, para comprender el dinamismo del morir y otras crisis, y transitar de forma segura y confiada por ellas y/o acompañarlas, los humanos tenemos guías. Tanto las antiguas tradiciones de sabiduría como las modernas teorías psicológicas ofrecen modelos explicativos sobre el proceso de adaptación a las crisis y su capacidad transformadora. Estos modelos guardan similitudes remarcables, que recogeremos al final, y adoptaremos como mapa para el acompañamiento.

La importancia de contar con un modelo bio-psico-espiritual del proceso de morir es doble: si se trata de nosotros mismos, las guías o modelos nos facilitan integrar lo que vivimos y convertirlo en experiencia y en sentido, vinculando lo personal con lo transpersonal y colectivo. Si se trata de poder acompañar a los otros en sus crisis, las guías nos permiten sentir y comprender el itinerario por el que transcurren, encontrar intervenciones terapéuticas más eficaces, a la vez que mantenernos serenos y arraigados en la confianza milenaria en el proceso.

Vamos a sintetizar a continuación algunos modelos que nos parecen interesantes y especialmente significativos.

Ars moriendi

De entrada, el *Ars moriendi*⁸ es un extraordinario texto anónimo de mediados del s. XV perteneciente a la tradición medieval cristiana. El *Ars moriendi* es una guía para el tránsito. Pretende ilustrar a la población general sobre cómo prepararse para bien morir, en una época en que la peste negra había diezariado también el número de sacerdotes preparados para ofrecer este servicio. Consta de seis capítulos, el primero de los cuales enseña que la muerte no

es algo a lo que temer; los siguientes dan explicaciones del proceso, preguntas para hacerle al moribundo, oraciones y consolaciones, y pautas de comportamiento para amigos y familiares. El *Ars moriendi*, en su sabiduría, contempla el proceso de morir como un rito de paso dividido en tres tiempos, que denomina Separación, Umbral y Reincorporación a la Fuente.

- » **Separación.** Los seres humanos tendemos hacia lo conocido y nos aferramos a ello. Por eso, sufrimos ante los cambios. Cuando finalmente debemos separarnos de la vida tal y como la conocemos, nuestro ser se resiste amargamente: siente temor ante lo desconocido, protesta, duda, lucha. Pero la separación es inevitable y la resistencia convierte el proceso en más doloroso aún.
- » **Umbral.** Es el periodo de metamorfosis espiritual, de preparación para la emergencia del alma en su viaje de retorno al Espíritu. El *Ars moriendi* describe simbólicamente este periodo de lucha espiritual como el combate interno entre nuestro ángel de luz y nuestro ángel de las tinieblas. En el camino hacia la aceptación, el moribundo es probado, cuestionado o tentado a diferentes niveles. Siente dudas existenciales, desesperación, aferramiento a la vida, ira (“¡que se termine pronto, pues!”) y orgullo (“yo no necesito a nadie”).

A todos estos envites de nuestro ángel de las tinieblas ante la muerte, nuestro ángel de la luz nos ayudará a ir respondiendo con Fe ante la duda, Esperanza ante la desesperación, Generosidad frente al aferramiento, Paciencia disipando la ira, Humildad venciendo al orgullo.

- » **Reincorporación.** Así se llega, según el *Ars moriendi*, al abandono de la resistencia y a la aceptación confiada. La aceptación abre la puerta a la Reincorporación de nuestra alma en su Fuente.

Experiencia de la cercanía de la muerte (K. Dowling Singh)

En la tradición occidental más reciente, uno de los más reconocidos y utilizados modelos de adaptación a la muerte es el de las cinco fases descritas por Kübler-Ross en *Sobre la muerte y los moribundos*⁹ que incluyen, como sabemos, negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Son fases psicológicas que describen los pensamientos y emociones de la persona en relación a la muerte. La psicóloga americana Kathleen Dowling Singh² va más allá y encuentra en la experiencia cercana a la muerte todavía nuevas fases de transformación psicoespiritual: las denomina Entrega y Trascendencia. Singh describe este movimiento que va de lo personal -o psicológico- a lo transpersonal -o psicoespiritual- en su libro: *La Gracia en el morir. Cómo somos transformados espiritualmente cuando morimos* (1998). Sus descripciones se basan en la observación y experiencia acompañando a pacientes terminales en un hospital de Florida, desde su formación como psicóloga transpersonal, su conocimiento de la cartografía de los estados del ser basada en la tradición sufí y su práctica budista.

- » **Caos.** En el proceso de morir, las etapas psicológicas de Kübler-Ros son descritas por Dowling Singh como Caos. La característica principal de Caos es su turbulencia,

pues en ella se produce la convulsión y desmantelamiento de la conciencia egoica. Incluye no solo estados como la negación, ira, negociación, depresión, sino también algunas de las experiencias que atravesamos en el curso de la transformación: la alienación, la ansiedad, el miedo a ser engullidos y la desesperación que lleva al soltar... También la aceptación de la proximidad de la muerte es aún un acto cognitivo, de nuestro ego mental y, por lo tanto, psicológico. Pero lleva a abandonar la lucha y la adhesión al pasado y, así, da paso a una etapa de interiorización, distanciamiento del mundo, silencio, y periodos frecuentes de sueño que centran a la persona en el presente y en los cambios psico-espirituales de la siguiente etapa.

- » **Entrega (o Rendición).** La lucha y el esfuerzo son en vano, el ego ha perdido todas sus identificaciones. Voy a morir y no soy lo que creía ser. Se entra, entonces, en una nueva fase transformativa. En ella, los pacientes reportan y los acompañantes observan una activación de la intuición y signos del ámbito transpersonal como sueños, imágenes, visiones. A veces, se trata de imágenes que sumen en la ansiedad, el miedo y la desesperación, y que luego dan paso a momentos de gran paz y serenidad. La culpa o el remordimiento van sanando y dan paso a otras cualidades del *self* como el perdón o la gratitud. La conciencia deja de ser individual y accede a los arquetipos universales: la Sombra, la Luz. Gradualmente, cede la identificación con el cuerpo y con la mente, y emerge un estado de Observador, una conciencia directa que mira "a través de la mente" y se reconoce no ya como ego separado sino como alma o ser espiritual. No queda sino la rendición, la entrega, el dejar paso a nuevas manifestaciones de la realidad. "La puerta se abre a más profundas y fundamentales dimensiones del Ser. Lo has perdido todo y, de repente, encuentras lo que secretamente siempre has deseado. Esta es la fenomenología, la experiencia más esencial de la Rendición".
- » **Trascendencia.** La Entrega permite la completa integración del *self* en el Espíritu, que Singh denomina Trascendencia. Se caracteriza por estados de paz, seguridad, bienestar, felicidad, éxtasis. El cuerpo deja de estar tenso; el rostro refleja serenidad y luz. Habitualmente se presenta en el periodo de últimos días. El paciente ya apenas habla, pero algunos refieren sentirse luz, o en escenario sanador, o en la presencia de Dios, o del Amor.

La muerte como transición (Renz & cols.)

Desde una perspectiva más centrada en la atención clínica, Monika Renz & cols.¹⁰ sostienen que el objetivo de una muerte aceptada y serena difícilmente puede conseguirse desde un paradigma de cuidados paliativos que responde solamente a las demandas que los pacientes expresan verbalmente. Conceden una gran importancia a la comunicación no-verbal y al lenguaje simbólico. Para estos autores, conceptualizar el morir como un proceso espiritual-existencial de transición puede ayudarnos a entender las experiencias internas y señales no verbales de los pacientes y, así, mejorar tanto la atención en fin de vida que les ofrecemos (explorando intervenciones alternativas o complementarias a la administración

automática de fármacos sedantes), como ayudar a los familiares a entender el proceso que el paciente está viviendo y ajustarse a él. A partir de su estudio, Renz & cols. conceptualizan el morir como una transición desde un estado de conciencia y percepción en donde uno se experimenta como ego y en el que el ego dirige y controla pensamientos, necesidades y emociones, a un estado de conciencia del *self* (o ego distante) en donde el ego ya no domina, lo que supone una apertura espiritual y se corresponde con expresiones de serenidad y paz. Esta transición se desarrolla en tres fases fenomenológicamente distintas: pre-transición, transición, y post transición.

- » **Pre-transición:** los pacientes sienten necesidades físicas o sociales (sed, vínculo), dolor y emociones (miedo, alegría) relacionadas con su ego. Muchos, expresan su sufrimiento ante la posible pérdida de control y dignidad. Los pacientes pueden quedar encerrados en pre-transición debido a negación, traumas reactivados, ansiedad, lucha, o distrés y problemas familiares no resueltos. En cambio, el obtener apoyo, la resolución del malestar emocional y de temas familiares, así como la progresiva maduración en aspectos biográficos y del sentido de la vida, les ayudan a avanzar en el proceso. Refieren que la sensibilidad auditiva es una señal de avance hacia la transición.
- » **Transición:** expresada a través de signos físicos de ansiedad y lucha (sudoración profusa, mirada fija perdida, inquietud o agitación), o simbólicamente (escenarios apocalípticos, imágenes de túneles, viajes, sensaciones de caída o de estar atrapado). Los traumas se reactivan. Cerca de la mitad de los pacientes de su estudio, confirmaron explícitamente este fenómeno de transición y expresaron, una vez pasado, que “alguna cosa había cambiado”.
- » **Post-transición/apertura espiritual:** el ego ya no domina. Los pacientes entran en un estado de conciencia sereno, más allá de la ansiedad, dolor o impotencia. Muchos ya no pueden hablar pero son capaces de oír, y se comunican con gestos, sonidos o palabras sueltas. A veces se observan experiencias transformadoras como reconciliación, visión o paz, indicativas de un despertar espiritual o proceso de autorrealización en el que el paciente se encuentra ya más allá de las necesidades (“*post-need phenomena*”). Sin embargo, sólo la mitad de los pacientes tratados en su estudio, según los autores, mostraron este estado de serenidad post-transición.

Morir, pues, es una transición. “No puede ya ser considerado solamente como un proceso físico (...). Es también un desarrollo interno consistente en una transformación de la percepción que puede ser obstaculizada o facilitada. Este concepto puede ayudar a los pacientes a aceptar y transitar el proceso, puede dar apoyo a los acompañantes y mejorar el control de síntomas”.

Aspectos comunes

Hemos visto como ejemplo tres modelos de adaptación a la muerte distintos: Uno que proviene de la tradición cristiana medieval, otro que sustenta la práctica asistencial en elaborados modelos teóricos que enlazan la reflexión filosófica y psicológica con las

tradiciones budista y sufi, y finalmente un modelo basado en el estudio de la experiencia clínica en cuidados paliativos.

Acorde con la idea medieval cristiana del morir como un peregrinaje hacia la verdad, tanto Singh como Renz describen el morir como un proceso natural de deconstrucción y reconstrucción de nuestra identidad, un proceso de transformación del ego a través del cual el sufrimiento se vuelve sanador, integrador y regenerativo, y en el que progresivamente regresamos a casa, a nuestro auténtico Ser o, en términos del *Ars moriendi*, nos reincorporamos a la Fuente. Morir es, pues, como expresa Singh,² la más grande oportunidad de transformación espiritual.

La Tabla 1 resume los tres modelos comentados.

Tabla 1. Comparación de tres modelos de adaptación a la muerte

Autor	1ª Fase	2ª Fase	3ª Fase
ARS MORIENDI	Separación	Umbral	Re-incorporación
KATHLEEN DOWLING SINGH	Caos	Rendición-Entrega	Trascendencia
MONIKA RENZ & cols.	Pre-Transición	Transición	Post-Transición

Todos estos modelos tienen en común una visión dinámica de la existencia:

- » Que excede los parámetros de nuestro conocimiento físico actual e incluye la dimensión espiritual de la persona y el universo.
- » En la que la muerte se integra como un proceso más de transformación, aunque esencial.
- » Y en la que el sufrimiento, inherente a todo proceso de cambio y adaptación, es el elemento clave a comprender y acompañar.

Llaman a una renovación de nuestra concepción de la vida y de la muerte, y a una atención en la etapa de fin de vida que sepa interpretar los signos y fases de nuestra evolución y nos ayude a acompañar y a vivir las transiciones de nuestro ser desde una perspectiva espiritual y confiada.

Lo que los distintos modelos ponen en evidencia es que lo espiritual pertenece al dominio interior del hombre y a su percepción o conciencia de uno mismo en el universo. Ésta puede verse radicalmente transformada en el proceso de morir. Así pues, 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 así una transformación de nuestra conciencia hacia espacios más allá del sentido personal del yo. “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.¹¹

Todo este proceso es vivido, generalmente, con mucho sufrimiento principalmente por la persona que muere pero también por parte de su entorno familiar y relacional, así como por los profesionales que los atienden. Este sufrimiento es debido en parte a las dificultades que experimentamos en toda crisis, situación límite o cambio sustancial, por las resistencias que nos atan a lo ya conocido y el miedo y la incertidumbre ante lo que está por venir. El sufrimiento es debido también a la creciente desconexión moderna respecto a las fuentes de sabiduría y tradiciones espirituales que anclaban nuestra existencia particular en una comprensión del todo más amplia, capaz de dotar de sentido a nuestra vida y guiarnos en las transiciones.

En la experiencia clínica actual del proceso de morir, se evidencia el acceso al estado de trascendencia antes de la muerte en un número reducido de personas. A menudo la fase de Separación-Caos-Pre-Transición es larga y extenuante. Y la etapa de Umbral-Rendición-Transición, conlleva una ansiedad tan intensa previa al “soltar y entregarse confiadamente”, difícil de sobrellevar. Y, sin embargo, no sólo lo afirman las distintas tradiciones de sabiduría; también aquellas personas que mueren en paz nos hablan del inmenso poder sanador del proceso de morir. Su testimonio y su legado -de una muerte aceptada y serenamente vivida- tiene también un enorme potencial sanador en los dolientes y en los profesionales sanitarios que les han atendido. Ellos son nuestros maestros.

Como ha descrito Balfour Mount las experiencias de sufrimiento y angustia pueden transformarse progresivamente hacia vivencias de plenitud e integridad.¹² A través de procesos de revisión de la vida, de búsqueda de sentido, de despedidas, de dotación de legados se refuerzan las llamadas conexiones sanadoras. Estas conexiones se establecen consigo mismo (intrapersonales), con los demás (interpersonales) y con el mundo fenomenológico y lo trascendente (transpersonales). Las experiencias de plenitud e integridad tienen como aspectos más destacables: capacidad de encontrar paz, percepción de sentido en el contexto de sufrimiento, relación no confrontadora con la enfermedad y capacidad de elegir la actitud ante la adversidad.

Conviene resaltar que el proceso de adaptación representa una experiencia única e individual, de la que la persona enferma es el protagonista absoluto. Nuestra misión consiste en acompañar, creando una atmósfera de seguridad que facilite esta adaptación progresiva. Un acercamiento humano y compasivo puede favorecer las conexiones sanadoras y como señala Cicely Saunders llegar a los lugares más escondidos y dar espacio a desarrollos inesperados.

Lejos de seguir temiendo y huyendo de la muerte, y a pesar de la tristeza que nos produce toda separación, crece, pues, la conciencia de que el proceso y la actitud de morir son de vital importancia. Ahora que los cuidados paliativos han conseguido un elevado grado de eficiencia y competencia sanitaria, queda pendiente reconocer mejor y atender el potencial transformador de la muerte y su significado espiritual.

El reto actual de los cuidados paliativos es ayudar a morir sano, integro, entero.

Caso clínico

MA de 71 años fué diagnosticado hace año y medio de cáncer de próstata con metástasis óseas. Se le administró tratamiento hormonal que produjo una mejoría importante de sus dolores óseos y un descenso del marcador tumoral (antígeno prostático específico), llevando durante aproximadamente un año una vida prácticamente normal. Tal como le habían indicado, "su enfermedad tumoral estaba cronicada". Ante la reaparición de dolores y la comprobación de la progresión de su enfermedad recibió un tratamiento quimioterápico con docetaxel, sin observarse respuesta y posteriormente fue incluido en un ensayo clínico de un fármaco experimental, sin apreciarse tampoco mejoría. Su oncólogo le comunicó que la enfermedad estaba avanzando y que había invadido su médula ósea, siendo imposible administrarle nuevos tratamientos antitumorales. Refería intenso dolor óseo generalizado, sudoración profusa, cansancio intenso y disnea a pequeños esfuerzos. Se le habían administrado varias transfusiones de concentrado de hematíes con escasa mejoría.

Ante este deterioro clínico progresivo ingresó en el hospital y se hizo una interconsulta al equipo de cuidados paliativos. Se definía como "agnóstico convencido" y lo primero que pensó, "con cierto terror era que este equipo iba a tratar de cambiar mis convicciones". Se había dado cuenta de que "no había nada que hacer, estaba sufriendo mucho, con gran nerviosismo que incluso le impedía dormir y lo mejor era acabar". No quería más deterioro. Además "estaba haciendo sufrir mucho a su familia". Incluso "pensaba en conceptos suicidas".

Se le propuso el traslado a la Unidad de cuidados paliativos y aceptó. La intervención del equipo, incluyendo soporte psicológico, se orientó a aliviar al máximo posible los síntomas físicos y a una presencia y escucha activa que facilitara la búsqueda de sentido.

Resumimos a continuación algunas de sus verbalizaciones literales: "He tenido mis sentimientos 40 años en el congelador". "Le he preguntado a mi hija en qué le he fallado". "Estoy recuperando errores y fantasmas, he podido decirle perdóname". "He querido hablar con mis hijas, ex mujer, esposa y lo que me falta..." "He recuperado a un amigo 17 años muerto". "Ya no tengo ningún miedo a la muerte".

Nos explica que "ha encontrado un espacio que le ha permitido desarrollar aquello que ya tenía dentro".

Falleció a los 5 días del ingreso en la Unidad, acompañado por su familia y verbalizando en varias ocasiones: "soy feliz, aunque me esté muriendo soy feliz".



BIBLIOGRAFIA

1. JASPERS, K. Psicopatología general. Ed. Fondo de cultura económica de España. Madrid 1996.
2. SINGH, K.D. The Grace in Dying: How we are transformed Spiritually As we Die. San Francisco. California: Harper Collins; 1998.
3. PARKES, C.M. Bereavement as a Psychosocial Transition: Processes of Adaptation to Change. Journal of Social Issues 1988; 44 (3): 53-65.
4. SAUNDERS C. Velad conmigo. Madrid. SECPAL; 2011.
5. BOSTON P, BRUCE A, SCHREIBER R. Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review. J Pain Symptom Manage 2011; 41: 604-618.
6. GÜELL E, RAMOS A, ZERTUCHE T, PASCUAL A. Verbalized desire for death or euthanasia in advanced cancer patients receiving palliative care. Palliat Support Care 2014; Apr 24: 1-9.
7. BREIBART, W. Acceptance of death as a goal of psychosocial palliative care. IPOS 10th World Congress, Madrid, 2008.
8. ARTES DEL BIEN MORIR: ars moriendi de la edad media y del siglo de oro. Ed Lengua de trapo. Madrid 2003.
9. KUBLER-ROS, E. Sobre la muerte y los moribundos. 1960 (¿).
10. RENZ, M., SCHUETT, M., BUECHE, D., CERNY, TH., STRASSER, F. Dying is a Transition. American Journal of Hospice & Palliative Medicine 2012; 30 (3): 283-290.
11. Kathleen Dowling Singh entrevista Gilles Bédard. Accedida el 1/9/ 14 en <http://www.korprod.com/fr/a-laube-de-la-lumiere/64-dowling>.
12. MOUNT BM, BOSTON P, COHEN SR. Healing connections: on moving from suffering to a sense of well-being. J Pain Symptom Manage 2007; 33: 372-388.

EL ACOMPAÑAMIENTO ESPIRITUAL EN CUIDADOS PALIATIVOS Intervención en el acompañamiento

Julio Gómez y Jorge Maté

Para reflexionar en torno al acompañamiento espiritual y a los modos de relación que lo posibilitan, conviene mirar hacia atrás y para tomar perspectiva, acudir a las raíces de los Cuidados Paliativos.

Cicely Saunders¹ reflexionaba de esta manera: *“Hace 17 años un joven polaco murió y me dejó 500 libras y el siguiente estímulo: “Yo seré una ventana en tu Hogar”. Éste fue el auténtico comienzo del St. Christopher’s Hospice. Lo recuerdo diciendo: “Lo único que busco es lo que hay en tu mente y en tu corazón”. Esto mismo fue evocado años después por otro polaco que nos dijo: “Gracias. Y no solo por tus pastillas, sino por tu corazón”. Pienso que ambos demostraron que no solo querían habilidades, sino también compasión. Necesitaban cercanía y amistad, además de buenos cuidados técnicos”.*

“Por mucho que podamos calmar la angustia, por mucho que podamos ayudar a los pacientes a encontrar un nuevo sentido a lo que les está ocurriendo, siempre habrá un momento en el que tendremos que parar y tomar conciencia de que realmente no les podemos ayudar eficazmente. Desde luego, no estaría nada bien si llegado este punto intentáramos olvidar que esto es así y simplemente lo dejáramos pasar. Estaría mal si intentáramos taparlo, negarlo y convencernos a nosotros mismos de que siempre tendremos éxito. El hecho es que incluso cuando sentimos que no hay absolutamente nada que podamos hacer, aun así tenemos que estar preparados para estar ahí”.

“Estar ahí”, es decir presentes, junto a las personas enfermas, acompañando en el dolor y el sufrimiento, prestando atención no sólo a sus palabras sino a la “música” con que son expresadas. Es entonces cuando tomamos conciencia de un mundo de necesidades que deben ser atendidas y de un cúmulo de recursos personales que necesitan poner en funcionamiento. La tarea del acompañamiento y del acompañante está ligada a estas tareas. Años después un médico formado en St. Christopher’s Hospice, Michael Kearney,² nos recuerda como la calidad de la presencia que como profesionales aportamos a la cabecera de la cama del enfermo, depende de la armonía de nuestro mundo interior, de nuestra propia espiritualidad como profesionales, y desde esta perspectiva el cultivo de nuestra dimensión espiritual debe entenderse como un imperativo ético.

Una relación humanizadora: tres maneras de entender el vínculo y la persona en relación

Se han descrito diversas técnicas, metodologías o modelos de acercamiento, evaluación, intervención o acompañamiento espiritual, sin embargo podemos encontrar un punto de conexión entre todas ellas que es la relación; un modo de relación que en sí mismo ya es terapéutico, sanador. Siguiendo a Ferenczi hablaríamos de una relación sanadora como eje



de toda intervención y desde modelos más recientes sobre la humanización de la atención, hablaríamos de un modelo de relación humanizadora.

¿Que es humanizar?

Decía Miguel de Unamuno:³ *“Mi batalla es que cada cual, hombre o pueblo, sea él y no otro”*, o dicho en otros términos más próximos a nuestro lenguaje *“humanizar es ayudar a otros a realizar sus propios objetivos”* (Diego Gracia⁴). Mas recientemente Martínez Lozano⁵ habla de espiritualidad como sinónimo de humanidad en plenitud, de modo que el acompañamiento espiritual puede entenderse como el encuentro en el que se comparte nuestra dimensión mas profunda y raíz de nuestra humanidad.

Este tipo de relación humanizadora nos reta a superar viejos y modernos modelos de relación asentados en la dinámica de la relación clínica desde los cuales muchos profesionales fuimos formados.

El modelo de Emmanuel: Cuatro estilos de relación clínica.

Emmanuel describe cuatro modelos de relación clínica, de los cuáles no todos son un ejercicio de humanización.

El modelo paternalista considera a la persona enferma incapaz de tomar decisiones por su fragilidad o vulnerabilidad, pone al profesional en una posición de superioridad, no ya solo técnica sino incluso moral, que permite que sea éste quien decida por la persona enferma (paciente - pasivo). Éste es un modelo relacional altamente asimétrico.

Desde el modelo autonomista, el planteamiento es meramente “informativo”, es decir, el profesional, un técnico altamente cualificado, informa de la situación y de las opciones de tratamiento a la persona enferma y le deja (abandona) para que decida. Es un modelo relacional de escasa o inexistente “relación”. Este modelo excluye de la relación los valores en juego, las emociones y se limita a informar, eso sí, desde un escrupuloso respeto a la autonomía del paciente que es concebido más como “cliente” que como miembro de nuestra comunidad, entendida como “común-humanidad”.

Entrar en una relación humanizadora requiere hacerlo de un modo distinto, desde un modelo de relación que los autores denominan “deliberativo”. Desde este modelo la persona del profesional se relaciona con la persona enferma intentando poner sobre la mesa los aspectos clínicos y técnicos y asimismo, las emociones y valores que están presentes. Desde la “simetría moral” que reconoce al otro y posibilita un diálogo en donde ambos se reconocen y se descubren mutuamente en una tarea de construir juntos decisiones compartidas y de participar en un viaje en el que el paciente es el protagonista.

Este modelo relacional requiere que el profesional tenga formación en bioética y en comunicación deliberativa y exige, a nuestro entender, un trabajo personal de introspección y autoconocimiento junto con una actitud compasiva, basada en la conciencia de nuestra pertenencia a un sustrato compartido con los que atendemos.



El modelo del “sanador herido” de H. Nouwen

Henri Nouwen⁶, sacerdote católico y psicólogo, tras años dedicado a la docencia en las universidades de Notre Dame, Yale y Harvard abandonó su trabajo para compartir su vida con personas con discapacidad psíquica en la comunidad de El Arca de Daybreak en Toronto (Canadá). Es en este contexto donde surge una aparentemente sencilla pero profunda reflexión: el mundo no se divide entre personas enfermas y personas sanas que cuidan de las anteriores. Todos los seres humanos portamos heridas, somos seres heridos, sólo que a unos se les nota más que a otros. Todos somos sanadores heridos.

El sanador herido nos ofrece otra clave fundamental para comprender el modo de relación en el acompañamiento espiritual. Partiendo del hecho de que todos los seres humanos tenemos una parte sana (nuestros recursos) y una parte herida (nuestras necesidades) la relación entre dos personas puede ser de cuatro tipos:

1. Desde mi herida a su herida:

Ante la herida del otro yo pongo únicamente la propia. Compartimos desde la herida, desde las necesidades que ambos tenemos. Es una relación netamente “simpática”. La persona enferma puede sentir muy próximo a su acompañante, sin embargo ninguno de los dos moviliza sus capacidades internas (sus recursos) para afrontar la situación que les toca vivir. Se quedan en la herida. Cuando dos heridas se encuentran, sin más, solo pueden reinfectarse.

2. Desde mi parte sana a su herida:

Consciente de mis capacidades y recursos focalizo la mirada en la herida del otro, en sus necesidades. El otro no es capaz de afrontar su situación, pero cuenta con mi ayuda. Es una relación netamente paternalista, tal y como la define también Emanuel. La persona enferma se convierte en dependiente de su acompañante que, a su vez, se siente indispensable y altamente realizado. Sin embargo no moviliza los recursos internos de la persona enferma que permanece en su herida.

3. Desde mi parte sana a su parte sana:

Parte de una actitud de negación. Niego la propia herida e impido a la persona enferma reconocer su herida. Es un intento de construir sin asumir la realidad doliente, sin profundizar en la vivencia real. No reconoce el poder transformador que tiene trascender la experiencia de sufrimiento cuando uno se ha atrevido a explorarla. Es una mirada un tanto maniaca de la realidad. Sin embargo la negación de la herida no la hace desaparecer. Es reconstruir la persona sobre cimientos de barro.

4. Desde sanador herido a sanador herido:

Acompañante y acompañado reconocen sus recursos y sus necesidades. Establecen así la relación desde la totalidad de la persona. El acompañante que es capaz de reconocer sus heridas y sus recursos está capacitado para reconocer las heridas y recursos del acompañado. Potencia el uso de sus recursos internos para afrontar sus heridas y al mismo tiempo experimenta cómo la persona enferma también tiene un efecto sanador en él al



ayudar a reconocer mejor sus propias heridas y recursos. No se huye de la realidad, ni de la destructiva ni de la terapéutica.

Counselling Espiritual

El *Counselling* es una relación de ayuda en la que el acompañante intenta estimular y capacitar al otro para que ponga en marcha sus propios recursos. Desde este punto de vista, el *Counselling* es un conjunto de herramientas que maximizan el nivel de competencia tanto del profesional como del propio paciente, al menor coste emocional posible. Se sustenta en una perspectiva que considera que la persona tiene los recursos y la capacidad suficientes en sí misma para la autoayuda y el cambio y que éstos pueden ser movilizados en un clima adecuado. Promueve la potenciación, la equidad, el respeto y la autonomía del paciente. Es una herramienta que vuelve más eficaz la comunicación con el paciente, le ayuda a la toma de decisiones y a la búsqueda de nuevas opciones. Confía en la persona y en sus recursos como el mejor elemento de cambio. De acuerdo con Barreto y cols.⁷ es *"...el arte de hacer reflexionar a una persona empatizando y confrontando, por medio de distintas estrategias comunicativas, de tal modo que pueda llegar a tomar las decisiones que considere adecuadas para ella y siempre teniendo en cuenta su estado emocional"*.

De acuerdo con Carl Rogers⁸, una relación de ayuda lo será si la forma de ser persona con el otro refleja tres actitudes básicas que, en la medida que han demostrado su eficacia, son exigibles tanto técnica como éticamente a los profesionales que se dedican al acompañamiento. Estas actitudes básicas son tres: 1) Aceptación incondicional (o consideración positiva incondicional), 2) Autenticidad (o congruencia), y 3) Empatía (o escucha empática). Estas actitudes, con sus correlatos de otras actitudes, más de ámbito espiritual, son explicadas con mayor detalle en otro capítulo de esta monografía.

De todos modos, estas actitudes han de contar con determinadas destrezas o habilidades para poder ser operativizadas. Veamos algunas de ellas:

ESTRATEGIAS FACILITADORAS DE LA COMUNICACIÓN (Adaptado de P. Barreto cols.⁷ y E. Benito y Cols.⁹)
Elegir un lugar tranquilo y cómodo. Hablar sentados evitando prisas, pasillos, teléfonos móviles y salas de espera.
Tono de voz adecuado (ya que facilita enormemente el clima terapéutico)
Identificar preocupaciones, necesidades y temores de manera específica. No se puede intervenir cuando el paciente manifiesta generalizaciones tales como: "temo por mi familia". "¿Qué es lo que teme exactamente con respecto a su familia?" Determinar la verdadera naturaleza y extensión del problema cuando el paciente expresa una preocupación o necesidad. Aclarar con el paciente lo que quiere decir, determinando la intensidad, duración y frecuencia del problema.
Utilizar un diálogo empático motivando la comunicación. Reconocer la emoción del paciente, identificar su origen y dar señales de que uno trata de ponerse en su lugar y de que se entienden sus sentimientos
Atender en todo momento la comunicación no verbal (si está inquieto, lloroso, evita o no la mirada, afecto inapropiado)
Tolerar el tempo del paciente sin sobrepasar el umbral de asimilación (los silencios, el llanto)
No dar nada por supuesto, preguntar (por ejemplo: ¿qué entiende por colostomía?)

ESTRATEGIAS FACILITADORAS DE LA COMUNICACIÓN (Adaptado de P. Barreto cols.⁷ y E. Benito y Cols.⁹)
Explorar otros problemas relevantes para el paciente. "Además de ésta, ¿tiene otras preocupaciones?"
Identificar atribuciones (por ejemplo: ¿qué le ayudaría...?)
Hacer refuerzos verbales (por ejemplo: esto que me explica me ayuda a entenderle)
Escuchar antes de hablar, de lo contrario el paciente no se sentirá escuchado
Evitar tecnicismos utilizando un lenguaje sencillo
Evitar preguntas largas, si es posible
Realizar preguntas abiertas que no induzcan la respuesta
Evitar preguntas múltiples para facilitar la atención y no la dispersión del paciente
Evitar imposiciones (por ejemplo: usted debería...)
Respetar mecanismos de defensa funcionales y adaptativos (al fin y al cabo, el paciente afronta la situación como puede y como quiere)
Potenciar la dificultad como una oportunidad (por ejemplo: de crecimiento personal o de salir fortalecido)
Congruencia del mensaje verbal y no verbal (de lo contrario perderemos toda la credibilidad)
Transmitir, siempre que sea posible, que tenemos tiempo para escucharle. "No mirar el reloj"
Resumir qué entendemos y corroborarlo con el paciente

El sufrimiento es una experiencia universal y para los profesionales que trabajamos junto a las personas que sufren se convierte en un imperativo ético: "No abandonar a nadie en el sufrimiento". Dado que esta experiencia es profundamente relacional, para poder acompañarla necesitamos también de formación y entrenamiento. Sólo así esta presencia tendrá efectividad y sólo así será sanadora para la persona que sufre y para el propio profesional, de lo contrario el potencial transformador de la experiencia del sufrimiento se puede convertir en desgaste del profesional y en abandono del doliente.

El sufrimiento aboca al doliente por caminos habitualmente nuevos y desconocidos para él; el acompañante no tiene por qué conocer todas las rutas, pero sí tener claras las marcas y las señales del territorio por donde transcurre ese camino para así identificar los lugares en los que encontrar refugio y seguridad en un escenario que puede ser especialmente complejo fácil. Y para ello será facilitado si el acompañante ha transitado por sus propios caminos y ha dispuesto a su vez de acompañantes que han ayudado a descubrirlos y recorrerlos. Sirva esto como invitación a profundizar cada uno en el camino que nos toca vivir.

A continuación presentamos de un modo esquemático algunas otras opciones terapéuticas que pueden ser de utilidad en el tránsito por "esos caminos".

Dos ejemplos de terapia para el acompañamiento

Psicoterapia centrada en el Sentido (W. Breibart)

Cuando resulta imposible modificar el sufrimiento (como en las enfermedades incurables), V. Frankl¹⁷ sostiene que: “Hay que aceptarlo... el sufrimiento adquiere entonces un sentido... que consiste en la actitud con que nos enfrentamos al mismo, en cómo lo aceptamos: en ese ‘cómo’ se encuentra la posibilidad de alcanzar un sentido y conferírsele a nuestra vida; en una palabra, al hombre incurable y que sufre sin tener esperanza le queda una última oportunidad para encontrar dicho sentido”. La psicoterapia centrada en el sentido es un modelo desarrollado por William Breibart y cols.,^{17,18} aunque basado en los postulados sobre el sentido de Frankl,¹⁶ cuyo objetivo es estimular al paciente a la búsqueda de sentido, a través de experiencias, actitudes, revisión vital y elaboración de su propio legado hacia sus familiares. Consiste en ejercicios didácticos, experienciales y de discusión en grupo. Se centra en ayudar a los pacientes a “vivir con sentido”, a pesar de las limitaciones físicas de la enfermedad y los tratamientos y los sentimientos de amenaza e incertidumbre que acompaña a la enfermedad.

Los objetivos de la terapia propuesta por W. Breibart se resumen en:

1. **Búsqueda de sentido:** A pesar de las incertidumbres y limitaciones se puede favorecer que encuentren sentido a su vida reordenando y/o evaluando antiguos momentos con sentido, buscando nuevos sentidos a la vida y buscando formas de superar las limitaciones prácticas que surgen.
2. **Reengancharse a la vida:** En definitiva, trascender. Tomar conciencia de que él mismo es mucho más que su sufrimiento.
3. **Capacidad para cambiar y para aceptar aquello que no podemos cambiar.** Esto implica un aprendizaje para poder distinguir por un lado aquellas limitaciones que puede cambiar / superar y por otro aceptar las que no se pueden cambiar.
4. **Normalizar e integrar la experiencia de tener cáncer.** Integración que se hace en su historia de vida, no como algo ajeno. (Conviene destacar que Breibart se mueve en el ámbito oncológico).
5. **Expresión emocional y apoyo mutuo.** Ayudar a la expresión de sentimientos y emociones.
6. **Y mejorar el funcionamiento psicológico.** Facilitando la adaptación psicológica a su nueva situación dándole sentido.

Terapia de la dignidad (Dignity Therapy). Chochinov y cols.

Este modelo de intervención desarrollado por Chochinov y cols.^{19,20} parte de la comprensión de que en el contexto de la enfermedad avanzada, con una mayor conciencia de vulnerabilidad, la experiencia de amenaza a la propia integridad, y una dependencia progresiva, el sentido de dignidad de la persona se ve amenazado.

Este Sentido de Dignidad vulnerado intensifica la depresión, la desesperanza, la pérdida de la voluntad de vivir o el deseo de acelerar la muerte. El modelo de Chochinov representa un marco conceptual que describe aquellas dimensiones que pueden amenazar o pueden

ayudar a preservar dicho Sentido de Dignidad. Se dividen en tres categorías divididas a su vez en temas y subtemas.

MODELO DE PRESERVACIÓN DE LA DIGNIDAD EN EL FINAL DE LA VIDA (Chochinov y cols.,19)	
I. Preocupaciones relacionadas con la enfermedad	
A nivel de independencia (autonomía)	1. Agudeza cognitiva 2. Capacidad funcional
Malestar por Síntomas	1. Malestar físico 2. Malestar psicológico - Incertidumbre en el estado de salud - Ansiedad ante la muerte
II. Repertorio de preservación de la Dignidad	
Perspectivas que preservan la Dignidad.	1. Continuidad del self 2. Preservación de roles 3. Legado / generatividad 4. Mantenimiento de la autoestima 5. Mantenimiento de la Esperanza 6. Autonomía y control 7. Aceptación 8. Resiliencia / espíritu de lucha
Prácticas para preservar la Dignidad	1. Vivir el momento presente 2. Mantener la normalidad 3. Búsqueda de confort espiritual
III. Inventario social de la Dignidad	
Límites de la Intimidad / privacidad Apoyo social Tono del cuidado Ser una carga para los demás Preocupación por las secuelas	

El objetivo terapéutico será por tanto preservar la dignidad hasta el último momento de su vida. Las intervenciones dirigidas a preservar la dignidad deben adecuarse a la subjetividad y necesidades del paciente respecto a su Sentido de la Dignidad. A modo de ejemplo, algunas intervenciones considerando las dimensiones del modelo serían:

- Fomentar la autonomía física y moral;
- Disminuir la ansiedad ante la muerte;
- Buen control de síntomas físicos;
- Adaptar la información a las necesidades de los pacientes;
- Facilitar la intimidad y privacidad en aspectos de la higiene y el cuidado;
- Fomentar el apoyo, no abandono y acceso de familia-amigos-profesionales sanitarios;
- Psicoeducación en la relevancia y repercusión que la actitud de las personas que rodean al paciente en su influencia sobre ella;
- Facilitar un trabajo en legado (terapia de la dignidad),



- Disminuir al máximo la percepción de sentirse una carga sobre los demás,
- atención a necesidades espirituales y/o derivación a recursos de atención espiritual / religiosa especializados;
- Potenciar aquellas perspectivas y prácticas que pueden ayudar a preservar el sentido de dignidad (intervenciones dirigidas a fortalecer la auto-estima, afrontamientos adaptativos, la esperanza, programación de actividades de la vida diaria, *mindfulness*, etc.).

A modo de síntesis

El cuidado de nuestra fragilidad humana y el acompañamiento del sufrimiento, han sido secularmente fundamento de la vocación de las profesiones de ayuda y específicamente de las sanitarias. En los últimos años y como consecuencia de la expansión de los cuidados paliativos, se han desarrollado distintos modelos de evaluación y acompañamiento espiritual, que a medida que adquieren reconocimiento académico, facilitan la integración de este ámbito en la práctica clínica.

Disponer de modelos equivale a tener mapas del territorio por el que transitan nuestros pacientes y que ayudan a orientar a los profesionales a asumir su acompañamiento. Conviene sin embargo recordar que la práctica del acompañamiento supone la necesidad de que el propio profesional encarne las actitudes y valores que proponen los modelos y los aplique con delicadeza y pasión en cada intervención, que se convertirá en una experiencia única y creativa, en la que los dos acaban siendo mutuamente acompañados y transformados. Este es el reto y la oportunidad que ofrece este territorio, el que se nos brinda al borde del misterio a los que tenemos el privilegio de trabajar en cuidados paliativos.

BIBLIOGRAFIA

1. SAUNDERS C. "Velad conmigo". Inspiración para una vida en Cuidados Paliativos. 2011. Ed. SECPAL y Obra Social "La Caixa".
2. KEARNEY MK, WEININGER RB, VACHON MLS, HARRISON RL, MOUNT BM. Selfcare of physicians caring for patients at the end of life. Being connected... A Key to my survival. JAMA. 2009;301:1155-64.
3. UNAMUNO, M. "Sobre la argentinidad". En: Contra esto y aquello. Ensayos, Madrid: Renacimiento; 1912.
4. GRACIA, D. "Por una asistencia médica más humana". En: Como arqueros al blanco. Estudios de bioética. Triacastela. Madrid. 2004. p. 93-102.
5. MARTINEZ LOZANO E. <http://www.enriquemartinezlozano.com/religion-espiritualidad-no-dualidad/> Accedido en enero 2014
6. NOUWEN H. El Sanador Herido. Madrid: PPC; 1971.
7. BARRETO P, ARRANZ P, MOLERO M. Counselling, instrumento fundamental en la relación de ayuda. En: Martorell MC, González R, editores. Entrevista y consejo psicológico. Madrid: Síntesis; 1997. p. 83-104.
8. ROGERS C. Persona a persona. Buenos Aires: Editorial Amorrortu; 1980.
9. BENITO E, BARBERO J, PAYÁS A. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta. Grupo de trabajo sobre espiritualidad en cuidados paliativos de la SECPAL. Madrid: Arán Ediciones; 2008.
10. CASSELL EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. New Engl J Med. 1982;306:639-645.
11. FRANCESC TORRALBA. Sobre la hospitalidad. Ed. PPC; 2003.
12. MENESES RODRÍGUEZ, B. ESCOLAR. Ntra. Señora de Lourdes. Barcelona. Jornada Nacional SECPAL 2011. Espiritualidad en la Clínica.
13. BENITO OLIVER E, MATÉ MÉNDEZ J, PASCUAL LÓPEZ A. Estrategias para la detección, exploración y atención del sufrimiento en el paciente. FMC 2011; 18(7): 392-400.
14. TEW BUNNAG. Centre Bangkok. Human Development Fundation. Jornada Nacional SECPAL 2011. Espiritualidad en la Clínica.
15. RIMPOCHÉ S. El libro tibetano de la vida y de la muerte. Barcelona: Urano; 1994.
16. FRANKL VE. El hombre en busca de sentido. Barcelona: Herder, 1996.
17. BREITBART W. Spirituality and meaning in supportive care: spirituality and meaning-centered group psychotherapy intervention in advanced cancer. Support Care Cancer 2000;10:272-278.
18. BREITBART W, ROSENFELD B, GIBSON C, PESSIN H, POPPITO S, NELSON C, ET AL. Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial. Psychooncology 2010;19:21-28.
19. CHOCHINOV HM, HACK TF, MCCLEMENT S, KRISTJANSON LJ, HARLOS M. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. Social Science & Medicine 2002; 54: 433-443.
20. CHOCHINOV HM, HACK T, HASSARD T, KRISTJANSONS LJ, MCCLEMENT S ET HARLOS M. Dignity Therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. Journal of Clinical Oncology 2005; 23 (24): 5520-5525.



Sección III

EL DIAGNOSTICO Y LA ATENCIÓN ESPIRITUAL (Evaluación de recursos y necesidades y su acompañamiento)

- 10. Las actitudes como herramientas claves para el acompañamiento.*
- 11. Recursos en evaluación y acompañamiento espiritual. Revisión de medidas y presentación del cuestionario GES.*
- 12. El acompañamiento espiritual en los equipos de Cuidados Paliativos.*
- 13. El profesional como herramienta de acompañamiento. La autoconciencia como clave del autocuidado.*
- 14. Formación en acompañamiento espiritual. Algunas experiencias.*
- 15. La meditación y la oración. Cultivo de la presencia terapéutica y herramienta de acompañamiento.*
- 16. La práctica de Mindfulness y la mejora en la atención sanitaria basada en la evidencia.*





LAS ACTITUDES COMO HERRAMIENTAS CLAVES PARA EL ACOMPAÑAMIENTO

Javier Barbero Gutiérrez, Irene Esperón Rodríguez

"Para mi sorpresa, el consejero Sr L. me dejó hablar conmigo mismo, por decirlo así. Pensé que me iba a interrogar sobre diferentes aspectos de mi problema. Lo hizo en pequeña medida, pero no tanto como yo había supuesto. Al consultar al Sr L, yo me escuchaba mientras hablaba. Y al hacerlo podría decir que resolví mis propios problemas".

Un veterano de guerra describe su experiencia de "consejo". Rogers¹

El modelo de la psicología humanista o existencial es un enfoque muy apropiado para nuestro trabajo en cuidados paliativos. Rogers, con su "terapia centrada en la persona" establece muchas de las bases del "counselling", que nos dota de importantes herramientas comunicativas terapéuticas. Este autor² define la "relación de ayuda" como "aquella relación en la que uno de los participantes intenta hacer surgir de una o ambas partes, una mejor apreciación y expresión de los recursos latentes del individuo y un uso más funcional de éstos".

En este intento de sacar lo mejor de cada persona, en clave de relación, aparecen tres actitudes necesarias para el acompañamiento espiritual: compasión, acogida / hospitalidad y presencia. Se fundamentan en tres actitudes comunicativas, formuladas desde esta psicología de la no directividad, desarrollada por Carl Rogers. Nos referimos a la empatía, la aceptación incondicional y la congruencia o autenticidad.

Introducción

Comenzaremos reflexionando sobre el marco de referencia desde el que nos movemos con respecto a las actitudes.

1. Actitud se suele confundir con intencionalidad. Una buena actitud, en principio, **no es sinónimo necesariamente de una buena intención comunicativa**. Una persona puede tener la mejor de las intenciones en comunicarse bien y de manera efectiva y terapéutica y, sin embargo, no disponer de las actitudes y/o de las habilidades necesarias para hacerlo. Nuestro deseo de comunicarnos bien es una condición necesaria pero no suficiente para su garantía.
2. Se puede pensar que las actitudes son innatas, que si careces de ellas difícilmente las podrás incorporar. El mismo Rogers reconocía que conforman los elementos constitutivos de la personalidad, que suponen una manera de ser persona con los demás a lo largo de toda la vida. Otros admiten que **se aprenden**, pero solo en los primeros años de vida y que, posteriormente, son difícilmente modificables. En nuestra opinión, puede haber aprendizaje, aun reconociendo que cambiar actitudes es un proceso que requiere autoconciencia, honestidad y autocrítica. Para incorporar o mejorar las actitudes, parece

- necesario previamente *deconstruir* aquellos automatismos, impulsos, costumbres que pueden suponer obstáculos para el aprendizaje y desarrollo de las actitudes.
3. Algunos entienden que las actitudes son una cuestión ética que no conlleva necesariamente una perspectiva técnica. Es decir, la aceptación incondicional, la compasión, la congruencia son más una recomendación moral que nos hará profesionales buenos, que una herramienta técnica para ser *buenos profesionales*. Nos parece central recordar su *efectividad técnica*. Es decir, son herramientas efectiva y no pueden quedar en recomendaciones morales, sino en técnicas exigibles. Una actitud empática frente a alguien que te está hablando de su angustia por la presencia cercana de la muerte, no es algo simplemente conveniente, sino claramente indicado y, por tanto, exigible en su aplicación.
 4. Las actitudes no se incorporan o se mejoran por el conocimiento de su posibilidad y su dinámica, sino que precisan de un *trabajo interno a fondo del profesional*, sobre su propia persona. La aceptación incondicional me invita a revisar el mundo de mis estereotipos y mis prejuicios, la empatía trabajada me pide diferenciar mi mundo emocional del mundo emocional de mi paciente y la congruencia o autenticidad me exige estar conectado con mi mundo interno para que lo que exprese sea algo que realmente estoy experimentando. Por tanto, ésta es una *conditio sine qua non!* Del mismo modo, la compasión no es tan solo un impulso, sino una decisión consciente por la que asumo el riesgo de no huir del sufrimiento y de actuar a favor del que esta sufriendo. Otra cosa bien distinta es que si esa decisión es la habitual, tienda a convertirse en *hábito*.
 5. Por último, las actitudes en ocasiones necesitan del desarrollo de algunas *habilidades para configurarlas operativamente* y facilitar su desempeño. Por ejemplo, respuesta empática, mensajes yo, validación, etc. La conciencia de estas actitudes, más el trabajo interno necesario para su forja requieren de una expresión vinculada con herramientas comunicativas prácticas y pertinentes.

Resumiendo: “En nuestra experiencia, el consejero que trata de emplear un ‘método’ está destinado a fracasar, a menos que este método concuerde genuinamente con sus propias actitudes. Por otra parte, el consejero cuyas actitudes facilitan la terapia puede tener éxito sólo parcialmente, si sus actitudes no están adecuadamente mediatizadas por métodos y técnicas apropiados”.¹ Rogers.

Trataremos de adentrarnos ahora en el estudio de las actitudes mencionadas: las psicológicas (empatía, autenticidad y aceptación incondicional) y las espirituales (compasión, presencia y hospitalidad). Esta división obedece a objetivos docentes, aunque todas forman un corpus interdependiente y complementario imposible de dividir.

Las actitudes psicológicas

Las tres actitudes, empatía, autenticidad y aceptación incondicional forman un entramado armónico *de iguales* imposible de jerarquizar. Ninguna de ellas sobreviviría sin las otras dos.

No es imaginable nadie empático que sea falso o no acepte incondicionalmente ni nadie auténtico que no tenga empatía (dejaría de parecérnoslo).

Empatía

*Qué alegría vivir
sintiéndose vivido,
saber que otro ser
fuera de mí,
me está viviendo.
Pedro Salinas*

La empatía, en el ámbito comunicativo – psicológico, es la música que suena de fondo, es la armonía que sustenta cualquier relación de ayuda entre personas. En ocasiones se confunde con “la buena escucha” y no son sinónimos. Como todas las actitudes, aunque pueda haber una cierta predisposición por estilo comunicativo primario aprendido, no dan identidad a la persona, sino que se ejercen o no se ejercen en función de muchas variables, algunas tan primarias como el cansancio físico del profesional en ese momento. Puede haber personas muy empáticas y que en determinadas interacciones, por las razones que sean, no funcionan como tal. La cuestión no es si *se es empático*, sino si utiliza la actitud empática como herramienta para profundizar en la propia interacción.

La raíz de la palabra empatía (*pathos*) es compartida con simpatía, antipatía, pasión, compasión, etc. y hace referencia a lo experimentado de forma existencial por el ser humano, a lo que se padece como parte de la propia condición humana. La actuación empática conecta con ese experimentar del otro.

La empatía tiene dos características muy relevantes. En primer lugar, el profesional -en nuestro caso- capta el marco de referencia interno del otro, su perspectiva, su modo peculiar de vivir la realidad, los hechos, las opiniones, los sentimientos, las creencias... Rogers la definía como la capacidad de sumergirse en el mundo, en la experiencia subjetiva del otro. En términos coloquiales, es la capacidad de ponerse en la piel del otro y de percibir su realidad como él la percibe.

La escuela rogeriana incide en la captación del mundo de sentimientos del paciente. Para nosotros, sin embargo, la actitud empática debe ir mas allá y captar y conectar con otras variables:

- a. **Hechos** (que incluyen datos, opiniones, descripciones, significados personales, etc.).
- b. **Emociones** (todas y no solo las mal llamadas negativas).
- c. **Valores** (algo inherente también a la experiencia y conducta humanas).

En esta posición, la conexión empática nos permite poder percibir tal y como el paciente lo percibe o al menos de una manera muy aproximada.

En segundo lugar, el acompañante no solo percibe, sino que es capaz de comunicarle al otro una parte de esa percepción o comprensión. En la relación empática se da la disposición y habilidad para comprender de forma sensible pero, al mismo tiempo, se transmite comprensión a la persona a la que acompañamos, aunque solo sea porque se le está devolviendo lo que es suyo. Es decir, *captar y devolver*. No solo captar.

Desde el punto de vista emocional, la empatía no es sencilla para el terapeuta, que quiere participar de la situación emocional del otro *como si* fuera propia, sabiendo que no es la propia. Necesitamos cierta distancia emocional. Si la hiciéramos propia estaríamos hablando, técnicamente, de *simpatía*, una actitud que lleva a una identificación emocional nada recomendable. Cuando se penetra en el mundo de los sentimientos de otro, acompañarás de forma empática si tú permaneces tú mismo, sin confusiones. Se trata de “*sentir con*”, de experimentar tu conexión con su experiencia y no de “sentir lo mismo que”. La simpatía se expande y contagia al otro, la empatía circula y envuelve a las dos personas en un clima adecuado para que suceda lo terapéutico.

En esta interacción empática el profesional deber estar presente, aunque de algún modo se pone a si mismo “entre paréntesis” para comprender y transmitir comprensión al paciente. El protagonista es el paciente y el terapeuta lo que hace es devolverle lo suyo, debidamente valorado, porque al haber captado y devuelto sus contenidos (cognitivos, situacionales o emocionales) le estamos diciendo que eso es valioso y digno de ser conocido, retenido y expresado, aunque solo sea porque forma parte de él.

Carkhuff³ distingue dos niveles de empatía:

- a. **Empatía básica:** sería reflejar al otro lo que expresa explícitamente (ser capaz de empatizar con eso y reflejárselo).
- b. **Empatía profunda:** cuando uno capta no sólo lo que el otro expresa explícitamente, sino también sentimientos o significados que están implícitos en lo que el otro está contenido, pero que el paciente no acaba de tener conscientes del todo (serían sentimientos y significados que se sitúan en lo que podríamos denominar “preconsciente”, pero que no son inconscientes). De hecho, la terapia rogeriana no trabaja el inconsciente.

La empatía básica, a diferencia de la interpretación, es una deducción lógica a partir de lo verbal y lo no verbal que el otro te está diciendo, desde su marco de referencia. La interpretación se hace desde un marco de referencia exterior y con atribución causal.

Finalmente, la devolución empática, en sentido clásico, se centra habitualmente en las emociones y la devolución de los hechos ayudaría a que el otro se reconozca como escuchado y digno de ser escuchado; ahora bien, la experiencia clínica nos dice que cuando captamos y devolvemos el *mundo de valores* de la persona, le ayudamos a poner nombre y resignificar su experiencia en otras claves, profundamente axiológicas y repletas de sentido, es decir, del sentido que él mismo, en forma de valores, está experimentando. Cuando yo me escucho en la voz del otro de algún modo alcanzo una perspectiva de mí imposible desde mi mismo, una perspectiva que va a permitir aumentar mi “capacidad de maniobra” al contar con espacios dimensionales de mi persona sólo posibles de ver desde afuera.

Congruencia – autenticidad

“El consejo centrado en el cliente, si se pretende que sea efectivo, no puede ser una treta o una herramienta. No es un modo sutil de guiar al cliente mientras se simula que se le permite guiarse a sí mismo. Para ser efectivo, debe ser genuino”.
Rogers

Difícilmente se puede mantener una interacción terapéutica sin que el acompañante sea congruente o -dicho de otro modo- exprese las cosas con autenticidad. Algunos vocablos sinónimos o muy relacionados con congruencia y autenticidad serían coherencia, genuinidad, transparencia, etc.

Es distinta a sinceridad. No se trata de “contar todo”, sino de que lo que expresemos sea algo que pensamos, sentimos o ambas cosas. Habrá determinados aspectos, que no pueden ser expresados precisamente porque no es terapéutico hacerlo, aunque lo que podía haber sido expresado fuere cierto. En un sentido dinámico, congruencia es estar bien comunicado consigo mismo (**congruencia interna**) y estar bien comunicado con los demás (**congruencia externa**). Tres planos nos ayudan a entender esta actitud:

- a. Plano de la **manifestación externa**: es cómo me manifiesto, cómo me comunico yo con el exterior. Debe existir coherencia entre la comunicación verbal y no verbal.
- b. Plano de la **conciencia**: es el plano del darse cuenta, consciente de aspectos exteriores e interiores a mí.
- c. Plano de la **vivencia o de la organización**: sería lo más profundo, todo aquello que a mí me afecta como organismo y que sólo una parte se me hace consciente, serían los sentimientos más profundos (es el inconsciente, en sentido más clásico).

Se distinguen dos **niveles en la congruencia**:

1º Nivel: Cuando existe un acuerdo entre la conciencia y la manifestación externa, es decir, cuando yo me comunico externamente como yo me vivo conscientemente; en este caso se dice que estoy siendo congruente en el primer nivel.

2º Nivel: Cuando existe un acuerdo entre vivencia y conciencia, es decir, cuando tengo una idea de mí mismo que coincide con lo que yo estoy viviendo más internamente, más profundamente (congruencia interna). Para Rogers la incongruencia en el segundo nivel es considerada como patología.

Ser congruente en el primer nivel es un problema de decisión y de oportunidad (hacerlo en el momento oportuno y en el lugar adecuado). Cuanta mayor congruencia se dé en el primer nivel, mejor será para una buena comunicación. La congruencia interna o en el segundo nivel es más problemática.



En definitiva, una persona congruente mantiene la correlación entre lo que piensa, siente y expresa, pero integrando tres niveles:

Nivel 3: Lo que experimento en un momento dado...

Nivel 2: Está presente en mi conciencia...

Nivel 1: Y lo que está presente en mi conciencia, también lo está en mi comunicación.

La persona que se comunica de manera congruente no funciona con *frases hechas*, estereotipadas, con *un automático* puesto. Esta persona ha de estar muy conectada consigo misma en el encuentro clínico, precisamente porque lo que exprese ha de ser algo que piensa y/o siente. Quien mantiene una buena conexión y coherencia consigo mismo tiene la capacidad de identificar lo que realmente piensa y siente, de saber mirar hacia dentro y no huye de la mirada hacia ese mundo interior. Yo no expreso todo lo que siento y/o pienso, pero lo que estoy expresando sí que es algo que forma parte de mi mundo interno.

La congruencia abarca a los diferentes canales de comunicación. Un ejemplo crítico es la congruencia imprescindible entre lo verbal y lo no verbal. No todos los estudios son concluyentes al respecto pero resulta difícil, mentirle a alguien mirándole a los ojos. Todos tenemos la experiencia de que a medida que la enfermedad evoluciona la comunicación verbal va dando paso a la no verbal, volviendo tal vez a un nivel comunicacional más “primitivo o primigenio” y más auténtico. En una ocasión una paciente ante mi insistencia a que me mirase me contestó que no lo hacía porque mi mirada “era de verdad” y ella no quería verla todavía. La expresión no-congruente (decir, por ejemplo, a un enfermo en fase avanzada-terminal, con vana intención de animarle, que “ya verás cómo poco a poco te vas recuperando, hay que confiar...”) va a suponer, en el corto o en el medio plazo, una ruptura de la confianza terapéutica, crucial para mantener un acompañamiento digno y de calidad.

En las situaciones del ámbito paliativo no debemos olvidar que la persona enferma y su familia se mueven constantemente en el terreno pantanoso de la incertidumbre y del miedo, y la no autenticidad a largo plazo aumentará esta inestabilidad. Nada es más difícil de recuperar que la confianza cuando se ha perdido. La confianza, el paciente suele regalarla, de entrada, en función de nuestro lugar en un contexto de ayuda. Su mantenimiento va a depender de nosotros.

Aceptación incondicional

*Tengo miedo de decirte quién soy,
porque si te lo digo,
puede ser que no te guste cómo soy
y resulta que... esto es todo lo que tengo.*
J. Powel

*"Sólo cuando otro yo observó su conducta
sin vergüenza ni culpa
pudo observarla ella de la misma manera"*
Rogers

Cuando no nos sentimos aceptados como personas, suele surgir la rabia, más patente o más latente, y nos ponemos a la defensiva. Por ello, conviene conocer **indicadores** útiles para **operativizar** la actitud de aceptación incondicional. Veamos algunos de ellos:

1. No juzgar. Profundo respeto a la persona.
2. Cierta cordialidad en el trato, sin la cuál difícilmente expresamos aceptación. No se trata de expresión de amistad o sentimentalismo, que no sería terapéutico.
3. Consideración positiva de la persona en tanto que persona, frente a él y a sus cosas, más allá de sus errores, precisamente porque toda persona tiene valor en sí misma.
4. Mostrar interés por lo que a él le interesa, por aquello que es importante para la persona, independientemente de que coincida o no con nuestra valoración personal.
5. Aceptar sin condiciones todo el presente, el pasado y el futuro de la persona, de su modo de expresarse y de vivir, sin reservas y sin juicios de valor.
Aceptación también de todo su mundo de sentimientos, del tipo que sean. Los sentimientos no tienen categoría moral. Simplemente son.
6. Saber que la aceptación de la persona no es lo mismo que la aceptación de su conducta. Además, la aceptación de un comportamiento incluso antisocial o destructivo no requiere la aceptación de tal comportamiento de la persona como deseable, sino simplemente y, en todo caso, como natural, normal y esperable dadas las circunstancias y las percepciones del sujeto. En último término, la aceptación de la conducta puede llevar a comprenderla, pero no a justificarla.

Desde la terapia rogeriana esta actitud es central, porque se entiende que muchos de los problemas psicológicos provienen de haber sido aceptados con condiciones por las figuras significativas. La aceptación incondicional permite poner en cuestión una manera distinta también de mirarse a sí mismo. Por otra parte, esta actitud promueve la disminución de las defensas inadecuadas de la persona, porque no necesita protegerse y adquiere seguridad psicológica al no sentirse criticado, evaluado, exigido. Sólo cuando uno se siente verdaderamente aceptado aflorarán los sentimientos verdaderos y va a poder ser lo que verdaderamente se es.

Resumiendo y en palabras del propio Rogers: "Es así como el cliente, experimentando en otro una aceptación de ambos aspectos suyos, puede asumir la misma actitud hacia sí mismo. Encuentra que él también puede aceptarse, aún con las adiciones y alteraciones que requieren estas nuevas autopercepciones hostiles. Puede experimentarse como una persona que tiene tanto sentimientos hostiles como de otros tipos, sin sentir culpa. Puede hacerlo

porque otra persona pudo adoptar su marco de referencia, percibir con él, y sin embargo percibirlo con aceptación y respeto”.¹

... Sin olvidar las habilidades

Las actitudes descritas han de contar también con habilidades para poder ser desarrolladas correctamente. Los listados de habilidades pueden ser muy amplios y podemos encontrar, entre otras,⁴ la iniciación, la escucha activa, la respuesta empática (en forma de reflejo, reformulación, etc.), la inmediatez, la personalización, la confrontación, los “mensajes yo”, las preguntas abiertas y focalizadas, la validación, el refuerzo, el lenguaje no-verbal, el silencio y un largo etcétera según modelos y enfoques. Su recordatorio es útil para volver a constatar que los **cómos** son tan importantes como los **qués** y las propias intenciones comunicativas.

En el ámbito clásico rogeriano se nos habla de una manera de transmitir las actitudes mencionadas, denominada **reflejos**. Hay cuatro tipos de respuesta-reflejo:

- a. **Simple aceptación:** es una intervención no-verbal. Consiste en transmitir a través de lo no-verbal la aceptación y la empatía. Es importante que como acompañantes seamos conscientes de cómo transmitimos esas actitudes a través de lo no-verbal (tanto mío como del paciente), porque suelen ser reflejos muy primarios y no siempre controlables.
- b. **De reiteración:** consiste en resumir lo esencial del mensaje del otro, o bien, en reiterarle alguna parte del mensaje (la parte final). Este tipo de reflejo cuando es empático motiva a la persona a seguir profundizando en el problema, por iniciativa propia. Se suele utilizar más frecuentemente al inicio de la terapia, cuando el cliente describe hechos, relatos, etc., cuando hay poco contenido emocional. Puede suponer la repetición de las palabras que ha dicho y que parecen centrales; ayudándole a sentirse escuchado y comprendido.
- c. **De sentimientos:** consiste en reflejar el aspecto más emocional de las vivencias del mensaje. Este tipo de respuesta-reflejo tiene tres funciones:
 - » incrementa el nivel de exploración del cliente.
 - » le centra en sus sentimientos.
 - » ayuda a fortalecer la relación, ya que le transmito la empatía y la aceptación de él mismo y de su mundo emocional de la manera más directa.

Por sentimiento, en sentido amplio, no significamos aquí sólo aspectos afectivos. Se entiende todo lo que constituye el marco de referencia interno del sujeto: actitudes, sentimientos, emociones, opiniones, pensamientos, creencias, etc.

- d. **De elucidación:** se relaciona directamente con la empatía profunda. Es el que más esclarece desde fuera, va un poco más allá de lo que la persona está diciendo; es arriesgado porque puede levantar las defensas de la persona (si no es una respuesta acertada). Es un esclarecimiento desde el marco del otro, que se deduce de las palabras y del lenguaje no verbal. Es un ir “más allá”, expresar una consecuencia lógica de lo que la persona te ha dicho; pero si la persona no está preparada para oírlo, puede levantar defensas. Este tipo de respuesta, en todo caso señala algo que puede ser importante (contradicción, énfasis, vinculación...)

pero, en todo caso, no es una interpretación. Además, al realizarse conviene que se haga siempre de modo tentativo, hipotético, sin darle categoría necesariamente de certeza.

Las actitudes en el acompañamiento espiritual

“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.”⁵
El acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos (SECPAL, 2008)

Siguiendo esta fuente, los ingredientes esenciales del acompañamiento espiritual serían, pues, un vínculo basado en la confianza, la presencia y la atención activas, la escucha activa, la compasión, la historia personal y colectiva o comunitaria, la hospitalidad o acogida, apoderarse del miedo y procurar crear un “lugar existencial, trascendental, de integración, de vivencia espiritual profunda y de iluminación”.

Para ese acompañamiento, como herramientas imprescindibles, parece central orquestar adecuadamente las tres actitudes que a continuación pasaremos a describir: la compasión, la presencia y la hospitalidad.

Compasión

*“¿Qué es la compasión?
 No es sólo una sensación de lástima o interés por la persona que sufre,
 ni es sólo un afecto sincero hacia la persona que tienes delante,
 ni un claro reconocimiento de sus necesidades y su dolor;
 es también la determinación sostenida y práctica de hacer todo
 lo que sea posible y necesario para contribuir a aliviar su sufrimiento.”⁶*
Sogyal Rimponché

La compasión (del latín *cumpassio*, calco semántico o traducción del vocablo griego *συμπάθεια*, palabra compuesta de *συν* + *πάσχω* = *συμπάσχω*, literalmente “sufrir juntos”, “tratar con emociones ...”, *sympathia*) es un sentimiento humano que se puede manifestar a partir de la conexión con el sufrimiento de otro. La compasión describe el entendimiento del estado emocional del otro, combinada con un deseo de aliviar o reducir su sufrimiento; quizás por ello se ha descrito como la “empatía en acción”.

Es la actitud imprescindible para el acompañamiento espiritual de aquel que se enfrenta con la muerte. La citada reflexión de Rimponché, nos viene a decir que 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.

En definitiva, la compasión conlleva **intencionalidad y compromiso**, en este caso el de afrontar las contradicciones y el miedo del otro sufriente. Su **antónimo es la crueldad**, que también tiene la intención pero –en este caso– de destruir a la persona.

Y no queda en una mera intención, sino que añade a la empatía la acción; no sólo te escucho y devuelvo lo que me has dicho sino que implica un valor añadido: no huir de lo que me traes, procurar mantener el compromiso, la seguridad y la confianza. El Buda de la Compasión, Avalokiteshvara, se representa en la iconografía tibetana con un millar de ojos que ven el dolor en todo el universo y un millar de brazos para llevar su ayuda a todos los rincones. Ese no huir tiene, por tanto, dos ámbitos:

- a. No apartar la mirada, no banalizar, explorar la zona más recóndita de esa experiencia sufriente ante la mínima posibilidad de poder ser aliviada.
- b. Multiplicar tus acciones, tus estrategias, tus herramientas para aliviarla.

Conviene distinguirla de la lástima. Dice Rimponché:⁶ “la compasión es mucho más noble y grandiosa que la lástima. La lástima tiene sus raíces en el miedo y en una sensación de arrogancia y aires de superioridad, a veces incluso en una complacida sensación de “me alegro de no ser yo”, sin embargo “Cuando tu miedo toca el dolor del otro, se convierte en lástima; cuando tu amor toca el dolor del otro, se convierte en compasión”. Es el amor conmovido que moviliza a la ayuda, sin identificarnos emocionalmente con el otro. En este sentido, Cicely Saunders⁷ señala que “debemos de aprender a sentir *con* los pacientes, sin sentir *como* ellos, si queremos darles la clase de escucha y el apoyo firme que necesitan para encontrar su propio camino”.

La reflexión interdisciplinar,^{8,9} últimamente está siendo muy rica, así como la constatación empírica de que la compasión mejora¹⁰ el bienestar de los pacientes al demostrarles que están siendo cuidados y entendidos y que el profesional está intentando acompañar, disminuir o eliminar su sufrimiento. Recientemente Joan Halifax ha propuesto el modelo heurístico de la compasión enactiva.¹¹ En él sostiene que la compasión no es una característica discreta que se pueda entrenar como si fuera un músculo, sino que es un proceso contingente y emergente que se desarrolla en torno a tres ejes de elementos no compasivos, tres modos experienciales interdependientes que promueven la compasión. Se refiere al Eje A/A, que da lugar al equilibrio atencional y afectivo; el Eje I/I, basado en el dominio cognitivo, que se relaciona con el cultivo de la intención y la intuición y, finalmente, el Eje E/E o proceso encarnado – personalizado y comprometido que prepara para dar respuestas comprometidas y éticas frente al sufrimiento. Según Halifax, no hay compasión sin un equilibrio atencional y afectivo, y tampoco sin una intención altruista y una intuición, incluyendo la intuición entre la distinción entre uno mismo y los demás. Finalmente, la compasión es un proceso personificado y comprometido que puede llevar a una relación directa y transformadora con el sufrimiento del otro.

En los últimos años se han acuñado nuevos conceptos, como ***fatiga de compasión***,^{12,13} y ***satisfacción de la compasión***,¹⁴ que junto al *burnout* se consideran posibles consecuencias para los profesionales que trabajan habitualmente en el entorno del sufrimiento. En otro capítulo de esta monografía se desarrollan estos conceptos.

La compasión supone un compromiso vivido y, a la vez, es un ***compromiso expresado***, que necesita ser comunicado, sea de forma verbal o no verbal. Del mismo modo que la empatía necesita de una devolución empática, no es un movimiento unidireccional. En segundo lugar, la compasión ***no es necesariamente una reacción emocional***, aunque la contenga. Es una herramienta proactiva y, en este sentido, elegida. Es decir, el que acompaña ha elegido no

huir y acompañar y asumir el riesgo de adentrarse –si fuera el caso- en la experiencia de fragmentación, vacío y de absurdo que pudiera vivir el otro. Con la compasión te conviertes en un compañero de viaje de un itinerario que es del otro, siendo consciente que no es un viaje neutral, precisamente porque toca lo más esencial de la persona (vida – muerte; sentido – sinsentido...) y porque supone un compromiso, al menos, de no abandono.

Conviene considerar la dimensión **comunitaria y ambiental** de la compasión. Podemos experimentar la compasión no tanto por causa de las acciones compasivas de un individuo concreto, sino en virtud de una intangible atmósfera, de un clima auténticamente compasivo que se genera en distintos equipos o instituciones que adquieren como algo intrínseco esa manera también institucional de acompañar, de tal modo que una conducta no-compasiva en ese contexto sería claramente disonante. Eso ya de por sí es liberador y ayuda a preguntarnos por la responsabilidad institucional compasiva de nuestros equipos.

La compasión con los que sufren adquiere también una dimensión ética no solo por el compromiso de acompañamiento, sino también por la visibilización de nuestro rechazo a la indiferencia ante la experiencia sufriente y a las causas que pudieran generar o intensificar ese sufrimiento. **Con compasión no puede haber neutralidad.**

Presencia

La palabra “presencia” viene del latín praesentia y significa “cualidad de estar adelante”. Sus componentes léxicos son: el prefijo –prae (adelante), esse (estar), más el sufijo –ia (cualidad).

Esta actitud espiritual está relacionada estrechamente con la congruencia. Es conjugar los verbos ser y estar, en definitiva, de manera conjunta, pero en profundidad, para el vínculo. Algunos idiomas como el inglés identifican el “ser” y el “estar” en el mismo término (“to be”). Cuando alguien querido de nuestro entorno sufre una situación irreversible, como ante la muerte donde parece que “no hay nada que hacer” sabemos que el único consuelo posible suele ser estar-con-él, siendo tú mismo, a fondo. Todos los que trabajamos en CP recordaremos situaciones en las que esta actitud ha sido de las más terapéuticas, en ocasiones la única posible.

Birane era un paciente senegalés de treinta y dos años que ingresó en nuestra unidad en la última fase de su enfermedad. Al no compartir la misma lengua (únicamente hablaba francés), precisábamos de un amigo suyo como intérprete cuando era importante la comunicación verbal. Pero en el día a día hubimos de trascender esa dificultad, más bien la trascendió él, nos dijo por señas que me sentara a su lado en la cama y se puso a mirar por la ventana. Me limité a hacer eso que me pidió y la escena la interrumpió él mismo al cabo de unos minutos con un gesto de despedida. En todos los días que duró el ingreso hasta que murió, esa fue nuestra “terapia de presencia”. Terapia que mantuve cuando él ya no podía mirar por la ventana. A eso nos referimos con conjugar el verbo estar, que nos exige que nuestro ser se sitúe con una modalidad e intensidad especial. Esta actitud es especialmente relevante –aunque no solo- cuando aparecen dificultades importantes para la utilización del lenguaje verbal.

En las situaciones de agonía y de últimos días esta actitud se vuelve protagonista. El mensaje a las familias es que ya no es momento de comunicarnos verbalmente, sino de hacer sentir la

presencia a través de un gesto como coger la mano del que se está muriendo. Nada reconforta más ante el miedo que esa mano cercana que está ahí. Precisamente porque la presencia es uno de los mejores antídotos frente al miedo.

Una fuente de sufrimiento emocional en las personas y familias durante un proceso de enfermedad acaba siendo el abandono percibido de los profesionales o/y de personas significativas en su esfera afectiva. Al enfermar, a lo largo del tiempo se van ausentando personas consideradas importantes. Cuando una persona pasa la frontera de curable a incurable frecuentemente experimenta el abandono de los que pretendían curarle. De hecho, cuando algún paciente se emociona rememorando a alguien, lo suele hacer mencionando su presencia. Preocuparse de visitar un paciente que ya no llevamos directamente o una llamada telefónica para interesarse por alguien, realizado desde la autenticidad y ejercido desde una manera peculiar de presencia, realmente alivia.

Geller y Greenber,¹⁵ en un interesantísimo artículo, proponen un modelo de presencia terapéutica que abarca tres ámbitos. En primer lugar, la preparación del terreno, que tiene un ámbito más inmediato, en la antesala de la sesión, en la que se concientia la "llamada" a la presencia, se aclara el espacio interior dejando al lado las preocupaciones propias y se ponen entre paréntesis las teorías o los planteamientos terapéuticos, con una actitud de apertura, aceptación, interés y no-juicio. Esto va complementado con la preparación "en la vida", en la que la persona se compromete en el crecimiento personal y en la práctica de la presencia.

El segundo ámbito se refiere al proceso de presencia (lo que se hace), que pide estar completamente inmerso en cada momento, tomando la totalidad de la experiencia de la persona (receptividad), teniendo contacto con cómo esa experiencia resuena en el propio cuerpo del terapeuta (atención interna) y expresando esa resonancia interna o conectando directamente con el otro (extender y contactar).

Por último, el tercer ámbito se centra en la experiencia de la presencia (lo que experimenta el profesional), es decir, ese estar completamente inmerso en la experiencia del momento con la persona, la expansión de la conciencia y de la sensación, la conexión con tus raíces y la intención de responder con y para el proceso de sanación de la persona.

Estar presente no es fácil en ocasiones. Significa, como mínimo, estar activado para no huir de las preguntas y de las ansiedades y miedos que puede haber detrás. Veamos alguna de esas características de la auténtica presencia:

1. En primer lugar, estar presente es estar **conectado en una triple dimensión**:
 - a. Estar conectado con uno mismo, siendo congruente el vínculo entre lo que se piensa, se siente y se expresa.
 - b. Estar conectado con el que acompañamos y con su realidad. Con su fragilidad, con sus miedos, con su silencio, con su estar ya no consciente –si es el caso-, con su angustia, con su deseo, con sus contradicciones... Sea desde la palabra, desde la caricia o desde el silencio. Se trata de acompañar, no de hacer compañía.

- c. Estar conectado con esa misma realidad que convivimos, nos contiene, nos supera y nos da identidad dentro de nuestra propia humanidad compartida y trascendida. También forma parte del encuentro.
2. Estas conexiones implican, como mínimo, lo que Robbins¹⁶ denomina un “**nivel dual de conciencia**”, en ese proceso de lo interno a lo externo, del yo al otro, del ser abierto y receptivo a ser reactivo, etc., es decir, de estar en contacto con la experiencia del otro y con la propia, mientras que eres capaz de reflejar lo que está ocurriendo con y entre las dos personas.
3. Esta triple conexión **está integrada, en armonía**, no es disonante. Por ello el acompañante ha de hacer un necesario trabajo interno.¹⁷
4. Exige **poner energía**. Alma, corazón y vida, podríamos decir, sin olvidar, lo corporal.
5. Tener el **cuerpo activado**. Podrá estar relajado, en función de la situación, pero claramente activado. El cuerpo ha de estar consciente.
6. La presencia expresa la dimensión **relacional y comunitaria de la vida**. Envía el mensaje de que no estás solo, precisamente en esa experiencia tan personal.
7. Del mismo modo, expresa también la dimensión **trascendente**, es decir, que no estamos aislados, sino que más bien formamos parte, desde nuestra común humanidad compartida, de una existencia completa más amplia o profunda.
8. Siempre **es una oferta**, nunca se impone. Pide permiso implícita o explícitamente. Y desde ahí expresa disponibilidad.
9. No es selectiva, pero ha de estar **disponible precisamente en los momentos de mayor crisis**, de mayor ambivalencia, sensación de absurdo, de miedo, de soledad.

Se ha debatido mucho, sobre todo al final de la vida y obra de Carl Rogers, si la presencia era una cuarta actitud a añadir a las tres clásicas o más bien se trataba de un fundamento y una precondition necesaria para el desarrollo de las mismas. Sin presencia las otras condiciones no serían posibles. Sin embargo, estar presente no garantiza que el terapeuta sea empático o congruente en un momento dado. Algunos autores defienden que la empatía y la congruencia pueden ser una manera de que la presencia se exprese en el encuentro terapéutico.

Limitarse a estar, frente a la extrema vulnerabilidad del otro también supone otro reto: renunciar a todo control. No hay control, pero hay poder, la simple validación de la persona y de la dignidad del otro al que acompañas.

Hospitalidad / acogida

*El mundo no necesita de más luz sino de cordialidad.
No nos mata la oscuridad, sino la indiferencia.
Miguel de Unamuno*

En castellano, al referirnos a esta actitud podemos encontrar ambos términos, acogida y hospitalidad. Es posible que, a efectos de determinar la actitud a la que nos estamos refiriendo, puedan ser intercambiables, aunque aporten matices diferenciales interesantes.

Por hospitalidad se entiende la capacidad de acoger y agasajar con amabilidad y generosidad a los invitados o a los extraños. “Hospitalidad” se traduce del griego filoxenia, que significa literalmente “amor (afecto o bondad) a los extraños”. En latín hospitare, significa “recibir como

invitado". Las palabras hospital, hospicio y hostal surgen de la misma raíz latina. En cada una de ellas, el significado se centra en un anfitrión que da la bienvenida y responde a las necesidades de las personas que se encuentran temporalmente ausentes de sus hogares. La frase "recibir como invitado" implica al anfitrión prepararse para satisfacer los requerimientos básicos de un invitado. Esta predisposición exige de los profesionales un posicionamiento de **apertura al otro**.

Esta actitud enlaza directamente con la aceptación incondicional. Quizas hemos tenido la experiencia de estar incómodos en casa de alguien y también la contraria, de estar a gusto, de sentirnos "como en casa", algo que va más allá de ser o sentirnos aceptados.

Esta actitud precisa la aceptación de uno mismo. Como señalamos en otro lugar,¹⁸ 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. De poco valen las técnicas si no hay un trabajo personal detrás. No puedo transmitir calma si no la llevo dentro, ni empatía hacia los demás si no me escucho a mí mismo, ni acogida del otro si no soy capaz de acoger mi propia persona, con sus luces y sus sombras. Estas reflexiones del poeta sufí Rumi,¹⁹ sirven tanto para la acogida de las propias emociones como para las del paciente a quien acompañamos, conscientes de nuestra propia área sombría:

*"Dales la bienvenida y acógelos a todos ellos,
incluso si son un grupo penoso
que desvalija completamente tu casa.
Trata a cada huésped honorablemente pues
podría estar haciendo espacio para una nueva delicia.
El pensamiento oscuro, lo vergonzante, lo malvado,
recíbelos en tu puerta sonriendo e invítalos a entrar.
Agradece a todos los que vengan
pues se puede decir de ellos que han sido enviados
como guías del mas allá".*

Henry Nowen ha propuesto el modelo del "**sanador herido**",²⁰ en el que tanto el acompañante como el acompañado están **en condiciones de simetría, desde la perspectiva espiritual**, como encuadre para el encuentro terapéutico. Obviamente, el enfermo al final de la vida tiene muy probablemente en su zona herida, en todas las vertientes –física, emocional, espiritual...- un mayor dimensionamiento fruto de la situación, sin embargo, como ser humano, está en condiciones de simetría con su acompañante, ambos son sanadores heridos y es fundamental que el terapeuta o acompañante sea muy consciente de ello y acompañe teniendo en cuenta esta realidad.

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 lo 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 del

acompañamiento intenta conectar tanto con las necesidades como con los recursos (potenciales o reales) y las posibilidades.

El huésped con su acogida sin juicios e incondicional pretende crear un espacio de confianza y seguridad donde el que está frágil, el enfermo, pueda expresar quién es, sin sentirse juzgado ni desplazado y que, además, si es posible, pueda reponerse, restaurarse. Requiere el acoger, el reconocer las necesidades del otro, en su diversidad y su dignidad.

Son muchos los autores que se han preocupado por matizar esta actitud. Lévinas²¹ define la hospitalidad como la acogida de aquel diferente a mí, Cicely Saunders²² estableciendo las bases de lo que debería de ser el ambiente que reine en su movimiento hospice, menciona al respecto: "Es muy importante que seamos un grupo de personas que todos confían unos en los otros y el St Christopher's Hospice debería de ser la clase de familia y hogar que puede proporcionar la acogida y hospitalidad de un buen hogar, donde se acepta a las personas por sí mismas y donde pueden relajarse en un entorno seguro". Torralba²³ la caracteriza como el "movimiento extático que realza el anfitrión con respecto al huésped y que tiene como finalidad la superación de los prejuicios, la recepción y la escucha del otro y la metamorfosis del otro extraño en el tú familiar". En torno a las actitudes nos interesa profundizar en este último matiz. Veamos.

La aceptación incondicional, queramos o no, nos coloca a los profesionales en un lugar de poder.

Somos nosotros los que decidimos si aceptamos o no aceptamos, sitúa la decisión a nuestro lado del tejado. Es decir, soy "yo" el que acoge y acepta al "tú". Desde nuestra perspectiva, la hospitalidad va más allá. No es solo la metamorfosis del "otro extraño en el tú familiar" que dice Torralba, sino que conjuntamente, desde la acogida mutua, vamos generando de forma participada un espacio común en el que una relación que es inicial y necesariamente asimétrica (yo soy el ayudante, él el ayudado; yo –aun siendo un sanador herido- tengo más activadas las capacidades y él las vulnerabilidades) somos capaces de transformarla **en un espacio de encuentro realmente horizontal** (desde el lugar del poder, porque además se trata de su propia historia y de su propia vida) **y fraterno** (desde el lugar del encuentro afectivo). No se trata de "yo" y "tú", sino de la conformación de un "nosotros". Precisamente por eso, la hospitalidad también tendrá mucho de comunitario, porque en la conformación de ese vínculo pretendidamente terapéutico y espiritual entre el profesional y el paciente, el propio contexto relacional va a ser central.

Ese encuentro de acogida mutua suele ser muy productivo. No suma, multiplica. Crea sinergias. Es lo que Martin Buber expresaba cuando apela a ese encuentro que empieza siendo "I-it" (instrumental), continúa siendo "I-You" (personal) para acabar conformando un "I-Thou" (trascendente), es decir, que nos trasciende a ambos y está por encima de nosotros. Desde una perspectiva creencial, Buber²⁴ llegó a afirmar que "a Dios nadie le ha visto, pero cuando alguien sufre y otro se acerca para ayudarlo, se hace presente entre ambos".

Por todo ello, la hospitalidad no es solo una disposición, sino una tarea siempre inacabada, que se va construyendo conjuntamente, como la confianza que quiere ayudar a caminar precisamente en los itinerarios –como son el de la presencia cercana de la muerte- radicalmente *inhóspitos*. Un **encuentro clínico / espiritual desde la acogida** / hospitalidad tiene todas las características para asemejarse a **la construcción de un hogar**: dinamismo,

bidireccionalidad, tarea, afecto y seguridad, confianza y, en el a priori, incondicionalidad. En palabras de Torralba²³, la hospitalidad “implica (...) consolarlo, ponerse en el mismo suelo”.

Desde la actitud de acogida, el profesional tiene la capacidad de **agradecer el encuentro**. El otro abre su mundo interno, tan rico, pero también tan vulnerable por la enfermedad, y esa apertura la puede hacer desde la necesidad, pero también es seguro que desde la confianza; de no ser así, no se produciría esa apertura.

Desde la actitud de la hospitalidad, se entiende que, en determinadas situaciones, el profesional pueda hacer una **autorrevelación** y no por estar cultivando una relación de amistad, sino porque en ese momento puede ser terapéutico o ayudar a facilitar el desbloqueo de algo que aprisiona al paciente.

Asimismo, contamos con ejemplos claros de esa bidireccionalidad en la acogida, como puede ser la experiencia de la **atención domiciliaria**. En ella el paciente es el anfitrión y nosotros el huésped. Entramos en su territorio y, en función de la actitud que entre todos compongamos, generaremos un espacio común de reconocimiento mutuo en el que nos podamos sentir seguros y acogidos.

La hospitalidad no es una actitud que invite a quedarse permanentemente, al menos necesariamente. **Somos peregrinos y desde ahí acogemos**. Pero es cierto que, en el paciente, es su último viaje. Convertidos en mutuos anfitriones en el encuentro espiritual, es importante cultivar tanto la capacidad **de decir “hola” como la de decir “adiós”**. Igual que nos permitimos, desde la acogida, entrar, también será importante permitirnos partir. El otro –y nosotros mismos- llegó como un extraño, como un extranjero. La diferencia es que, tras el movimiento de la hospitalidad, no solo podrá salir, sino que lo podrá hacer reconocido en la dignidad que ha podido explicitar y validar.

Llegó como un extranjero, como una persona extraña. Se podrá ir como quien no necesitó protegerse para expresar lo más profundo de esa entraña probablemente tan conmovida. La hospitalidad, nos permite un reconocimiento mutuo profundo, más allá de las categorías de extranjero, extraño, enfermo, paciente... Simplemente un encuentro como personas dispuestas a que ese encuentro ayude a trascender la vida.

Diego Gracia²⁴ en su reflexión entorno a la hospitalidad la redefine como un auténtico “valor”. La hospitalidad, arguye, **es valiosa en sí**, es un valor intrínseco, **sin ese valor, al igual que sin la justicia o la paz... una sociedad se convierte en inhumana** y por tanto no podemos dejarla en la categoría de valor instrumental. Por tanto, su presencia no puede ser prescindible.

A modo de conclusión

No es fácil, pues, la empresa que nos ocupa a los que nos dedicamos al “arte del acompañamiento espiritual” en CP arte imprescindible que no puede quedar resuelto con un buen control de síntomas. Arte de ayudar a pintar el último cuadro de cada persona y que sea una obra digna, que le represente en su totalidad. Un cuadro de una vida vivida en todas sus tonalidades o en casi ninguna, lo que él decida. Arte que exige unas actitudes imprescindibles, sencillas pero difíciles de adquirir. Actitudes que no se aprenden en un curso ni en ningún



máster, que exigen de uno mismo más allá que “el hacer las cosas bien” o según el protocolo al uso. Cada paciente nos exige un modo de proceder individualizado. Actitudes que forman un entramado indivisible e interdependiente y que acaban presentando a una PERSONA delante de otra PERSONA. Ese encuentro acaba generando un nuevo “yo”, una nueva identidad, que no depende de lo que nosotros podamos conseguir, sino de lo que básicamente estemos dispuestos a recibir.

Acompañar nos exige ser empáticos e ir más allá, siendo compasivos. Nos obliga a ser auténticos y a conjugar el verbo estar cuando ya nada se pide. Acompañar nos regala la satisfacción de un buen anfitrión cuando sus huéspedes se alejan, porque les has aceptado tal y como son y has construido con ellos un espacio de reconocimiento y crecimiento de la dignidad.

Y uno se acuerda de todos los viajes vividos, pero los más importantes, los que no se olvidan, suelen ser el primero y el último. Y es el último viaje en el que, en CP, en tantas ocasiones los pacientes nos permiten acompañarlos.

Si el viaje es tan importante, podemos preguntarnos, finalmente, hasta dónde es exigible la puesta en práctica de estas herramientas, de estas actitudes en el trabajo clínico. *¿Podemos exigir la Compasión?*,²⁵ se pregunta lúcidamente Ron Paterson. La respuesta no es fácil. No obstante, si nos ceñimos a un auténtico acompañamiento espiritual, es exigible, al menos desde el punto de vista moral, aunque difícilmente lo fuera desde un punto de vista legal o práctico.

Nuestra obligación moral consiste en realizar valores. Los valores son el origen de nuestros deberes. En este sentido, la hospitalidad –dice Diego Gracia- y la compasión y la presencia, añadimos nosotros, no es sólo un valor intrínseco sino también un deber y, por tanto, un compromiso moral. No solo porque sean efectivos, sino porque su ausencia habla de una profunda inhumanidad en las situaciones límites del final de la vida.

Los valores acaban plasmándose a través de nuestros actos. A través de un buen acompañamiento espiritual puedo plasmar la compasión, la presencia y la hospitalidad. De ser inicialmente puramente subjetivos, pasan a objetivarse, a formar parte del mundo. Es como la belleza. Quedó *plasmada* en una escultura, se objetivó. Esto significa que los valores acaban trascendiendo al propio individuo y objetivándose en la sociedad. Los profesionales que hemos decidido, desde los CP, acercarnos al mundo del acompañamiento espiritual, tenemos también la responsabilidad de ir objetivando esos valores en medio de la comunidad asistencial.

Entendemos que las actitudes mencionadas son condición no suficiente pero sí necesarias para un buen acompañamiento. Estamos hablando del escenario de la vida y de la muerte, de la ruptura y la posible apertura, de la esperanza y de la desesperación, del apego a las raíces y del desarraigo. Nuestra primera y –frecuentemente- la más difícil tarea consiste en hacer posible que estos lugares complejos y tan paradójicamente, en tantas ocasiones, *repletos de vacío*, se conviertan en escenarios donde podamos facilitar la serenidad y la experiencia trascendida de pertenencia a esa humanidad, con o sin mayúsculas, que nos da sentido y nos



sostiene. Y para ello, la aparición del desarraigo no nos cuestiona fundamentalmente sobre algo que haya que hacer o realizar, sino que nos sitúa en algo que hay que reconocer. Sin compasión, presencia y hospitalidad, difícilmente puede hacerse.

Una última reflexión, a partir de la intuición y la experiencia de algunos años de querer acompañar. Creemos que hay un factor común o general a todas estas actitudes. Es la **incondicionalidad**. La presencia auténtica no pone condiciones; la acogida y su aceptación incondicional –ya lo dice la palabra– tampoco lo hace; la compasión tampoco exige contrapartida en su compromiso frente al sufrimiento del otro. ¿No será ésta una clave central para el acompañamiento?

Todo intento por enfrentarse al sufrimiento o al mal en el mundo exige caer en la cuenta de que siempre hay dos “frentes”²⁶ en los que tiene lugar la batalla: un frente exterior y un frente interior. Y para que el enfrentamiento sea y siga siendo compasivo, de presencia real y acogedor y pudiera superar y trascender el paradigma bélico, no habría que separar jamás, paradójicamente, ambos frentes. Es una cuestión vincular. Y sí, se puede educar nuestro sanador herido²⁷...y también sus actitudes.

BIBLIOGRAFIA

1. ROGERS C. Psicoterapia centrada en el cliente. Buenos Aires: Paidós, 1977.
2. ROGERS C. El proceso de convertirse en persona. Madrid: Paidós, 1981.
3. MARROQUÍN M. La relación de ayuda en Robert R. Carkhuff. Bilbao: Mensajero, 1991.
4. BERMEJO JC. Apuntes de relación de ayuda. Santander: Sal Terrae; 1998.
5. BENITO E, BARBERO J, PAYÁS A. El acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. Madrid: Arán, 2008.
6. RIMPONCHÉ S. El libro tibetano de la vida y de la muerte. Barcelona: Urano, 2006.
7. SAUNDERS C. Velad Conmigo. Inspiración para una vida en cuidados paliativos. Houston: IAHP - SECPAL - OS La Caixa, 2011.
8. GARCÍA-BARÓ M Y VILLAR A (Eds). Pensar la compasión. Madrid: Universidad Pontificia Comillas, 2008.
9. SINGER T, BOLZ M (Ed). Compassion, bridging practice and science. Munich: Max Planck Society, 2013. ISBN: 978-3-9815612-0-3. Puede descargar gratuitamente en <http://www.compassion-training.org/?page=download&lang=en>
10. KANOV JM, MAITLIS S, WORLINE MC, DUTTON JE, FROST PJ Y LILIUS JM. Compassion in organizational life. *American Behavioral Scientist* 2004; 47 (6): 808-827.
11. HALIFAX J. A heuristic model of enactive compassion. *Curr Opin Support Palliat Care* 2012; 6: 228-235.
12. JOINSON C. Coping with compasión fatigue. *Nursing* 1992; 22 (4): 116-120.
13. SLATTEN LA, CARSON KD Y CARSON PP. Compassion fatigue and burnout: what managers should know. *The Health Care Manager* 2011; 30 (4): 325-333.
14. STAMM B. Secondary traumatic stress: Self-care issues for clinicians, researchers, and educators. Baltimore, MD, US: The Sidran Press, 1995.
15. GELLER SHM, GREENBERG LS. Therapeutic Presence: Therapists'experience of presence in the psychotherapy encounter. *Person-Centered & Experiential Psychotherapies* 2002; 1 (1-2): 71-86. Se puede encontrar en <http://dx.doi.org/10.1080/14779757.2002.9688279>.
16. ROBBINS A (Ed). Therapeutic Presence: bridging expression and form. London: Jessica Kingsley Publishers, 1998.
17. KEARNEY M, WEININGER R. El cuidado del alma. En: Puchalski Ch, Coob M, Rumbold BM. *Oxford Textbook of Spirituality in Health Care* Oxford University Press New York 2012.
18. BENITO E, BARBERO J, PAYÁS A. Guía de Acompañamiento Espiritual SECPAL-ARAN 2008.
19. COLEMAN BARKS. La esencia de Rumi. Una antología de sus mejores textos: Ed. Obeliso Baecelona 2002.
20. NOWEN H. El sanador herido. Madrid: PPC, 1998.
21. TOMADO DE PERRIDA J. Adios a Enmanuel Levinas. Palabra de acogida. Madrid: Trotta, 1998.
22. CICELY SAUNDERS. Velad conmigo. Ed. IAHP-SECPAL 2011.
23. TORRALBA F. Sobre la hospitalidad: extraños y vulnerables como tú. Madrid: PPC, 2003.
24. GRACIA D. Repensar la hospitalidad. En: Gracia D. *Construyendo Valores*. Madrid: Triacastela, 2013; 209-221.
25. PATERSON R. Can we mandate compassion? *Hasting Center Report* 2011; 41, 2: 20-23.
26. MC NEILL D, MORRISON DA, NOUWEN H. Compasión. Reflexión sobre la vida cristiana. Santander: Sal Terrae. Colección "El Pozo de Siquem" nº 21; 1985.
27. KEARNEY M. To educate the wounded healer. En: Kearney M. *A place of healing. Working with suffering in living and dying*. London: Oxford University Press 2000.



RECURSOS EN EVALUACIÓN Y ACOMPAÑAMIENTO ESPIRITUAL

Revisión de medidas y presentación del cuestionario GES

Laura Galiana, Amparo Oliver y Pilar Barreto

Introducción

Desde los inicios del movimiento *Hospice* y con el desarrollo de los cuidados paliativos el cuidado de la dimensión espiritual ha sido un elemento central.¹ La dimensión espiritual se recoge en las definiciones de los cuidados paliativos,² como nacional, y cada vez más estudios la contemplan como un recurso del paciente en el proceso de morir.^{3,5} Últimamente han proliferado los modelos que incluyen la espiritualidad como una dimensión crucial en los cuidados paliativos.^{6,9}

Aun así, en la práctica clínica, existen dificultades en la atención espiritual en cuidados paliativos.⁹ En nuestro contexto, un estudio realizado por Barbero, Bayés y cols,¹⁰ ya informaba de una tendencia en profesionales de paliativos a no escuchar las necesidades espirituales de la mayoría de los pacientes, debido a la dificultad en su identificación y ausencia de protocolos de evaluación.

Parece pues conveniente, la valoración espiritual formal, como parte de los cuidados que ofrecen los equipos, tal y como recomienda la primera Conferencia Consenso,⁹ pues la negligencia en la valoración de estas necesidades es una causa potencial de la desatención a una necesidad importante del paciente.

Conviene considerar la valoración espiritual formal, un proceso extenso de escucha activa de la historia del paciente, necesario para evaluar las necesidades y recursos que surgen en este proceso. Para conseguir el éxito de esta evaluación, se proponen una serie de recomendaciones, tal y como se puede observar en la Tabla 1, entre las cuales destaca la necesidad de realizar la evaluación, de forma sencilla y eficiente.⁹

Tabla 1. Recomendaciones sobre la valoración espiritual de la 1ª Conferencia Consenso

Recomendaciones para la valoración espiritual	
1.	Todo paciente debería de recibir una evaluación espiritual sencilla y eficiente, en términos de tiempo, en el momento de entrar en el sistema de cuidados sanitarios y en las derivaciones apropiadas.
2.	Los profesionales de la salud deberían adoptar e implementar instrumentos estructurados de valoración para facilitar la documentación de las necesidades y evaluación de los resultados de los tratamientos.
3.	Todos los miembros del equipo deberían de mostrarse atentos, sensibles y preparados para reconocer la angustia espiritual.

Recomendaciones para la valoración espiritual	
4.	Todos los profesionales de la salud deberían de formarse para realizar la evaluación o el historial espiritual como parte de su historial o evaluación habituales. El personal no cualificado debería de informar de cualquier dolor o malestar espiritual observados.
5.	La valoración espiritual formal deberá de llevarse a cabo por una persona que documente sus valoraciones y esté en contacto con los cuidadores que derivaron al paciente sobre los temas de valoración y los planes de tratamiento.
6.	Las evaluaciones, los historiales y las valoraciones espirituales deberían de comunicarse y documentarse en los registros del paciente (como gráficos o bases de datos informatizadas) y compartirse durante los encuentros interprofesionales. La documentación se debería de guardar en un sitio centralizado para su uso por parte de cualquier profesional clínico. Si una base de datos de un paciente está disponible, también debería de estarlo su historial y sus valoraciones espirituales.
7.	Se deberían de realizar historiales y valoraciones espirituales de seguimiento para todos los pacientes que tengan una situación médica, psicosocial o espiritual cambiante, y también como parte del seguimiento sistemático en el historial médico.
8.	La persona encargada de la valoración espiritual debería de dar respuesta dentro de las 24 horas siguientes a su derivación para la valoración espiritual.

Fuente: Puchalski et al., 2011.9

La importancia de una evaluación de las necesidades de los pacientes en cuidados paliativos también ha sido apuntada por autores más cercanos a nuestro contexto. Bayés y Borràs,¹¹ hablan de la necesidad de disponer de instrumentos o estrategias de cribado que permitan detectar, mediante *screening*, a los pacientes con necesidades espirituales más intensas o urgentes. Estos autores recomiendan instrumentos sencillos, que detecten la importancia relativa de cada una de las necesidades espirituales, priorizados desde la perspectiva del propio enfermo,¹² proponen también que tal instrumento debería incluir preguntas abiertas que estimulen la narración de historias relativas a su propia biografía.

Se han citado como dificultades para la evaluación y la atención espiritual en clínica: la propia naturaleza de la espiritualidad, de difícil conceptualización y exploración desde el paradigma experimental,¹³ y la existencia de múltiples modelos y herramientas de evaluación, en los que falta información sobre la validez y fiabilidad de dichos instrumentos.⁴

Modelos y herramientas de evaluación de la espiritualidad en cuidados paliativos

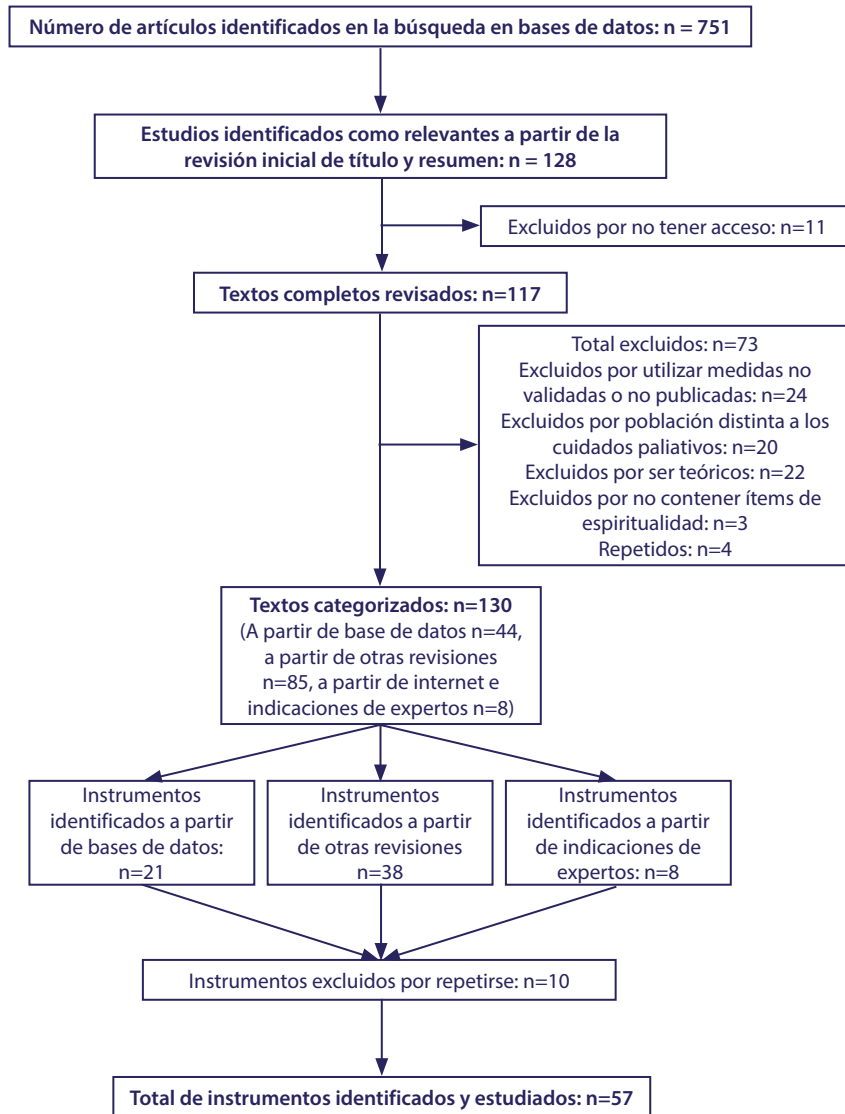
La conceptualización de la espiritualidad ha sido causa de debate,⁵ lo que dificulta disponer de una definición operativa y de los elementos clave a evaluar y atender.¹⁴ Esta falta de consenso en la definición del constructo, ha propiciado, la proliferación de diversos instrumentos de medida,¹⁵ de los que se han señalado diversos problemas: la falta de precisión en las definiciones que sustentan los instrumentos, los efectos techo o de deseabilidad social,¹⁶ la presencia de sesgos culturales siendo la mayoría desarrolladas en población caucásica de los EEUU,⁴ o la falta de adaptaciones y validaciones transculturales de los instrumentos.^{4,17} Algunos autores apuntan que, la ausencia de validaciones transculturales supone un problema considerable, pues la exclusión de la población destinataria del proceso de desarrollo de un instrumento de medida, dada la íntima relación que une a la espiritualidad

con la cultura, podría conllevar una falta de ajuste entre el enfoque espiritual de la medida y el de la población encuestada.^{3,18,19}

La ausencia de validaciones transculturales ha quedado patente en trabajos recientes de revisión de los instrumentos de evaluación.^{4,17,20-23} Así, Vivat y cols.²⁴ identifican 29 instrumentos de evaluación, entre los que tan solo uno, el *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Scale* (FACIT-Sp),²⁵ había sido validado transculturalmente. Otros autores, aumentan a 9 el número de medidas validadas en población de cuidados paliativos que, por sus propiedades psicométricas, podrían ser utilizadas transculturalmente.⁴ En nuestro ámbito, también hemos observado que los instrumentos cuyas propiedades psicométricas han sido probadas en muestra castellanohablante son escasos.²³

Miembros del Grupo de Espiritualidad de la SECPAL (GES), en colaboración con expertos de la Facultad de Psicología de la Universidad de Valencia, realizamos durante los años 2011-2013 una revisión de las herramientas de medida de la espiritualidad en nuestro contexto²³. Para identificar en la literatura científica reciente las herramientas estructuradas para su valoración, se siguieron las prácticas del *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*,²⁶ y se identificaron las medidas de espiritualidad utilizadas en estudios relevantes, a partir de bases de datos de uso consolidado en la disciplina. Para la búsqueda de dichos instrumentos se utilizó la plataforma Proquest, en concreto en las bases de datos de Ciencias de la Salud, que incluyen: (1) CBCA Complete: Health & Medicine; (2) International Pharmaceutical News Index; (3) PILOTS: Published International Literature on Traumatic Stress; (4) ProQuest Career and Technical Education: Health & Medicine; (5) Proquest Dissertations & Theses A&I: Health & Medicine; (6) ProQuest Family Health; (7) ProQuest Health & Medicine Complete; (8) ProQuest Nursing & Allied Health Source; (9) ProQuest Research Library: Health & Medicine; (10) PsycARTICLES; (11) PsycCRITIQUES; (12) PsycINFO. En total, las diferentes bases de datos sumaban 3721 publicaciones diferentes, de entre las cuales 2570 eran revistas científicas. Los términos seleccionados para ser utilizados en la búsqueda siguieron la investigación de Selman et al.,⁴ incluyendo "spirituality" (AND) "palliative care" (AND) "outcome measure", así como sus equivalentes en español: "espiritualidad" (Y) "cuidados paliativos" (Y) "medidas de resultado". De esta revisión, se obtuvieron un total de 751 artículos, de entre los cuales 128 fueron relevantes para la investigación, tal y como se muestra en la Figura 1.

Figura 1. Diagrama de flujo de selección y evaluación de las medidas

Fuente: Galiana et al. (2014)²³



Tras esta identificación, se seleccionaron los instrumentos con propiedades psicométricas reconocidas, validados en población de cuidados paliativos. Para la selección de los instrumentos, se utilizaron los siguientes criterios de inclusión:

- a. Instrumentos conteniendo ítems o dimensiones sobre espiritualidad.
- b. Investigaciones originales, bien estudios que incluyen un instrumento validado o estudios de validación de instrumentos de medida, y revisiones sistemáticas de la literatura.
- c. Estudios con metodología cuantitativa o cualitativa, siempre que ofrezcan datos sobre la fiabilidad y validez de los instrumentos.
- d. Estudios con pacientes de cuidados paliativos.
- e. Estudios en inglés y en español.

Examinados los 121 artículos, 11 fueron excluidos por inaccesibles, y 73 por incumplimiento de los criterios de inclusión. La búsqueda en internet, las recomendaciones de expertos y las revisiones sobre instrumentos de medida de espiritualidad, ofrecieron 85 artículos adicionales, llegando a un total de 130 artículos categorizados. De éstos, se obtuvieron 57 herramientas de medida de espiritualidad identificadas y estudiadas.²³

Este trabajo categorizó los instrumentos en tres familias, distinguiendo entre medidas multidimensionales o generales, en las que la espiritualidad se contempla como dimensión o área, y las medidas específicas o concretas de espiritualidad. Posteriormente, se utilizó la distinción propuesta por Vivat et al.²⁴ y Selman et al.,⁴ en la que se diferencia entre medidas funcionales y sustantivas. Las medidas funcionales son aquellas en las que se evalúa la función de las creencias personales, mientras que en las medidas sustantivas se explora el contenido de dichas creencias.^{4,24} De esta forma, 22 de las medidas identificadas validadas en población de cuidados paliativos fueron medidas multidimensionales generales, 21 medidas funcionales de espiritualidad y 14 medidas sustantivas de espiritualidad, tal y como se muestra en la Tabla 2.

Tabla 2. Categorización de las medidas de espiritualidad en familias de instrumentos

Tipo de medida	Medida
Medidas multidimensionales generales (n = 22)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Assessment of quality of life at the end of life instrument 2. BriefHospiceInventory 3. CancerWorriesInventory 4. Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP) Questionnaire 5. Chronic Illness Quality of Life Ladder 6. Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative (FACIT-Pal) 7. Hope Differential-Short 8. Hospice Quality of Life Index-revised 9. Hospice Quality of Life Scale-Korean 10. LifeEvaluationQuestionnaire 11. Linear Along Scale Assessment (LASA) 12. McMasterQuality of LifeInstrument 13. Missoula-VITAS Quality of Life Index (MVQoLI) 14. McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL) 15. Needs Assesment for Advanced Cancer Patients 16. Needs at the End-of-Life Screening Tool 17. Palliative Care Outcome Scale (POS) 18. Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire 19. QUAL-E 20. The McCanse Readiness for Death Instrument 21. ThePatientDignityInventory 22. WHOQOL-HIV BREF
Medidas funcionales de espiritualidad (n = 21)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Beck HopelessnessScale (BHS) 2. Beliefs and ValuesScale 3. Brief Multidimensional Measure of Religiousness/Spirituality (MMRS) 4. Brief RCOPE 5. Coping with Illness Scale (o Coping Inventory) 6. DemoralizationScale 7. ExistentialLonelinessQuestionnaire (ELQ) 8. ExistentialMeaningScale (EMS) 9. Funtional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well Being (FACIT-Sp) 10. HopelessnessAssessment in IllnessQuestionnaire 11. JAREL Spiritual Well-BeingTool 12. Meaning in LifeScale 13. Measure of coping in HIV 14. Mental Physical and Spiritual Well-being Scale 15. Peace, Equanimity, and Acceptance in the Cancer Experience 16. Spirit 8 17. Spiritual Attitude and Involvement List (SAIL) 18. Spiritual HealthInventory 19. Spiritual PerspectiveScale 20. Spiritual Well-BeingScale21. STM
Medidas sustantivas de espiritualidad (n = 14)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Daily Spiritual Experiences Scale (DSES) 2. Expressions of Spirituality Inventory (ESI) 3. INSPIRIT (Index of Core Spritual Experience) 4. Ironson-Woods Spirituality/Religiousness Index Short Form (I-W SR Index) 5. Spiritual ActivitiesScale 6. Spirituality and ReligionSurvey 7. Spiritual AssessmentScale 8. Spiritual ExperiencesIndex 9. Spiritual Involvement and BeliefsScale 10. Spiritual NeedsInventory 11. Spiritual OrientationIndex 12. SpREUK-P SF17 13. System of BeliefInventory 14. World Health Organization's Quality of Life Measure Spiritual Religious and Personal Beliefs (WHOQOL SRPB)(WHOQOL SRPB Group, 2006) from the WHOQOL-HIV

Fuente: Galiana et al. (2014).²³

De las 57 medidas identificadas, se procedió a evaluar aquellas que habían sido validadas transculturalmente y con aplicabilidad en muestra española. Se encontraron 9 medidas que habían sido validadas transculturalmente: *Missoula-VITAS Quality of Life Index(MVQoLI)*,²⁷ *McGillQuality of Life Questionnaire (MQOL)*,²⁸ *Palliative Care Outcome Scale (POS)*,²⁹ *Beck Hopelessness Scale (BHS)*,³⁰ *Existential Loneliness Questionnaire (ELQ)*,³¹ *Existential Meaning Scale (EMS)*,³² *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy -Spiritual Well Being (FACIT-Sp)*,^{25,33} *Ironson-Woods Spirituality/Religiousness Index Short Form(I-W SR Index)*³⁴ y *WorldHealth Organization's Quality of Life Measure Spiritual Religious and Personal Beliefs (WHOQOL SRPB)*.³⁵ Estas medidas habían sido validadas en más de una muestra culturalmente diversa y evaluaban constructos multidimensionales generales, como la calidad de vida y los resultados de los cuidados, el bienestar espiritual (desesperanza, significado existencial, soledad espiritual, sentido y paz), y las creencias religiosas/espirituales.²³ De estas herramientas, tan solo se conocen algunas propiedades estadísticas en muestra de cuidados paliativos española de la Palliative Care Outcome Scale, que ha mostrado una consistencia interna y una fiabilidad inter e intra observador apropiadas.³⁶

De las múltiples escalas evaluadas, solamente la Palliative Outcome Scale ha sido validado en una muestra española de cuidados paliativos.³⁶ Otros instrumentos cuentan con versiones en español, con versiones validadas en Latinoamérica, o con estudios en muestras españolas, aunque no de cuidados paliativos, como son el MQOL-HIV o la Beck Hopelessness Scale, o el Missoula-VITAS Quality of Life Index. La Palliative Care Outcome Scale, además de la versión ya mencionada, también cuenta con validaciones en Argentina³⁷ y República Dominicana.³⁸ Estos cuestionarios adolecen de algunas limitaciones como evaluar la espiritualidad con ítems aislados en el cuestionario, diversidad en la definición de las dimensiones de la espiritualidad, la extensión o longitud, o la falta de un modelo antropológico subyacente, todas ellas dificultan la aplicación y comprensión en la práctica clínica.²³

Parece conveniente pues, disponer de un instrumento de detección de necesidades y recursos espirituales, creado por y para el contexto de cuidados paliativos españoles, que demuestre adecuadas propiedades psicométricas.

Propuesta de modelo, definición y evaluación de la espiritualidad: y desarrollo del Cuestionario GES

Desde la SECPAL, en el año 2004 se creó el GES con los objetivos de elaborar un marco conceptual y un cuestionario que permitiera atender el sufrimiento de los pacientes a través de la evaluación de sus necesidades y recursos espirituales y de su acompañamiento.⁴² Posteriormente, se implementaron diversos talleres residenciales en distintas ciudades españolas,⁴⁰ orientados a la formación en acompañamiento espiritual. Finalmente, se creó un instrumento de medida, basado en las tradiciones de sabiduría, la literatura científica, la práctica clínica directa y la revisión de los instrumentos existentes, que ha sido validada.⁴¹

Consensuado entre el grupo de trabajo compuesto por médicos, personal de enfermería, psicólogos, trabajadores sociales, teólogos, antropólogos y voluntarios, se elaboró un modelo integral y transconfesional, enfocado a la atención espiritual en cuidados paliativos.^{39,42} Este modelo se basa en las siguientes asunciones:

- a. Nuestra naturaleza como seres humanos es espiritual. Tanto en el contexto norteamericano,⁹ como en el europeo,⁴³ y en el español,⁴² se han propuesto definiciones de espiritualidad.⁵ Todas ellas tienen como punto en común la dimensión dinámica de la espiritualidad y la conceptualización de la persona como un ser en relación. Existe además acuerdo sobre un mínimo de tres niveles de estas relaciones: intrapersonal, interpersonal y transpersonal.⁴⁴
- b. La espiritualidad es un recurso poderoso para trascender el sufrimiento que acompaña la pérdida y para promover la aceptación en el proceso de morir.⁴⁵ El cuidado espiritual, se basa en el modelo de cuidado bio-psico-social-espiritual,⁴⁶ y en una perspectiva integral de la persona,⁴⁷ reconociendo y potenciando los recursos de los pacientes y facilitando la sanación al trascender el sufrimiento.
- c. El sufrimiento puede ser una llamada a la plenitud. El modelo asume que la muerte es más que un hecho biológico, es un hecho humano, social y espiritual, que ofrece una oportunidad para descubrir nuestra naturaleza espiritual y crecer y madurar.⁴⁸
- d. La salud se concibe no solo como un aspecto físico, sino también como un aspecto armónico de la red de relaciones de la persona.^{3,22,49-51}

Desde el punto de vista del GES, se define la espiritualidad como:

“la naturaleza esencial que nos conforma y de la que surge la aspiración profunda e íntima del ser humano a una visión de la vida y la realidad que integre, conecte, trascienda y dé sentido a la existencia. Es un dinamismo de anhelo personal de plenitud en tres direcciones: hacia el interior de uno mismo en búsqueda de sentido; hacia el entorno en búsqueda de conexión; hacia el más allá en búsqueda de trascendencia.”⁵²

Se trata de una definición inclusiva, que se basa en las dimensiones de la espiritualidad más relevantes reflejadas en la literatura:^{5,9,43,50,53} los aspectos más significativos de la relación con uno mismo (necesidad de significado y coherencia), de la relación con otros (armonía en las relaciones con las personas queridas y necesidad de amar y ser amado) y de la trascendencia (necesidad de tener esperanza y sentido de pertenencia). Estas dimensiones intra, inter y transpersonal que propone el GES, están presentes en la mayoría de los instrumentos de valoración de la espiritualidad que han sido validados transculturalmente:²³ la intra y la transpersonal son comunes, y la dimensión interpersonal la recogen bastantes instrumentos. La diferencia entre las necesidades evaluadas por el cuestionario GES y las de los cuestionarios anglosajones pueden deberse al mayor papel de la familia y las relaciones interpersonales como fuentes de recursos y necesidades en nuestra cultura. En la Tabla 3 pueden observarse las dimensiones que contemplan los diferentes instrumentos.

Tabla 3. Análisis del contenido de los instrumentos de medida de espiritualidad validados transculturalmente atendiendo a tres dimensiones

Instrumento	Intrapersonal	Interpersonal	Transpersonal
Missoula-VITAS Quality of Life Index (MVQoLI)	X	X	X
McGill Quality of Life Questionnaire BREF (MQOL)	X		X
Palliative Care Outcome Scale (POS)	X	X	
Beck HopelessnessScale (BHS)	X		
ExistentialLonelinessQuestionnaire	X	X	X
ExistentialMeaningScale (EMS)	X		X
Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well Being (FACIT-Sp)	X		X
Ironson-Woods Spirituality/Religiousness Index Short Form (I-W SR Index)	X	X	X
World Health Organization's Quality of Life Measure Spiritual Religious and Personal Beliefs (WHOQOL SRPB)	X	X	X

Fuente: Galiana et al. (2014)²³

El cuestionario GES recoge estas tres dimensiones de la espiritualidad por medio de diversos ítems. Un grupo compuesto por expertos en cuidados paliativos y en metodología desarrolló las preguntas que tras un proceso de pilotaje y selección permitieron construir el cuestionario, tal como se observa en la Tabla 4.

Tabla 4. Cuestionario GES

Ítem	Dimensión	Contenido del ítem
1	Intrapersonal	Revisando mi vida me siento satisfecho con lo que he vivido y conmigo mismo.
2	Intrapersonal	He hecho en mi vida lo que tenía que hacer.
3	Intrapersonal	Encuentro sentido a mi vida.
4	Interpersonal	Me siento querido por las personas que me importan.
5	Interpersonal	Me siento en paz y reconciliado con los demás.
6	Intrapersonal	Creo que he podido aportar algo valioso a la vida o a los demás.
7	Transpersonal	A pesar de mi enfermedad mantengo la esperanza de que sucedan cosas positivas.
8	Transpersonal	Me siento conectado con una realidad superior (la naturaleza, Dios...)

Fuente: Galiana et al. (2014)²³

La construcción y validación del cuestionario se ha llevado a cabo a través de un acuerdo de colaboración entre SECPAL y la Facultad de Psicología de la Universidad de Valencia, y fruto de este convenio se ha publicado un estudio reciente,⁴¹ en el que se pusieron a prueba las propiedades psicométricas del cuestionario GES. Este trabajo se basó en la información recogida de 108 pacientes atendidos por los 15 equipos participantes. Se investigó en pacientes mayores de edad, con enfermedad avanzada conscientes de su diagnóstico, capaces de comprender medidas subjetivas.

En este trabajo se utilizaron diversas aproximaciones para comprobar las propiedades psicométricas del cuestionario. Se evaluó la validez de constructo⁽ⁱ⁾ mediante un modelo de ecuaciones estructurales. Se comprobó la fiabilidad⁽ⁱⁱ⁾ del instrumento, mediante el alfa de Cronbach. Se relacionó el resultado del cuestionario GES con los de diversos instrumentos (*FACIT-Sp-12*; *25Hospital Anxiety and Depression Scale*,^{56,57} *Brief Resilient Coping Scale*),^{58,59} para establecer la validez nomológica del cuestionario⁽ⁱⁱⁱ⁾. Finalmente, se evaluó la aceptabilidad del protocolo mediante tres preguntas, que incluyeron el grado de aceptabilidad, el de comprensión, y los beneficios estimados para el paciente.³⁹

El estudio mostró resultados adecuados en todas las áreas evaluadas, de forma que el Cuestionario GES demostró ser válido y fiable, relacionándose de la forma esperada con los constructos evaluados (de forma negativa con la ansiedad y la depresión, y de forma positiva con el *FACIT-Sp-12* y la resiliencia) y reportándose comentarios positivos de aceptación, comprensión y beneficios estimados, tanto por parte de los pacientes como de los clínicos.

Disponemos así de una herramienta para la evaluación y el acompañamiento espiritual, creada por y para los clínicos de nuestro contexto, que ha sido positivamente evaluada tanto por pacientes como por el personal sanitario, demostrando adecuadas propiedades psicométricas. El GES recomienda que su utilización sea limitada a profesionales con experiencia, que conozcan el modelo GES y que hayan establecido una relación empática y de confianza con el paciente. El cuestionario tiene una finalidad primordialmente evaluadora de la dimensión espiritual, a sabiendas que la propia evaluación es un facilitador privilegiado de ese acompañamiento espiritual que ya comienza en la propia evaluación. El cuestionario se presenta en la Tabla 5 en su formato para la aplicación clínica.

Ahora el reto está en explorar en qué medida la aplicación clínica de esta herramienta en manos expertas, puede suponer una mejora en la adaptación del paciente a su proceso ayudándole a paliar su sufrimiento y afrontar con mayor ecuanimidad y aceptación el proceso de morir, objetivo de todo nuestro esfuerzo.

⁽ⁱ⁾ Validez de constructo: Análisis de la significación de las puntuaciones de los instrumentos de medida expresada en términos de los conceptos psicológicos asumidos en su medición.³⁴ Concepto unificador que integra las consideraciones de validez de contenido y de criterio en un marco común para probar hipótesis a cerca de relaciones teóricamente relevantes.³⁵ p:1015

⁽ⁱⁱ⁾ Fiabilidad: Grado de precisión de la medida.

⁽ⁱⁱⁱ⁾ Validez nomológica: El grado con que un constructo se comporta como debería, dentro de un sistema de constructos relacionados llamados red nomológica.⁶⁰

Tabla 5. Cuestionario GES e instrucciones previas a su uso

Instrucciones de uso
<p>El cuestionario busca crear un marco y una metodología que permitan explorar de forma ordenada y sistemática las posibles fuentes de satisfacción o necesidad espiritual. La actitud del clínico ha de ser la de escucha profundamente atenta, acogedora, respetuosa y afable.</p> <p>Si no se ha creado aún un vínculo suficientemente cercano y/o terapéutico, se sugiere utilizar las preguntas abiertas iniciales, que facilitan un espacio de intimidad y un clima de serenidad que permiten explorar su mundo interior de forma guiada. Las preguntas se pueden formular en ese orden y al ritmo que el paciente necesite para elaborar las respuestas.</p> <p>Se intentan evaluar las necesidades y al mismo tiempo la experiencia y los recursos de la persona, tanto en el ámbito intrapersonal como en el interpersonal y en el transpersonal, reconociendo y validando lo que el paciente aporta, precisamente porque es su experiencia.</p> <p>Es importante recordar al paciente que no hay respuestas correctas o incorrectas y que se exploran inquietudes y capacidades que pueden afectar a cualquier ser humano a lo largo de nuestra vida y que solemos afrontar. Lo importante es que la respuesta sea fiel a lo que él mismo experimenta.</p> <p>Al presentarle el cuestionario de 8 afirmaciones, le pedimos que valore en qué medida se siente identificado con cada una de ellas y en qué grado, de menos a más.</p> <p>Se le aclara también que el objetivo no es tanto buscar una categoría para cada respuesta, sino que estimulando el diálogo, el paciente pueda explorar, reflexionar y encontrar una respuesta intuitiva que puede ser una puerta de entrada al recurso o a la necesidad espiritual de cada persona, lo que al mismo tiempo puede ser acompañado, aceptado, reconciliado, transcendido, etc.</p>
Preguntas abiertas
<ul style="list-style-type: none">• ¿Qué es lo que más le preocupa?• ¿Qué es lo que más le molesta?• ¿Qué es lo que más le ayuda?• ¿En qué o en quién se apoya en situaciones de crisis?• ¿Qué le hace sentir seguro, a salvo?• ¿Qué es lo que la gente valora más de usted?
Cuestionario GES
<p>A la hora de responder al siguiente grupo de cuestiones, conviene recordar que prácticamente todas las personas, de una u otra manera, tenemos o hemos tenido en mayor o menor grado distintas preocupaciones o inquietudes o capacidades similares a las que se van a plantear, que nos importan y que vamos abordando a lo largo de la vida. Le pedimos que valore en qué medida se siente identificado/a con las siguientes afirmaciones (Nada, poco, bastante o mucho):</p> <ol style="list-style-type: none">1. Revisando mi vida me siento satisfecho con lo que he vivido y conmigo mismo.2. He hecho en mi vida lo que tenía que hacer.3. Encuentro sentido a mi vida.4. Me siento querido por las personas que me importan.5. Me siento en paz y reconciliado con los demás.6. Creo que he podido aportar algo valioso a la vida o a los demás.7. A pesar de mi enfermedad mantengo la esperanza de que sucedan cosas positivas.8. Me siento conectado con una realidad superior (la naturaleza, Dios...)



Conclusiones

El cuestionario elaborado por el Grupo de Trabajo de Espiritualidad de la SECPAL intenta dar respuesta a la necesidad de disponer de una herramienta adecuada, válida y fiable para evaluar y atender las necesidades y los recursos espirituales de los pacientes, diseñada por y para el uso en nuestro contexto de cuidados paliativos. Se trata, pues, de un paso más en la integración del cuidado espiritual dentro de los cuidados paliativos, creado desde el deseo de facilitar a los profesionales una herramienta de evaluación e intervención. El cuestionario se ofrece como un mapa para adentrarse en el territorio de la interioridad del paciente y para facilitar la exploración y acompañamiento de sus necesidades y recursos.

En este proceso de acompañamiento, no es tan importante la herramienta como el uso que se haga de ella. El profesional, familiar o amigo, que acompaña a la persona en su camino hacia el misterio de lo desconocido y lo guía en la oscuridad que a veces la acompaña, será siempre el mejor apoyo. Así pues, no hay herramienta si ésta no está en manos de un profesional que cultiva su propia dimensión espiritual, consciente, formado, ecuánime y compasivo, que reconozca los recursos del que está enfrente, y también sus carencias y su fragilidad, al igual que no hay mapa útil sin alguien que sepa interpretarlo. Lo importante es el viaje, que podemos acompañar, el mapa puede ayudarnos si recordamos que lo importante es el territorio.

BIBLIOGRAFIA

1. SAUNDERS C. "Velad conmigo". Inspiración para una vida en cuidados paliativos. Madrid: IAHPC Press; 2011.
2. WORLD HEALTH ORGANIZATION: Definition of palliative care. 2002. Acceso en octubre de 2012. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
3. EDWARDS A, PANG N, SHIU V, CHAN C. The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research. *PalliatMed*. 2010;24:753-70.
4. SELMAN L, HARDING R, GYSELS M, SPECK P, HIGGINSON IJ. The measurement of spirituality in palliative care and the content of tools validated cross-culturally: a systematic review. *J PainSymptomManage*. 2011;41:728-53.
5. VACHON M, FILLION L, ACHILLE M. A conceptual analysis of spirituality at the end of life. *J PalliatMed*. 2009;12:53-9.
6. BALBONI TA, VANDERWERKER LC, BLOCK SD, PAULK ME, LATHAN CS, PETEET JR, ET AL. Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *J ClinOncol*. 2007;25:555-60.
7. MCCORD G, GILCHRIST VJ, GROSSMAN SD, KING BD, MCCORMICK KE, OPRANDI AM, ET AL. Discussing spirituality with patients. A rational and ethical approach. *Ann Fam Med*. 2004;2:356-61.
8. OTIS-GREEN S, FERRELL B, BORNEMAN T, PUCHALSKI C, UMAN G, GARCIA A. Integrating spiritual care within palliative care: an overview of nine demonstration projects. *J PalliatMed*. 2012;15:154-62.
9. PUCHALSKI C, FERRELL B, VIRANI R, OTIS-GREEN S, BAIRD P, BULL J, ET AL. La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia Consenso. *Med Pal*. 2011;18:55-78.

10. BARBERO J, BAYÉS R, GÓMEZ M, TORRUBIA P. Sufrimiento al final de la vida. *Med Pal.* 2007;14(2):96-9.
11. BAYÉS R, BORRÁS FX. ¿Qué son las necesidades espirituales? *Med Pal.* 2005;12:99-107.
12. BAYÉS R. (2003). Dificultades para el diseño de instrumentos de evaluación psicológica en cuidados paliativos. *Med Pal.* 2003;10:74-6.
13. SINCLAIR S, PEREIRA J, RAFFIN S. A thematic review of the spirituality literature within palliative care. *J PalliatMed.* 2006;9:464-79.
14. WHITE G. An inquiry into the concepts of spirituality and spiritual care. *Int J PalliatNurs.* 2000;6:479-548.
15. HALL DE, MEADOR KG, KOENIG HG. Measuring religiousness in health research: review and critique. *J ReligHealth.* 2008;47:134-63.
16. SLATER W, HALL TW, EDWARDS KJ. Measuring religion and spirituality: where are we and where are we going? *J PsychoTheol.* 2001;29:4-21.
17. LEWIS LM. Spiritual assessment in African-Americans: a review of measures of spirituality used in health research: review and critique. *J ReligHealth.* 2008;47:458-75.
18. LOEWENTHAL KM, CINNIRELLA M, EVDOKA G, MURPHY P. Faith conquers all? Beliefs about the role of religious factors in coping with depression among different cultural-religious groups in the UK. *Br J MedPsychol.* 2001;74:293-303.
19. MOBERG DO. Assessing and measuring spirituality confronting dilemmas of universal and particular evaluative criteria. *J AdultDev.* 2002;9:47-60.
20. ALBERS G, ECHELD MA, DE VET HC, ONWUTEAKA-PHILIPSEN BD, VAN DER LINDEN MHM, DELIENS L. Content and spiritual items of quality-of-life instruments appropriate for use in palliative care: a review. *J PainSymptomManage.* 2010;40:290-300.
21. MONOD S, BRENNAN M, ROCHAT E, MARTIN E, ROCHAT S, BÜLA CJ. Instruments measuring spirituality in clinical research: a systematic review. *J Gen InternMed.* 2011;26:1345-57.
22. JAGERMEEZENBROEK E, GARSSEN B, VAN DEN BERG M, VAN DIERENDONCK D, VISSER A, SCHAUFELI WB. Measuring spirituality as a universal human experience: a review of spiritual questionnaires. *J ReligHealth.* 2012;51:336-54.
23. GALIANA L, OLIVER A, GOMISC, BARBERO J, BENITO E. Cuestionarios de evaluación e intervención espiritual en cuidados paliativos: una revisión crítica. *Med Pal.* 2014;21(2):62-74.
24. VIVAT B, MEMBERS OF THE QUALITY OF LIFE GROUP OF THE EUROPEAN ORGANISATION FOR RESEARCH AND TREATMENT OF CANCER. Measures of spiritual issues for palliative care patients: a literature review. *PalliatMed.* 2008;22:859-68.
25. BRADY MJ, PETERMAN AH, FITCHETT G, CELLA D. The expanded version of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp-Ex): initial report of psychometric properties. *Ann BehavMed.* 1999;21:129.
26. MOHER D, LIBERATI A, TETZLAFF J, ALTMAN DG. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *Ann InternMed.* 2009;151:264-9.
27. BYOCK IR, MERRIMAN MP. Measuring quality of life for patients with terminal illness: the Missoula-VITAS Quality of Life Index. *PalliatMed.* 1998;12:231-44.
28. COHEN SR, MOUNT BM, STROBEL MG, BUI F. The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. *PalliatMed.* 1995;9:207-19.

29. HEARN J, HIGGINSON IJ. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the Palliative Care Outcome Scale. *QualSafHealthCare*. 1999;8:219-27.
30. ABBEY JG, ROSENFELD B, PESSIN H, BREITBART W. Hopelessness at the end of life: the utility of the hopelessness scale with terminally ill cancer patients. *Br J HealthPsychol*. 2006;11:173-83.
31. MAYERSAM, KHOO ST, SVARTBERG M. The Existential Loneliness Questionnaire: background, development, and preliminary findings. *J ClinPsychol*. 2002;58:1183-93.
32. LYON DE, YOUNGER J. Development and preliminary evaluation of the Existential Meaning Scale. *J HolistNurs*. 2005;23:54-65.
33. ANDO M, MORITA T, LEE V, OKAMOTO T. A pilot study of transformation, attributed meanings to the illness, and spiritual well-being for terminally ill cancer patients. *PallSupportCare*. 2008;6:335-40.
34. IRONSON G, SOLOMON GF, BALBIN EG, O'CLEIRIGH C, GEORGE A, KUMAR M, ET AL. The Ironson-Woods Spirituality/Religiousness Index is associated with long survival, health behaviors, less distress and low cortisol in people with HIV/AIDS. *Ann BehavMed*. 2002;24:34-48.
35. THE WHOQOL HIV GROUP. Initial steps to developing the World Health Organization's Quality of Life Instrument (WHOQOL) module for international assessment in HIV/AIDS. *AIDS Care*. 2003;15:347-57.
36. SERRAT-PRAT M, NABAL M, SANTACRUZ V, PICAZA JM, TRELIS J, GRUPO CATALÁN DE ESTUDIO DE LA EFECTIVIDAD DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. Traducción, adaptación y validación de la PalliativeCareOutcomeScale al español. *MedClin (Barc)*. 2004;123: 406-12.
37. EISENCHLAS JH, HARDING R, DAUD ML, PÉREZ M, DE SIMONE GG, HIGGINSON IJ. Use of the Palliative Outcome Scale in Argentina: a cross-cultural adaptation and validation study. *J PainSymptomManage*. 2008;35:188-202.
38. PAPPAS G, WOLF RC, MORINEAU G, HARDING R. Validity of measures of pain and symptoms in HIV/AIDS infected households in resources poor settings: results from the Dominican Republic and Cambodia. *BMC PallCare*. 2006;5:3.
39. BENITO E, BARBERO J. Espiritualidad en Cuidados Paliativos: la dimensión emergente. *Med Pal*. 2008;15(4):191-193.
40. BENITO E, JIMENEZ E, BARBERO J, RUIZ PAU C, DONES M, GIRO R, GOMIS C, AZKOITIA X, CABODEVILLA I, COLLETTE N. Talleres de acompañamiento espiritual en cuidados paliativos SECPAL. Dos años de experiencia. En: IX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. 2012. p. 208.
41. BENITO E, OLIVER A, GALIANA L, BARRETO P, PASCUAL A, GOMIS C, ET AL. Development and Validation of a New Toolfor the Assessment and Spiritual Careof Palliative Care Patients. *J PainSymptomManage*. 2013. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.06.018>
42. BENITO E, BARBERO J, PAYÁS A, EDITORES. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta. SECPAL. Madrid: Arán Ediciones, S.L; 2008.
43. NOLAN S, SALTMARSH P, LEGET C. Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force. *Eur J PalliatCare*. 2011;18:86-9.
44. SOUTHALL DJ. Spiritual assessment: more than just ticks in a box. *Eur J PalliatCare*. 2010;17:282-4.
45. FRANKL V. El hombre en busca del sentido último. El análisis existencial y la conciencia espiritual del ser humano. Barcelona: Paidós; 1999.
46. SULMASY DP. A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *Gerontologist*. 2002;42:24-33.

47. CASSELL EJ. The person in medicine. Conceptual explorations on person-centered Medicine. *Int J IntegrCare*. 2010;10:50-2.
48. EGNEW T. The meaning of healing: transcending suffering. *Ann FamMed*. 2005;3:255-62.
49. REED PG. Spirituality and well-being in terminally ill hospitalized adults. *Res NursHealth*. 1987;10:335-44.
50. MOUNT M, BOSTON PM, COHEN SR. Healing connections: on moving from suffering to a sense of well-being. *J PainSymptomManage*. 2007;33:372-88.
51. MAKO C, GALEK K, POPPITO SR. Spiritual pain among patients with advanced cancer in palliative care. *J PalliatCare*. 2006;9:1106-13.
52. GOMIS C, BENITO E, BARBERO J. GLOSARIO. EN: Benito E, Barbero J, Payás A, editores. *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta*. SECPAL. Madrid: Arán Ediciones, S.L.; 2008.
53. KELLEHEAR A. Spirituality and palliative care: a model of needs. *PalliatMed*. 2000;14:149-155.
54. CRONBACH LJ, MEEHL PE. Construct validity in psychological tests. *Psychol Bull*. 1955;52:281-302.
55. MESSICK, S. (1980). Test validity and ethics of assessment. *Am Psychol*. 1980;35:1012-27.
56. ZIGMOND AS, SNAITH RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta PsychiatrScand*. 1983;67:361-370.
57. QUINTANA JM, PADIerna A, ESTEBAN C, ET AL. Evaluation of the psychometric characteristics of the Spanish version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta PsychiatrScand*. 2003;107:216-221.
58. SINCLAIR VG, WALLSTON KA. The development and psychometric evaluation of the Brief Resilient Coping Scale. *Assessment*. 2004;11:94-101.
59. TOMAS JM, SANCHO P, MELENDEZ JC, MAYORDOMO T. Resilience and coping as predictors of general well-being in the elderly: a structural equation modeling approach. *AgingMentHealth*. 2012;16:317-326.
60. CAMPBELL DT. Recommendations of APA test standards regarding construct, trait, and discriminant validity. *Am Psychol*. 1960;15:533-546.



EL ACOMPAÑAMIENTO ESPIRITUAL En los equipos de cuidados paliativos

Vicente J. de Luis Molero, Mónica Dones Sánchez,
Rafael Martínez Martínez, Roberto Álvarez Álvarez

Trabajo en equipo y acompañamiento espiritual

Características del trabajo en equipo

En Cuidados Paliativos (CP) el trabajo en equipo es el principal instrumento para proporcionar un abordaje holístico del paciente y sus cuidadores. Ningún profesional clínico puede afrontar individualmente la complejidad de todas las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales de un paciente.

Un equipo interdisciplinar es un grupo de profesionales que trabajan juntos, adaptando cada uno de ellos su práctica a las de los demás, para alcanzar objetivos compartidos en la provisión de Cuidados Paliativos. Esta adaptación es la que diferencia el *trabajo interprofesional del trabajo multidisciplinar*, interacción de personas de diferentes disciplinas en la misma organización.¹

No todas las personas que “trabajan juntas” trabajan en equipo. El trabajo en equipo precisa una meta común y que cada miembro conozca y comprenda la dinámica del trabajo que se realiza; su desarrollo requiere la participación efectiva en el trabajo y la buena relación con los demás miembros del equipo.

Podemos definir los elementos básicos para funcionar en equipo sirviéndonos del acrónimo **POCO**, que aúna los siguientes conceptos:

- **Organización** y planificación conjunta del trabajo para alcanzar los objetivos, a través de un reparto de papeles y tareas. El equipo debe tener una composición interdisciplinar. Previamente han debido establecerse los estándares de intervención. Y deben revisarse las consecuencias de las acciones del equipo (evaluación). Y alguien tiene que liderar, con opciones de liderazgos múltiples según el objetivo a cumplir.
- **Comunicación permanente.** Es el instrumento fundamental para el trabajo en equipo. Es preciso que los miembros del equipo compartan lo que hacen y sienten (información, conocimientos, sentimientos, dificultades y éxitos) y que se comuniquen todos con todos, de forma “habilidosa”: reforzándose, escuchándose, haciendo y recibiendo críticas de manera constructiva.
Esta comunicación permanente debe contar con mecanismos de prevención y abordaje de los conflictos, así como estrategias de cuidado mutuo.
- **Orientación** consensuada y precisa. No basta con reunirse. Se deben compartir objetivos, ámbitos y metodologías de trabajo. Los objetivos deben estar claramente definidos, ser



realistas y aceptados por todos. Y los procesos de toma de decisiones deben hacerse por consenso, pero sin obligar a la uniformidad.

- **Pertenencia:** Sentirnos parte de una misma organización, de la que compartimos sus valores. Es más usual en las instituciones con valores propios pero resulta deseable para el trabajo en equipo en cualquier unidad.

El acompañamiento espiritual a los pacientes paliativos y sus cuidadores se enmarca dentro del modelo interprofesional de cuidados, habitual en el abordaje de problemas en CP. Se basa en un modelo relacional en el cual el paciente, el cuidador y el profesional trabajan juntos en un proceso de descubrimiento, diálogo de colaboración y tratamiento, así como en su evaluación y seguimiento posterior. Este modelo de cuidados espirituales ya ha sido descrito en el Informe de la Conferencia de Consenso.² Afirma que “los cuidados espirituales deberían ser parte integral de cualquier modelo de cuidados de la salud centrados en el paciente” y que “los modelos de cuidados espirituales deberían ser interdisciplinares”.

En este modelo interdisciplinar de cuidados, los profesionales sanitarios pueden identificar la presencia de problemas y de recursos espirituales y realizar las derivaciones apropiadas a proveedores específicos de cuidados espirituales. Para ello, es preciso que todos los profesionales del equipo reciban una formación de base en aspectos espirituales.

Percepción de los profesionales sobre el acompañamiento espiritual en los equipos de CP de España

La documentación sobre la forma en la que los equipos evalúan y atienden las necesidades y recursos espirituales es reciente, escasa y, en general, referida a los países anglosajones.^{3,4,5}

El Grupo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (GES) publicó en el 2008 un estudio sobre la percepción de los profesionales de las necesidades espirituales y el acompañamiento de los equipos de CP del país.⁶ Se observó entonces una escasez de conocimiento, consenso y recursos en los equipos, excepto entre grupos de profesionales muy sensibles, interesados y abiertos al acompañamiento espiritual.

En 2011, en el marco de las Jornadas de SECPAL, monográficas sobre Espiritualidad en Clínica, el GES realizó un nuevo estudio para conocer cómo se hace el acompañamiento espiritual en los equipos de Cuidados Paliativos en nuestro país y las posibles áreas de mejora.⁷ Para ello, se solicitó a los participantes en la jornada completar un cuestionario autoadministrado de 22 preguntas. Se interrogó a los profesionales respecto a su rol, experiencia profesional, ámbito de trabajo e institución; se exploró la autopercepción del profesional en cuanto a vivencia espiritual, competencia y compromiso, se les solicitó que identificaran en una palabra la esencia de la Espiritualidad y finalmente se preguntó sobre el modelo de atención en los equipos.

En la TABLA 1 se muestra el resultado de las respuestas más significativas a este cuestionario y que resumimos a continuación:

- La mayoría de los encuestados se mostró como personas que valoraban en gran medida el bienestar espiritual y el sentido de la vida, pero no la dimensión religiosa (70,1%).
- El 94,2% consideró que el acompañamiento espiritual se encontraba dentro de las tareas propias de su profesión.
- A pesar de lo anterior, reconocían que mayoritariamente no disponían de una documentación específica (59,2%) y que la dimensión espiritual era considerada con una frecuencia moderada en el equipo (45%).
- También se señalaba la falta de preparación de los miembros de los equipos para el acompañamiento espiritual (67%), así como una dedicación a formación específica muy escasa.
- En los equipos que contaban con profesional específico, los aspectos espirituales se tenían en cuenta siempre o casi siempre en el 57,5% de los casos, mientras que en los que no contaban con dicho profesional sólo lo consideraban siempre o casi siempre en un 36%.

Se estudiaron las correlaciones entre la presencia o ausencia en el equipo de un profesional dedicado al acompañamiento espiritual con otras variables. La presencia de profesionales específicos se daba en un 80% en las instituciones religiosas y en un 32,6% en las instituciones no religiosas. A la vista de estos resultados, no se puede inferir que la mayor atención a los aspectos espirituales se deba sólo a la presencia del profesional específico; los valores propios de las instituciones, que promueven disponer de dicho profesional específico, pueden influir también.

Todos estos datos podrían arrastrar un sesgo de selección de la muestra, dado que los participantes son profesionales especialmente motivados con el acompañamiento espiritual al asistir a unas Jornadas específicas sobre Espiritualidad en Clínica.

Tabla 1. Resumen de resultados del modelo de atención espiritual en los equipos de CP de España⁷

Pregunta	Respuesta	Porcentaje
Existencia de persona específica dedicada a atención espiritual en el equipo.	SI NO	41,9% 58,1%
¿Hasta qué punto se siente competente para hacer acompañamiento espiritual?	Muy/Bastante Poco/Nada	57,6% 42,4%
¿Considera que la evaluación y/o acompañamiento espiritual forman parte de las tareas propias de su profesión?	SI NO Ocasionalmente	94,2% 5,2% 0,5%
¿Considera el equipo de manera específica los aspectos religiosos/espirituales en los pacientes atendidos?	Siempre/Casi siempre A veces/A menudo Nunca	45% 50,3% 4,7%
¿Dispone el equipo de algún registro o documentación específica para la evaluación del ámbito de lo religioso/espiritual?	SI NO	40,8% 59,2%

Pregunta	Respuesta	Porcentaje
¿Emplean alguna escala específica de evaluación de sufrimiento / distrés emocional y / o de necesidades / recursos espirituales de los pacientes?	SI NO	31,9% 68,1%
En las sesiones del equipo (multidisciplinares y de formación), ¿se trata específicamente sobre necesidades religiosas / espirituales de los pacientes?	Siempre/Casi siempre A veces/A menudo Nunca	22,5% 58,7% 18,8%
¿Consideran de forma independiente los aspectos religiosos de las necesidades espirituales?	Siempre/Casi siempre A veces/A menudo Nunca	26,7% 56,5% 16,8%
¿En qué medida cree que los miembros de su equipo consideran necesario atender específicamente esta dimensión?	Muy/Bastante Poco/Nada	62,8% 37,2%
¿En qué medida considera que los miembros de su equipo están preparados para el desarrollo de la evaluación y / o acompañamiento espiritual de los pacientes?	Muy/Bastante Poco/Nada	33% 67%
¿En qué medida considera que su equipo está comprometido en el desarrollo de la evaluación y/o acompañamiento espiritual de los pacientes?	Muy/Bastante Poco/Nada	51,8% 48,2%

¿Quién debe realizar el acompañamiento espiritual en los equipos de cuidados paliativos?

El agente de pastoral: ¿Condición necesaria y suficiente para la atención espiritual del paciente al final de la vida?

Es fundamental que dentro del equipo interdisciplinar de cuidados paliativos exista un profesional dedicado de forma específica al acompañamiento espiritual. La presencia de este profesional en los equipos se relaciona de forma global en el modelo de atención espiritual que estos llevaban a cabo.⁷

Aunque la figura del agente de pastoral no esté integrada en la mayoría de los equipos de CP de la red sanitaria pública, merece la pena una reflexión sobre el papel fundamental que estos profesionales pueden realizar en los equipos, independientemente del contexto institucional en el que se desarrolle su labor.

En la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, y en otros centros confesionales, el Servicio de Atención Espiritual y Religiosa (SAER) tiene la misión de atender la dimensión espiritual y/o religiosa de la persona enferma y de sus cuidadores. Debe estar integrado en un equipo interdisciplinar que se compromete a atender de forma holística a la persona enferma.

Desde este punto de vista, el agente de pastoral es la persona del equipo experta en dicha atención, aunque todos los profesionales del equipo asistencial deben detectar, atender y/o derivar las necesidades espirituales y/o religiosas del paciente y sus cuidadores. Igualmente el agente de pastoral debe ser sensible en la detección de necesidades en otras dimensiones de la persona e intentar atenderlas o derivarlas al profesional experto.



Los agentes de pastoral son personas vocacionadas y capacitadas, que garantizan en el Centro las acciones pastorales que están diseñadas.⁸ En el contexto de la Pastoral de la Salud, son profesionales que asumen el servicio de motivar, integrar y ayudar en sus vivencias espirituales a personas privadas de salud y en situación de vulnerabilidad. Viven apoyados en la experiencia de fe y se comprometen en el servicio a los demás.

Para ser miembro del SAER se necesita una preparación teológica y pastoral adecuada, así como conocimientos y habilidades en el campo de las relaciones humanas.

Como parte integrante del equipo interdisciplinar, el SAER realiza una serie de actividades que se derivan de un programa de pastoral dirigido a los enfermos, los familiares y los colaboradores, cuyo objetivo principal es dar cuerpo y voz a la perspectiva de la esperanza cristiana, en situaciones de enfermedad, dolor y duelo. Destacamos las siguientes actividades específicas:

- Acompañamiento pastoral, a través de la visita pastoral.
- Detección de necesidades espirituales y/o religiosas, diagnóstico espiritual y plan de actuación.
- Entrevista personal, a través del diálogo, para trabajar aspectos como la reconciliación de la persona consigo misma, con los demás y, en personas creyentes, con Dios, de forma que les permita experimentar así al Dios del amor y de la hospitalidad.
- Celebración de los sacramentos, especialmente los de la reconciliación, la eucaristía y la unción de enfermos, con las personas que los solicitan.
- Oración postmortem.
- Eucaristía por los difuntos.

Esta oferta debe estar complementada por un trabajo de duelo que se realiza tanto a nivel de entrevistas individuales como en encuentros de grupo.

El agente de pastoral también es responsable de procurar la atención de las necesidades religiosas de las personas que profesan otros credos, facilitando que líderes o personas idóneas de las distintas religiones puedan asistirles.

Definido el papel de los miembros de los SAER con los que cuentan las instituciones religiosas se nos plantean otras cuestiones.

La dimensión espiritual es un universal humano que amplía la fe religiosa y que forma parte de las necesidades de la persona. Si bien es poco habitual, en ocasiones un agente de pastoral confesional puede no ser receptivo a las necesidades espirituales no religiosas. Por otra parte, los enfermos no creyentes pueden sentirse incómodos si la dimensión espiritual es explorada por un agente de pastoral confesional. Es imprescindible que el agente espiritual se acerque al paciente sin intención evangelizadora sino de acompañamiento humano. Un enfoque basado en el respeto y la compasión, expresado a través de unas habilidades de comunicación adecuadas suelen ser suficientes para derribar las posibles barreras planteadas.



En este contexto, el trabajo en equipo interdisciplinar debe ser la herramienta que permita un abordaje holístico de la persona y un apoyo para la intervención específica en las necesidades espirituales. Por ello, es fundamental el papel de los distintos profesionales para que el enfermo y sus cuidadores encuentren recursos útiles para ayudarse en la búsqueda de sentido, la necesidad de conexión y la confianza en la trascendencia personal.

Liderazgo en apoyo espiritual: perfil del responsable

El asistente espiritual ha de tener una formación adecuada en distintas áreas: teología, pastoral, espiritualidad, liderazgo, toma de decisiones, resolución de conflictos, bioética, psicología, relación de ayuda y antropología. También debe disponer de actitudes de apertura, cercanía, hospitalidad, responsabilidad, calidad, respeto, compromiso, formación permanente, profesionalidad, humanización, gratuidad, trabajo en equipo y atención interdisciplinar.

Niklas hace referencia al perfil del agente de pastoral, que podría aplicarse también al líder o responsable en apoyo espiritual:⁸ “Creo que la educación de las personas para prestar cualquiera de los ministerios de la Iglesia hoy debe basarse en las relaciones, en las experiencias, en la reflexión, en la evaluación, en la emotividad, en la integración y en la toma de decisiones”. El mismo autor añade: “La educación para la atención pastoral es un proceso basado en esta comprensión de la vida y supone que estos elementos son necesarios para lograr una verdadera formación”.

En el Informe de la Conferencia de Consenso² se habla de la necesidad de una acreditación específica para el responsable de acompañamiento espiritual. En dicho informe se contempla la figura de los capellanes certificados como capacitados para dar formación y apoyo al equipo interdisciplinar en cuidados espirituales. También considera la necesidad de entrenamiento y certificación de capellanes en cuidados paliativos.

En nuestro país hay diferentes postgrados en atención espiritual y pastoral que están llevando a cabo una completa formación con acreditación universitaria.^{9,10,11,12} También se está incluyendo el acompañamiento espiritual en los diferentes títulos de postgrado específicos de CP y en cursos de formación de nivel básico, intermedio y avanzado en CP.

Cada vez son más los Servicios de Atención Espiritual y Religiosa en la O. H. de San Juan de Dios y otras instituciones religiosas coordinados por laicos, formados en pastoral de la salud. Por otra parte, centros públicos y privados con unidades de CP empiezan a incluir en sus equipos profesionales específicos para la atención espiritual de sus pacientes y quienes les cuidan, así como a evaluar el impacto de la misma en la calidad de asistencia.¹³



Abordaje en equipo de las necesidades espirituales del paciente y los cuidadores en C.P.

Sufrimiento espiritual y trabajo en equipo: ayudas para el abordaje de las situaciones difíciles

Los Cuidados Paliativos pueden ser descritos como una atención integral en tres dimensiones:

- *Longitud*, que abarque la evolución completa de la enfermedad, desde el diagnóstico hasta la muerte y el duelo.
- *Anchura*, que implique a todos los que participan en la enfermedad, es decir, el paciente, la familia y el equipo terapéutico.
- *Profundidad*, que intente cubrir todas las necesidades que plantea una situación de final de vida, o sea, los problemas físicos, psíquicos, sociales y espirituales.

De forma resumida: el objetivo central en Cuidados Paliativos es el *alivio del sufrimiento*.

Siguiendo a Eric Cassell, la etapa crucial para aliviar el sufrimiento empieza por reiniciar el camino de conocer a los pacientes como personas.¹⁴ Esta misma idea fue ampliada por Michael Kearney y Radhule Weininger, que nos recuerdan que para ello el profesional debe cultivar su propia espiritualidad:

“Así, hay una práctica anterior a la práctica; hacer lo que tengamos que hacer como sanitarios para familiarizarnos suficientemente con lo profundo, de manera que ello informe de nuestra calidad de presencia mientras nos dirigimos hacia otra persona en crisis. (...) No se trata de técnicas ni de habilidades sofisticadas. Se trata de un compromiso con nuestro propio viaje interior. Se trata de una inmersión en lo profundo. Se trata de que nos permitamos ser iniciados en otra forma de ver, en otra forma de ser, en otra forma de comportarnos. No se trata de lo que hacemos. Se trata de convertirnos en los sanadores que ya somos.”¹⁵

La práctica clínica diaria nos obliga a abordar situaciones con componentes éticos y espirituales de difícil manejo y que pueden conllevar un trasfondo de sufrimiento existencial y/o angustia espiritual, tanto en el enfermo como en los cuidadores. Los problemas en la relación clínica, los casos de adecuación del esfuerzo terapéutico (incluyendo nutrición e hidratación), las indicaciones para una sedación al final de la vida, el manejo de la agonía y las peticiones de eutanasia y suicidio asistido, entre otras, nos interrogan cada vez con mayor frecuencia.

El abordaje de estas situaciones complejas exige la presencia de profesionales sensibles con la experiencia de sufrimiento y competentes para la intervención. La eficacia en este abordaje precisa de un equipo interdisciplinar con intención holística.^{16,17}

El nivel asistencial en el que se lleven a cabo los Cuidados Paliativos también influye en dicho abordaje. Es más habitual contar con un equipo interdisciplinar completo, que incluya a un



agente espiritual, en una unidad de camas paliativas o en un hospice que en la consulta ambulatoria o en la atención domiciliaria.

En resumen, el paciente es el protagonista de su proceso y la labor del equipo que le atiende es acompañar; mantenerse en una actitud de presencia atenta, cercana y compasiva que no invada el camino que cada persona debe recorrer en la última etapa de su vida. Los profesionales de Cuidados Paliativos no somos dueños del proceso de final de vida de las personas, sólo sus compañeros de viaje.

Espiritualidad y proceso de crecimiento dentro del equipo

En el proceso de construcción de los equipos de CP se han descrito cuatro fases: la etapa inicial o de proyecto, la fase de puesta en marcha, la etapa de consolidación y, finalmente, la fase avanzada-estable. El tiempo para alcanzar esta última fase se calcula entre 4 y 8 años.¹⁸ En este proceso evolutivo, el equipo de CP habitualmente prioriza de forma progresiva la atención a:

- 1º Control de síntomas y cuidados generales
- 2º Necesidades funcionales
- 3º Necesidades sociales
- 4º Necesidades psicológicas
- 5º Necesidades espirituales

Esta priorización supone una sofisticación progresiva con exigencia creciente de actitudes, conocimientos y habilidades, pero también de madurez de cada uno de los miembros del equipo y del propio equipo en su conjunto.

La estructura de recursos de cuidados paliativos en la comunidad y la provisión de los mismos en tres niveles (CP básicos, CP generales y CP especializados)¹⁹ también dicen mucho de esta jerarquía. Los equipos iniciales suelen estar compuestos de médicos y enfermeras exclusivamente; en una estructura más avanzada se suman trabajadores sociales y psicólogos; y los equipos referentes cuentan además con agentes de pastoral, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, musicoterapeutas, voluntarios, etc.

También la tipología de pacientes a quienes atienden los equipos específicos de CP va variando con la madurez del sistema y la tendencia es la atención por niveles de complejidad y por patologías no sólo oncológicas.^{20,21}

Sin embargo, no parece razonable plantear que la asistencia espiritual del paciente dependa de la madurez o de la experiencia del equipo de Cuidados Paliativos que le atienda o de la etiología de su enfermedad. Por ello, el acompañamiento espiritual debería considerarse un aspecto esencial de la persona enferma, que exige una preparación básica de los profesionales de los equipos, de la misma importancia que el control de síntomas o los cuidados generales.

El mencionado Informe de la Conferencia de Consenso recomienda que la espiritualidad se considere como una constante vital del paciente y que los problemas espirituales sean una parte de los cuidados rutinarios, de la misma manera que se monitoriza el dolor rutinariamente.²



Por otra parte, tomar en cuenta los aspectos más complejos del ser humano que sufre invita a la reflexión e introspección personal, pero también a los procesos de deliberación dentro del equipo y a la búsqueda de herramientas que permitan la eficacia y la eficiencia en el abordaje de las necesidades espirituales de pacientes y cuidadores.

Papel de los cuidadores en el acompañamiento espiritual

Análisis del rol de cuidador en Cuidados Paliativos

Es incuestionable que atender al enfermo supone atender a los familiares que le cuidan. La familia suele constituir el marco de pertenencia y referencia del individuo. De ahí la importancia y el peso que ésta tiene en acontecimientos vitales importantes. La enfermedad debe considerarse una crisis que impacta en toda la familia y puede generar desajustes que afectan a todas las esferas de la persona: afectiva, física, relacional, económica y, cómo no, espiritual.

Son muchos los miedos y las dificultades que pueden sufrir los seres queridos de quien está cercano a morir. Pilar Arranz y colaboradores²² proponen diferentes factores a considerar en la intervención con la familia: la edad del paciente y de los cuidadores, el rol que desempeña el paciente en el núcleo familiar, el tipo de funcionamiento previo a la experiencia de enfermedad, el contexto en el que se desarrolla la situación y los recursos disponibles.

Si entendemos que desde la dimensión espiritual, la persona cuidadora elige desde su libertad y responsabilidad atender a su ser querido enfermo brindándole todo su amor y cariño, intentando que se sienta acompañado y querido en todo momento y demandando del equipo interdisciplinar la atención más profesional y humana posible, ¿cómo puede verse afectada la dimensión espiritual de la familia?

La respuesta es compleja, pero podemos afirmar que un indicador claro que nos señala un sufrimiento espiritual en la familia es la pérdida de sentido en el cuidado. Se traduce en distintas manifestaciones en el cuidador:

1. **La expresión de preguntas existenciales** y por el sentido como una prueba del dolor y la ansiedad de separación. Lo vemos en expresiones como: *“¿Por qué Dios permite esto?”* *“¿Por qué ahora, con lo bien que estábamos?”*
2. **Los autorreproches y las dudas** por su actuación con el enfermo, que le hacen sentir impotencia y desesperanza manifestándose con verbalizaciones como: *“No sé si estoy haciendo todo lo que debo”, “Debería estar más tiempo con él”, “No sé si debería llevármelo a casa”*.
3. **Los sentimientos de culpa** que le sumen en una hiperreflexión en busca de las causas de su sufrimiento con intentos de querer resolver el porqué de su desgracia: *“Tendría que haberme dado cuenta que ese dolor de espalda tanto tiempo podría ser un cáncer”*.
4. **La dificultad en los familiares para aceptar la irreversibilidad del proceso de enfermedad** y aceptar la situación, la falta de adaptación puede afectar negativamente la evolución de



la enfermedad. La observamos en expresiones como: *“Creo que si sigue así, haciendo la rehabilitación, puede durar mucho tiempo o, incluso, que la enfermedad se pare”*.

5. **La representación o significado que el cuidador tiene sobre el sufrimiento del enfermo**, entendiéndolo que éste sufre cuando es consciente de su situación de gravedad y percibe su pronta desaparición. Esto lleva al cuidador primario a adoptar un estilo o actitud de cuidados tendientes a hacer presión o intentar suprimir el sufrimiento del enfermo. En este tipo de manifestaciones se encuentran la sobreprotección del enfermo y el pacto de silencio.
6. **La dificultad para asimilar la futura pérdida** e impedir la manifestación de los sanos sentimientos de duelo y los miedos respecto a lo que están viviendo: *“Solo quiero estar a su lado, porque después... después ya no habrá nada”*.

El equipo interdisciplinar debe acompañar a la familia del enfermo para que pueda vivir el proceso de final de vida de su ser querido con serenidad. Muchas de las necesidades espirituales del paciente están relacionadas con su entorno, lo que se refiere a la interrelación. La presencia de la familia facilita la revisión biográfica del paciente. Hay situaciones familiares que requieren hablar para resolver los conflictos. La familia es quien mejor conoce al enfermo y ellos, a su vez, son quienes nos ayudan a conocerle mejor.

Debemos tener en cuenta que ellos, al igual que el paciente, necesitan adaptarse a la situación. Es importante que el equipo interdisciplinar sepa detectar las necesidades de cuidado de la familia y también fomentar las habilidades y dinámicas familiares que favorecen el acompañamiento al final de la vida.

La “Escuela de Familias”: una herramienta para el abordaje de la dimensión espiritual en la familia

Para facilitar la asunción de comportamientos y actitudes que doten de sentido y valor a las tareas de cuidado y reduzcan el sufrimiento existencial de los que atienden a un ser querido enfermo, proponemos un encuadre de trabajo en grupo con familias que hemos desarrollado en nuestra unidad, con un impacto considerable en la facilitación de la adaptación de la familia. Esta “Escuela de Familias” busca tres objetivos claros:

1. Crear un espacio de encuentro donde los familiares se sientan acogidos, escuchados, entendidos y puedan compartir sus miedos, dudas, preocupaciones e intereses en el cuidado de su familiar.
2. Transmitir a los cuidadores que son ellos, paciente y familia, el objetivo de nuestro trabajo y que su participación activa les convierte en un elemento central del equipo de profesionales para dotar de valor y sentido a la atención de su ser querido.
3. Proponer y facilitar un conjunto de respuestas en el cuidador que le ayude a posicionarse y detenerse en aquello que le genera malestar y decidir cómo enfrentarlo de manera más serena, no convirtiendo su experiencia de sufrimiento inevitable en un sufrimiento mayor, eligiendo la actitud y activando la posibilidad de abrirse ante la adversidad respondiendo de forma que la relación de ayuda al enfermo tenga sentido y valor.

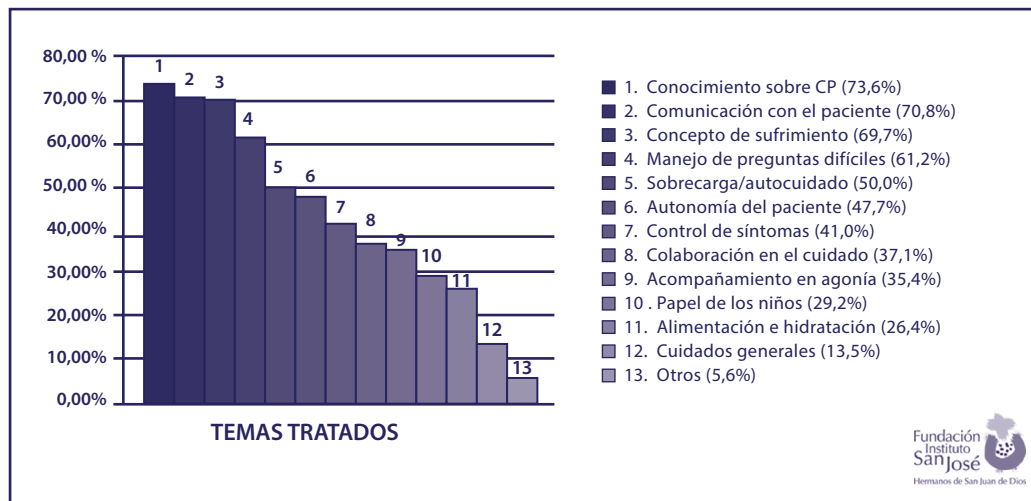
Para la consecución de dichos objetivos se ha establecido en nuestra unidad un modelo de cuidados basado en la atención integral y en la continuidad de cuidados. Dentro de este modelo se realizan sesiones grupales de acogida y de seguimiento a los cuidadores principales de los enfermos ingresados. Las sesiones se llevan a cabo una o dos veces por semana. En ellas se intenta crear un marco de participación abierto, donde a través de una relación cálida, cordial y compasiva se recogen sus dudas, preocupaciones y miedos surgidos del acompañamiento diario en su tarea de cuidar al paciente.

Las habilidades y capacidades desplegadas por los miembros del equipo para facilitar la búsqueda de sentido en su tarea de cuidar y reducir su sufrimiento espiritual podemos describirlas de la siguiente manera:

1. Detenerse y ayudar a explorar sus experiencias. Estar presente con el otro en su sufrimiento.
2. Abrirse y comprender el significado de sus vivencias. Comprender compasivamente.
3. Activar su capacidad de dar respuestas orientadas al sentido del momento desde del marco personal de sus valores. Ser facilitadores de sentido.

En la FIGURA 1 se presenta la frecuencia de temas tratados en las sesiones de la Escuela de Familias a lo largo del año 2013.

Figura 1. Temas tratados en la Escuela de Familias en 2013 (UCP FISJ)





Dados los resultados, nos parece una práctica recomendable que podría extenderse a otros equipos.

Autocuidado del equipo

Trabajar con sentido: una máxima para el cuidado de nuestros equipos

Con frecuencia en nuestra labor diaria la frustración, el cansancio, el sufrimiento de las personas que atendemos y un sinfín de circunstancias que rodean el trabajo en equipo nos llevan al distrés, la fatiga de compasión o una pérdida de sentido en lo que hacemos.²³ Estos sentimientos también aparecen cuando los miembros de un equipo de trabajo adoptan actitudes, o formas de relacionarse perjudiciales, para ellos mismos y para las personas a las que atienden.

¿Es posible trabajar con sentido?

Intentaremos responder desde una perspectiva integrativa de distintos enfoques de psicología: existencial, humanista y desde la logoterapia. Desde esta perspectiva, la mejor manera de cuidarse y mantener la ilusión en la relación asistencial y en la interacción con los compañeros es encontrar y rescatar la búsqueda de sentido en el trabajo. La interdependencia y comunicación entre los mismos parte de varios principios:

1. Somos libres de escoger nuestra actitud frente a todo lo que nos sucede cuando nos enfrentamos al cuidado de personas que sufren una enfermedad avanzada.
2. Podemos cristalizar esta actitud en lo que llamamos nuestra voluntad de sentido. Esta consiste en el compromiso libre, consciente y responsable de dirigir nuestra ayuda hacia la meta que elegimos desde nuestros valores y persiguiendo objetivos con sentido.
3. Encontrar sentido en nuestro desempeño profesional pasa también por saber encontrar sentido a los momentos de relación con nuestros compañeros en la actividad diaria.

Como afirmaba Viktor Frankl:

“Al hombre se le puede arrebatar todo salvo una cosa: la última de las libertades humanas, la elección de la actitud personal ante un conjunto de circunstancias para decidir su propio camino”²⁴

Ante los acontecimientos traumáticos y dolorosos nuestra mente trata de controlarlos, evitarlos, suprimirlos o negarlos, y para eso se sirve de pensamientos, creencias y comportamientos que buscan el control de todo aquello que nos sucede.

Ante la impotencia de no poder cambiar la situación y/o no encontrar un sentido a tanto sufrimiento, podemos escoger nuestra actitud ante dicha situación. Podemos visualizar las posibilidades de comportarnos de tal manera que sintamos que aquello que podemos hacer tiene una consecuencia real de beneficio para el otro y que, al llevarlas a cabo, el resultado es



la satisfacción de hacer algo con valor, algo bueno y con sentido. Esto va más allá del pensamiento positivo o de estrategias de solución de problemas: es la capacidad de decidir, desde nuestra libertad y responsabilidad, cuál es nuestra actitud ante el sufrimiento. Y esta responsabilidad de escoger nuestra actitud descansa solamente en cada uno de nosotros. El crecimiento personal y profesional que nos proporcionan las vivencias junto a nuestros pacientes y sus familias exige un proceso de introspección individual y de reflexión grupal que debe ser favorecido desde el equipo de Cuidados Paliativos.

Estrategias para el cuidado de nuestros equipos

El trabajo diario precisa disponer de momentos y espacios para el autocuidado del equipo, programados y/o espontáneos. Estos últimos responden a situaciones agudas o subagudas de estrés emocional o existencial que pueden experimentar los miembros del equipo en el día a día. Las sesiones habituales de equipo suelen ser el marco idóneo para abordar estas situaciones, ya que permiten la deliberación interprofesional y el apoyo intragrupal. Dado que la eficacia de nuestra labor diaria se basa en el trabajo en equipo, es en este medio donde debemos reforzar a sus miembros y empoderarlos. El papel de los líderes del equipo es fundamental para plantear un abordaje adecuado en tiempo y forma de estas situaciones.

Por otra parte, es recomendable programar sesiones de autocuidado del equipo de periodicidad ajustada al funcionamiento de cada grupo de trabajo; en nuestra experiencia, una frecuencia adecuada estaría entre quincenal y trimestral.

El autocuidado del equipo se enmarca además dentro del objetivo 3.9 de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud:

“Implantar progresivamente un sistema de apoyo y/o supervisión en los aspectos emocionales y grupales-relacionales de los profesionales que trabajen con enfermos en fase avanzada y terminal”.²⁵

Entre las estrategias que pueden ser útiles para este autocuidado del equipo citamos: Mindfulness, Logoterapia, Risoterapia, Meditación, Ejercicios de relajación y Musicoterapia. El trabajo en CP puede ser una oportunidad para la autorrealización e, incluso, para la autotrascendencia. Para Frankl, esta cualidad que nos constituye como seres humanos es la esencia de nuestra existencia:

“El primordial hecho antropológico humano es estar siempre dirigido o apuntando hacia algo o alguien distinto de uno mismo: hacia un sentido que cumplir u otro ser humano que encontrar, una causa a la cual servir o una persona a la cual amar”.²⁶

Conclusiones

El acompañamiento espiritual requiere una identificación clara de este ámbito por parte de los profesionales y un compromiso de los equipos en dotarse de conocimiento, experiencia y recursos que permitan una atención específica a esta dimensión. Para ello, se precisa contar dentro del equipo con un profesional específico o un agente de pastoral, así como con una formación continuada para todos los miembros del equipo.



Por otra parte, la herramienta que ha demostrado mayor eficacia para el abordaje de las situaciones complejas en Cuidados Paliativos es el equipo interdisciplinar con intención holística. El trabajo con el sufrimiento se asocia con el riesgo de burn-out y fatiga de compasión, que pueden prevenirse activamente a través de dinámicas de autocuidado del equipo.

Finalmente, el abordaje del sufrimiento y el acompañamiento espiritual de pacientes y familias a través del trabajo en equipo puede suponer una oportunidad de crecimiento para sus integrantes, tanto individual como grupal; y tanto profesional como personal.

BIBLIOGRAFIA

1. M. PAYNE, D. OLIVIERE. The Interdisciplinary Team. En: Walsh D, Núñez Olarte JM et al (eds). Palliative Medicine. Philadelphia: Elsevier; 2008. pp 253-259.
2. PUCHALSKI C, FERRELL B, VIRANIB R, OTIS-GREEN S, BAIRD P, BULLA J ET AL. La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso. Med Pal. 2011;18(1):55-78.
3. COCKELL N, MCSHERRY W. Spiritual care in nursing. An over-view of published international research. J NursManag.2012;20:958-69.
4. FORD DW, DOWNEY L, ENGELBERG R, BACK AL, CURTIS JR. Discussing religion and spirituality is an advanced communication skill: An exploratory structural equation model of physician trainee self-ratings. J Palliat Med. 2012;15:63-70.
5. ABARSHI E, ECHELD M, DONKER G, VAN DEN BLOCK L, ONWUTEAKA-PHILIPSEN B, DELIENS L. Discussing end-of-life issues in the last months of life: A nationwide study among general practitioners. J Palliat Med. 2011;14:323-30.
6. PAYÁS A, BARBERO J, BAYÉS R, BENITO E, GIRÓ R, MATÉ J. ¿Cómo perciben los profesionales de paliativos las necesidades espirituales del paciente al final de la vida? Med Pal. 2008;15:225-37.
7. DONES M, COLLETTE N, BARBERO J, GOMIS C, BALBUENA P, BENITO E. ¿Cómo percibimos los profesionales el acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos en España? Med Paliat [revista en Internet] 2013 año [consultado en febrero de 2014]; 9 páginas. Disponible en: <http://www.elsevier.es/eop/S1134-248X%2813%2900117-1.pdf>
8. COMISIÓN GENERAL DE PASTORAL. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. La Pastoral según el estilo de San Juan de Dios. Roma: OHSJD; 2012.
9. FUNDACIÓ VIDAL I BARRAQUER: http://www.fvb.cat/cas/index_prova.htm
10. UNIVERSIDAD PONTIFICIA DE COMILLAS: http://www.teologia.upcomillas.es/es/postgrado/Teologia/escuela-de-espiritualidad?gclid=Cj0KEQjwjtGfBRCN4-LU9ODG1-wBEiQAY_Xp74HxlapGI2l79QsUjBsPemRLKSYjsGV0lyH1f9CMANKaAusb8P8HAQ
11. CAMPUS DOCENTE SANT JOAN DE DÉU: <http://www.santjoandedeu.edu.es/es/postgrados/humanizacion-atencion-espiritual-en-sociedades-plurales>
12. CENTRO DE HUMANIZACIÓN DE LA SALUD DE LOS RELIGIOSOS CAMILOS: <http://www.humanizar.es/formacion/cursos-sobre-pastoral-de-la-salud.html>
13. http://obrasocial.lacaixa.es/ambitos/atencionaenfermos/acciondelprograma_es.html
14. CASSELL EJ. Diagnosing suffering: a perspective. Annals Int Med. 1999;131(7):531-4.
15. KEARNEY M, WEININGER R. El cuidado del alma. En: Cobb M, Puchalski C, Rumbold B. Oxford textbook of Spirituality in Healthcare. Oxford: Oxford University Press; 2012. pp. 272-279.
16. HIGGINSON IJ, FINLAY IG, GOODWIN DM, HOOD K, EDWARDS AG, COOK A, ET AL. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life- experiences of patients and caregivers? J Pain Symptom Manage. 2003; 25: 150-168.
17. DAVIES E, HIGGINSON IJ, EDITORS. THE SOLID FACTS: Palliative Care. Milan: World Health Organization Europe; 2004.



18. SERVEI CATALÀ DE LA SALUT. DEPARTAMENT DE SANITAT I SEGURETAT SOCIAL. GENERALITAT DE CATALUNYA. Estándards de Cuidados Paliativos. Barcelona: Servei Català de la Salut; 1995, pp 45-49.
19. RADBRUCH L, PAYNE S, BERCOVITCH M, CARACENI A, ET AL. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Recommendations from the European Association for Palliative Care: part.1. Eur J Palliat Care. 2009;16(6):278-89.
20. MURTAGH FEM, BAUSEWEIN C, VERNE J, GROENEVELD EI, KBALOKI YE, HIGGINSONIJ. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. Pall Med 2014; 28(1): 49–58.
21. GÓMEZ-BATISTE X, MARTÍNEZ-MUÑOZ M, BLAY C, AMBLÀS J, VILA L, COSTA X ET AL. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. Palliat Med 2014; 28: 302-311.
22. ARRANZ P, BARBERO J, BARRETO P, BAYÉS R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel Ciencias médicas; 2003.
23. ARRANZ P, TORRES J, CANCIO H, HERNÁNDEZ F. Factores de riesgo y de protección en los equipos de tratamiento de los pacientes terminales. Rev Soc Esp Dolor. 1999; 6, p. 303.
24. FRANKL V. El hombre en busca de sentido. Barcelona: Editorial Herder, 20ª edición; 1999.
25. MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Mº Sanidad, Política Social e Igualdad; 2011, p. 44.
26. FRANKL V. Psicoterapia y humanismo. México: Ed. Fondo de Cultura Económica; 1982.

EL PROFESIONAL COMO HERRAMIENTA DE ACOMPAÑAMIENTO La autoconciencia como clave del autocuidado

Enric Benito, Noemí Sansó, Antonia Pades, Javier Barbero

Introducción

Los profesionales sanitarios hemos sido tradicionalmente vocacionales. Tomar la decisión de hacerse enfermera, psicólogo, médico, trabajador social, o elegir cualquier profesión sanitaria, para cuidar y aliviar el sufrimiento, es la respuesta a la llamada para trabajar al servicio de los demás. Esa llamada puede llegar a partir de una experiencia personal o familiar, del testimonio de algún profesional de excelencia que has conocido... hasta su origen puede ser desconocido, pero la realidad es que ha conectado con algo de tu mundo interno que te ha llevado a tomar la decisión de elegir una profesión de cuidar. Quizás hoy cueste reconocer esta verdad, que subyace en cada uno de los que nos dedicamos al cuidado, y precisamente por ello sea más necesario recordar los orígenes espirituales de nuestro trabajo. La llamada y la respuesta vocacional, así como la propia práctica de la relación de ayuda, arraigan en nuestra dimensión espiritual.¹ En esta relación, encuentro desde la simetría moral entre la vulnerabilidad del enfermo y la compasión del acompañante, se da la oportunidad de sanación y maduración de ambos. Se ha dicho que éste es un espacio sagrado en el que cuidador y paciente pueden salir transformados.¹⁻³ En el ejercicio de la vocación, cuidando la enfermedad y acompañando el sufrimiento, es donde los profesionales encontramos el sentido de nuestra profesión y la mayor fuente de satisfacción profesional.^{2,4,5}

Trabajar en cuidados paliativos supone discutir y atender temas íntimos así como aconsejar, tratar y acompañar situaciones de impacto emocional. Frecuentemente lo hacemos bajo presión asistencial, con escaso tiempo y debiendo contener las propias emociones manteniendo la ecuanimidad.

Del profesional de cuidados paliativos se espera que, además de conocer y atender el proceso clínico que afecta al paciente, respetarlo como persona y ofrecerle un cuidado integral de sus necesidades, sea capaz de vincularse a su mundo subjetivo y facilitar su adaptación al proceso, acompañándole en su sufrimiento. Trabajar en un ambiente en el que abundan el dolor, sentimientos de pérdida y proximidad de la muerte, convierten la relación de ayuda en una intensa experiencia que, junto con los potenciales beneficios comentados, puede acarrear consecuencias negativas para el profesional.^{6,7}

El profesional como herramienta

Todo profesional experimenta sentimientos que provienen de sus pacientes⁸ o de la relación con ellos. Aceptarlo y tomar conciencia de ello es fundamental para conseguir el autoconocimiento y control emocional necesario para mantener una adecuada relación terapéutica. El proceso de morir, en la medida que nos confronta con nuestra finitud y supera nuestras posibilidades de

control, es fuente de preocupación, miedo y ansiedad. Los profesionales enfrentados cotidianamente al proceso de morir, no somos ajenos a estos sentimientos.⁹

Atender las complejas demandas en este entorno de alta densidad emocional sin sobreimplicarse ni huir, exige del profesional que sea capaz de mantener un buen nivel de integridad, madurez y coherencia.

Michael Balint,¹⁰ afirmaba que el propio médico es la medicina más utilizada en la práctica asistencial, el profesional es la terapia en sí, es la herramienta terapéutica por excelencia. Esta *herramienta* que no es imperturbable, no se mantiene siempre estable, necesita calibrarse y cuidarse.

El grado de madurez del profesional, y su capacidad para gestionar sus propias emociones y las de los pacientes y familiares, es crucial para una práctica eficiente y saludable.¹¹ Esta madurez se adquiere a través de nuestro proceso de crecimiento, en el que la propia práctica clínica y los pacientes pueden ser nuestros guías y maestros.⁵ A la vez, las actitudes de los profesionales que afrontan situaciones de impacto, pueden modular la calidad de los cuidados que ofrecen.⁶

Meier, Back y Morrison⁶ identifican las posibles consecuencias de no considerar las emociones y el bienestar del propio profesional, tanto en su calidad de vida como sobre el cuidado del paciente, (*ver tabla 1*) y proponen aumentar la autoconciencia del clínico para adoptar un papel activo reconociendo y gestionando sus emociones.

Tabla 1. Posibles consecuencias sobre el cuidado del paciente y el propio profesional de la no consideración los sentimientos y bienestar del profesional en el proceso de atención del paciente según Meier, Back y Morrison⁶

Impacto en la atención al paciente	Impacto sobre el clínico
Baja calidad de atención	Sentimientos de soledad
Dificultad para identificar los valores del paciente y la familia que están influyendo en la toma de decisiones	Pérdida del sentido y misión profesional, así como de los fines de la medicina
Objetivos de cuidado inadecuados o incoherentes	Sentimientos de cinismo, impotencia, desesperanza y frustración
Utilización excesiva de tratamientos y tecnologías inadecuadas como consecuencia de no llevar a cabo procesos de toma de decisiones compartidas	Sentimientos negativos hacia el sistema sanitario y hacia la práctica de la profesión
Desconfianza por parte del paciente y su familia en el sistema sanitario y los profesionales	Deshumanización en el trato con los pacientes
Evitación continua de la relación con el paciente que conduce a un aumento de las complicaciones médicas y un alargamiento de la estancia hospitalaria	Riesgo aumentado de sufrir síndrome de burnout y depresión



El reconocimiento y gestión de las propias emociones, el equilibrio emocional que permite conjugar la compasión y la ecuanimidad, depende del desarrollo de un buen balance atencional, cognitivo y axiológico y estos son fruto de un elevado nivel de autoconciencia.¹² Novack, ya en el año 1997,¹³ plantea la necesidad de calibrar la herramienta terapéutica que es el propio clínico y propone la conciencia personal (*self-awareness*) como la habilidad que puede mejorar su efectividad. Define la conciencia personal o autoconciencia del clínico como un *reconocimiento de cómo las propias experiencias y emociones influyen en la relación y comunicación con los pacientes y su familia e incluso con los compañeros de trabajo.*

El grado de conciencia personal del profesional, ha sido repetidamente reconocido como uno de los factores determinantes, tanto en la relación terapéutica como en la calidad de vida del profesional.^{14, 15}

Según Kearney¹⁶ la autoconciencia implica un autoconocimiento y el desarrollo de una conciencia dual o testigo, que permite al clínico atender simultáneamente y evaluar las necesidades del paciente, el entorno de trabajo y su propia experiencia subjetiva.

Riesgos y consecuencias del trabajo en cuidados paliativos

Cuidar a otros en su vulnerabilidad es un privilegio que puede tener un coste.¹⁹ Aunque trabajar en cuidados paliativos puede ser fuente de satisfacción personal y profesional,²⁰ existen riesgos bien documentados^{6,7} que incluyen el burnout,¹⁷ la fatiga de compasión y el deterioro del cuidado y atención prestados al paciente.¹⁸ Estos conceptos, relativamente recientes, por su importancia en nuestro entorno, merecen una breve descripción:

Hace unos 20 años Pearlman y Saakvintne²¹ describen el constructo **trauma vicario o secundario** diferente del burnout como : *la transformación negativa de la experiencia interna del terapeuta producido como resultado de su implicación empática con el material traumático de sus clientes*".¹⁵ Simultáneamente Fingley,²² refiriéndose a profesionales que se enfrentan con el trauma, la pérdida y el sufrimiento, identifica un constructo relacionado, el **estrés traumático secundario** que describe como *el coste de cuidar a otros con dolor emocional y que puede conducir a abandonar su trabajo con personas traumatizadas.*

El término **fatiga de compasión**, utilizado inicialmente por Joinson en 1992 para describir el burnout entre las enfermeras, fue popularizado por Fingley refiriéndose a su constructo,²² de modo que fatiga de compasión y estrés traumático secundario son sinónimos¹⁵ y los define como un estado de tensión y preocupación crónica producido por el efecto del impacto continuado del cuidado de otras personas²² o el efecto negativo que provoca en el sanitario el trabajo con personas traumatizadas.²³ LaRowe,²⁴ define la fatiga de compasión como un *corazón pesado (heavy heart), como una fatiga debilitante provocada por la repetición continuada de respuestas empáticas ante el sufrimiento y el dolor de los demás. También se ha descrito como la pérdida de la capacidad de cuidar de una forma compasiva.*²⁵

El profesional con fatiga de compasión puede presentar sensación de impotencia, enojo y supresión de las emociones, ansiedad y pensamientos intrusivos, apatía, depresión, errores en el juicio clínico, alteraciones del sueño y pesadillas,²⁶ llegando a afectar la calidad del

trabajo y su vida personal.²⁷ Aunque el uso de este término está muy extendido, algunos autores como Johan Halifax,²⁸ partiendo del razonamiento que la auténtica compasión no es tributaria de sufrir fatiga, prefieren emplear el concepto de estrés traumático secundario.

La **satisfacción de compasión** se define como la *capacidad de recibir gratificación de la prestación de cuidado*.²⁹ Stamm³⁰ la describe como el grado de gozo que el clínico experimenta al ayudar a los demás y por el sentimiento positivo de la labor que ejerce. Otros autores²⁵ añaden a esta definición el fortalecimiento y la inspiración que se recibe al participar y acompañar al paciente y su familia en el sufrimiento. La satisfacción de compasión se relaciona con una mayor percepción de autoeficacia en el trabajo así como con mecanismos de afrontamiento más adecuados y saludables. Se observa entre los profesionales que han elegido su trabajo como una vocación³¹. Niveles elevados de satisfacción de compasión suelen asociarse con bajos niveles de fatiga de compasión y se ha sugerido que la satisfacción de compasión es un factor protector de la fatiga de compasión, y susceptible de modificación mediante actuaciones específicas³¹.

Mientras que la fatiga de compasión se desarrolla específicamente en la relación entre el clínico y el paciente,²² el **síndrome de burnout** es el resultado del estrés que surge de la interacción de los sanitarios con el entorno de trabajo.³² Maslach y Jackson³³ definen el burnout como un *síndrome tridimensional caracterizado por agotamiento emocional, despersonalización y baja realización personal*. Agotamiento emocional entendido como un desgaste, pérdida de energía y fatiga; despersonalización o deshumanización, que comporta el desarrollo de actitudes negativas hacia otras personas, sobre todo con las que se trabaja; y falta de realización personal, entendida como una actitud negativa hacia sí mismo y hacia su trabajo, con baja moral, baja productividad laboral, poca autoestima e incapacidad para soportar el estrés.

Estudios sobre prevalencia de burnout en profesionales de diferentes especialidades, no muestran mayor riesgo para los de cuidados paliativos.^{34, 35} Así dos estudios internacionales, sobre médicos de cuidados paliativos y oncólogos, demuestran que los especialistas en cuidados paliativos experimentaban menos estrés que los oncólogos en Reino Unido³⁶ y Japón.³⁷ En otros estudios,^{17, 38} las enfermeras de cuidados paliativos obtenían puntuaciones similares a las del resto de enfermeras de otros servicios.

Por otra parte, los profesionales expertos en cuidados paliativos, frecuentemente describen sentimientos de satisfacción, gratitud y una apreciación aumentada de la dimensión espiritual y existencial de la vida como resultado del acompañamiento de sus pacientes. Perciben un proceso de sanación recíproco, que se da a través de relaciones significativas cuidador-paciente; y a través de una auto-reflexión, una conexión con los semejantes, la familia y comunidad; y un sentido aumentado de la espiritualidad.^{3, 38} No todos los clínicos que trabajan con pacientes al final de la vida experimentan estas vivencias. Uno de los factores que pueden explicar estas diferencias es la cosmovisión, el paradigma desde el cual el profesional trabaja. Así un estudio³⁸ cualitativo con 18 oncólogos, evidenció que los médicos que trabajaban con un modelo de atención integral, que combina aspectos biomédicos y psicosociales del cuidado, y asumían la muerte como un proceso natural, y no como un objetivo a batir, consideraron el proceso de atención al final de la vida como muy satisfactorio. Por el contrario,

los que ejercían principalmente un rol biomédico, y percibían la muerte como el enemigo a vencer, describieron una relación más distante con el paciente, un sentido de fracaso al no ser capaz de alterar el curso de la enfermedad, y una ausencia de apoyo del entorno⁴²

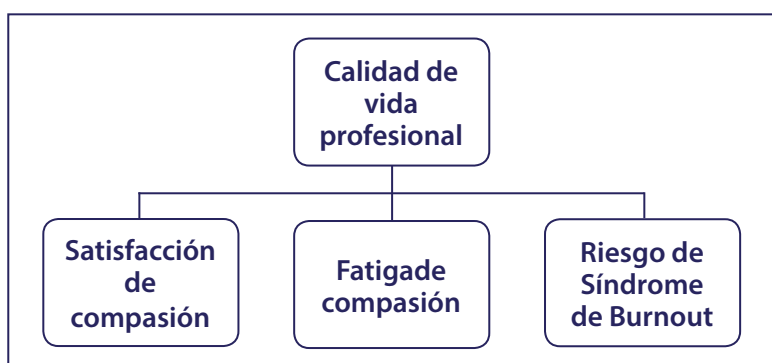
La calidad de vida del profesional y el autocuidado

En la medida que el propio profesional es la herramienta terapéutica, su persona determina la calidad de la relación terapéutica y su capacidad de acompañamiento. La calidad de la presencia que aportamos a la cabecera de la cama del paciente depende de la coherencia, y armonía de nuestra vida interior, de lo que somos y de cómo estamos. Desde esta perspectiva el autocuidado es un imperativo ético. Supone tomarse en serio el amar el *prójimo como a uno mismo*, empezando por el uno mismo como forma de poder ofrecer la auténtica compasión que nuestro trabajo nos demanda. Ya Cicely Saunders,³⁹ recordaba la necesidad de la autorreflexión y el autocuidado en los profesionales de cuidados paliativos para poder mantener el gozo del ejercicio de una profesión vocacional.

La calidad de vida de los profesionales de la salud puede influir en la capacidad de prestar una atención sanitaria segura y de calidad.^{20,40} Así, la baja calidad de vida de los profesionales sanitarios, puede conllevar una disminución del compromiso con los pacientes, una mala actitud en el trabajo, falta de interés y absentismo.⁴¹ En cambio, una buena calidad de vida profesional, puede traducirse en un aumento de la satisfacción de los pacientes con el cuidado recibido⁴¹.

Stamm³⁰ elabora un concepto de calidad de vida profesional en el que engloba los términos: fatiga de compasión, riesgo de burnout y satisfacción de compasión (*Ver figura 2*) y valida un cuestionario útil para realizar una detección sencilla de riesgo o bienestar de los profesionales.

Figura 1. Diagrama de la calidad de vida profesional según Stamm³⁴



El cultivo personal de la calidad de vida es lo que conocemos como **autocuidado** y que ha sido definido por Dean⁴³ como el *conjunto de conductas saludables que un individuo lleva a cabo en beneficio de su propia salud*. Desde hace algunos años este es un tema emergente y con abundantes publicaciones que sugieren diferentes enfoques de autocuidado.⁴⁴⁻⁴⁷ De entre todos ellos y especialmente referido a la dimensión espiritual del propio profesional, merece destacar la propuesta que, partiendo de evidencias previas,^{48,49} hacen Kearney y Weinger¹⁶,

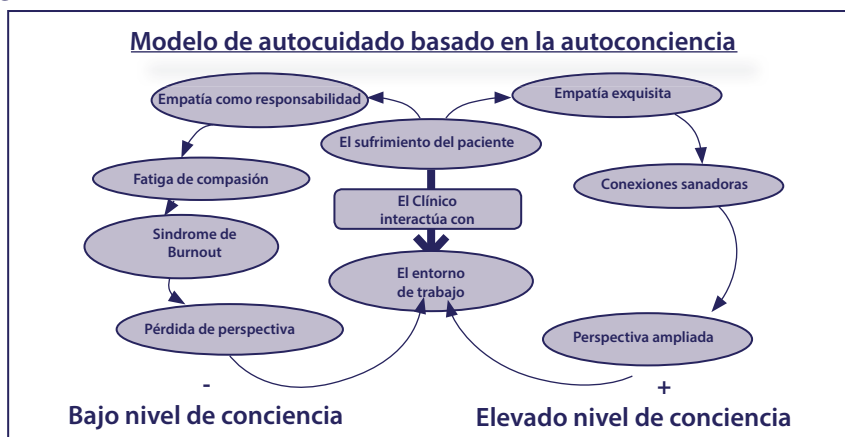
sugiriendo que práctica de la autoconciencia es la clave del autocuidado integral del profesional. Estos autores, en un artículo que ya es un clásico¹⁶, sobre el autocuidado de los profesionales que trabajan en el entorno del proceso de morir, y que subtitulan “Estar conectado. La clave de mi supervivencia”, afirman que cuando se funciona con un bajo nivel de conciencia, los clínicos están más expuestos a perder la perspectiva, sufrir más estrés en sus interacciones con su entorno de trabajo, sentir la empatía como una obligación y con ello aumentar el riesgo de fatiga de compasión y burnout. Indican que un nivel elevado de conciencia permite experimentar mayor implicación en el trabajo con menor estrés en sus interacciones con el entorno, experimentar la empatía como una conexión con sus pacientes mutuamente sanadora, y aumentar su satisfacción de compasión y el crecimiento personal. Afirman que los métodos de autocuidado que no incrementan la autoconciencia (como mantener claros límites profesionales con los pacientes), pueden disminuir el impacto emocional en el trabajo aunque suponen menor disponibilidad emocional para los pacientes y menor satisfacción del profesional en su trabajo.⁴² Los profesionales que adoptan un modelo de autocuidado basado en la autoconciencia se mantienen disponibles aún en las situaciones más demandantes.¹⁶

Kearney¹⁶ nos recuerda que el autocuidado basado en la autoconciencia incrementa el potencial de que el trabajo en sí mismo sea regenerativo y llene de sentido y satisfacción al profesional. Mediante una metáfora excelente, dice que el profesional que desde un bajo nivel de conciencia entiende la empatía como una obligación, puede sentir que el trabajo drena su energía hasta el punto de sentirse ahogado y necesitado de salir a respirar fuera; mientras que, trabajar desde un nivel elevado de conciencia, es como aprender a respirar bajo el agua, descubrir que en la profundidad de la relación terapéutica hay oxígeno, es decir, hay energía que conduce a los dos y transforma la propia relación.

Estar conectado consigo mismo y ayudar a transformar el sufrimiento, no sólo no drena, sino que nos llena de gozo, de satisfacción de compasión, esto supone aprender a llevar a cabo con naturalidad una tarea aparentemente difícil: acompañar al paciente que está sufriendo, y establecer una relación profunda, un encuentro de persona a persona, más allá de los roles de sanitario y paciente; y sentir el vínculo sanador para ambos, de modo que cuando se produce, el profesional sale del encuentro con una profunda satisfacción personal, una percepción ampliada de la realidad y de haber participado en una transmutación del sufrimiento del otro. Esta práctica no sólo no es agotadora, sino que es fuente de satisfacción y crecimiento personal, produciéndose así el autocuidado del profesional durante el propio proceso terapéutico.

Estos mismos autores, en una publicación posterior,¹⁸ desarrollan su modelo de **autocuidado basado en la autoconciencia**, que gráficamente resumimos en la **figura 1**. En él, expone las relaciones entre nivel de conciencia del clínico, calidad de la atención profesional e impacto en el paciente y en la propia calidad de vida del profesional. El lado de la izquierda de la figura representa las posibles consecuencias negativas, producidas por un bajo nivel de autoconciencia, el profesional practica la empatía como una *responsabilidad* y aumenta su riesgo de sufrir fatiga de compasión y síndrome de burnout. Al contrario, los profesionales con mayor autoconciencia, practican una empatía exquisita o compasión, establecen conexiones sanadoras con ellos mismos, con sus pacientes, familia y compañeros; sufren menos estrés y experimentan mayor satisfacción con el trabajo. Todo ello independientemente de la posible presión del entorno, es decir, de la organización en la que se trabaja.

Figura 2. Modelo de autocuidado basado en la autoconciencia propuesto por Kearney & Weininger (2011)¹⁰



Desarrollando algunos conceptos del modelo

Harrison y Westwood¹⁵ definen la *empatía exquisita* como un compromiso con los pacientes del que el profesional sale enriquecido en lugar de desgastado. La empatía exquisita se traduce por la capacidad de estar plenamente presente, en sintonía con la persona a la que se ayuda, *comprometida sinceramente en ayudarla pero con límites claramente establecidos*. Estos autores destacan que la conciencia atenta, (awareness) mantenida en cada oportunidad de interactuar con el paciente y su familia, facilita en el clínico el desarrollo de la presencia y claridad necesarias para el ejercicio de la empatía exquisita.

El concepto de *conexiones sanadoras* recogido por el modelo hace referencia a la propuesta de Mount, Boston y Cohen³⁸ en un estudio fenomenológico sobre 21 pacientes paliativos donde observaron que las personas capaces de experimentar bienestar y plenitud, pese a enfrentarse a una enfermedad seria, encontraban significado a la situación que estaban viviendo y especialmente el sentido de conexión, la experiencia de formar parte de algo más perdurable que el yo/uno mismo. En cada caso el movimiento hacia un sentido de integridad y plenitud se asoció a una experiencia de conexión sanadora. Mientras la ausencia de significado y aislamiento fueron comunes en aquellos que experimentaban sufrimiento y angustia. La obtención de significado y establecimiento de conexión sanadora se revela en el contexto de las relaciones humanas, lo que nos lleva a reconocer el posible papel del equipo profesional en el acompañamiento espiritual y la capacidad de encontrar significado y recuperar la integridad a través del proceso de sanación. La práctica de una empatía exquisita facilita la conexión sanadora.

Una aportación del grupo de espiritualidad SECPAL

El modelo de autocuidado basado en la autoconciencia se apoya en algunos estudios empíricos, y es coherente con la reciente evidencia sobre el cultivo de la conciencia plena,⁵⁰ y el balance emocional.¹² Al conocerlo, desde el grupo de espiritualidad de la SECPAL (GES), nos planteamos la oportunidad de realizar un estudio cuantitativo, que explorando el modelo

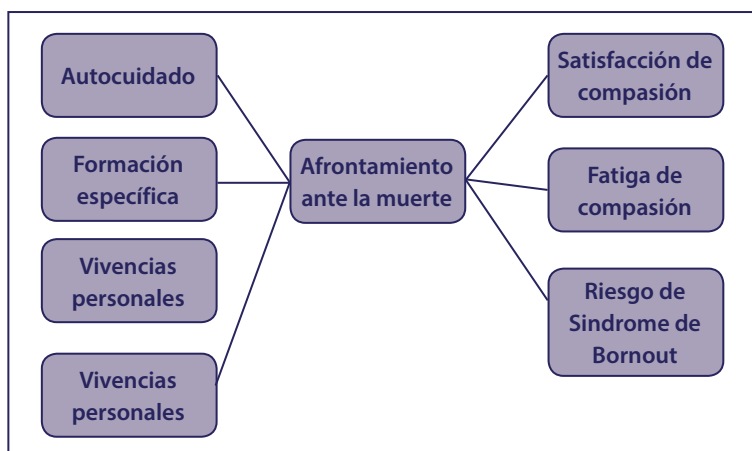
nos ayudara a evaluar nuestra intuición: que el cultivo de la espiritualidad del profesional es la clave para el mantenimiento de la ecuanimidad y compasión en el entorno del sufrimiento y su calidad de vida profesional.

Aunque no podemos medir lo intangible, si que podemos observar los efectos que produce, y nuestra hipótesis era que el grado de conciencia del profesional (estimada con el cuestionario MAAS⁵²) y su competencia en el afrontamiento ante la muerte deberían mostrar una buena correlación con aspectos de la vida interior de los profesionales. De entre estos, consideramos los que podemos estimar a través de cuestionarios como la satisfacción y fatiga de compasión y el riesgo de burn out. Igualmente tratamos de evaluar el posible impacto de la formación en acompañamiento espiritual y el autocuidado, en la calidad de vida del profesional.

Para desarrollar este estudio aprovechamos la fructífera colaboración del GES con la Facultad de Psicología de la Universidad de Valencia, específicamente con los equipos de las catedráticas P. Barreto y A. Oliver. Juntos diseñamos el estudio orientado a evaluar una adaptación del modelo de autocuidado basado en la autoconciencia entre los profesionales de Cuidados Paliativos de nuestro país.

Entre los meses de marzo y abril de 2013 se llevó a cabo un estudio transversal descriptivo sobre profesionales de cuidados paliativos que se reclutaron a través de la SECPAL y las sociedades autonómicas federadas. Se realizó mediante una encuesta autoadministrada anónima a través de una plataforma on line. Las variables que se estudiaban y las relaciones que se hipotetizaron entre sí se ilustran en la **figura 3**.

Figura 3. Variables de estudio y relaciones que se hipotetizaron entre ellas



Cada una de las variables se midió utilizando escalas validadas (Escala de afrontamiento ante la muerte de Bugen,⁵¹ Escala de atención consciente (MAAS),⁵² Escala de calidad de vida profesional ProQOL©3⁰). Para las variables de estudio que no disponían de escalas de medición validadas en la bibliografía científica, se diseñaron herramientas de medición ad-hoc (vivencias personales, autocuidado y formación específica). Participaron un total de 433 profesionales, de los cuales, una vez aplicados los criterios de exclusión, para el análisis

de los resultados se utilizaron las respuestas de 385 sujetos. Se analizó, mediante modelos de ecuaciones estructurales, en qué medida las diferentes variables de estudio, al analizarlas en su conjunto, influyen sobre la calidad de vida profesional, entendida según el concepto de Stamm,³⁴ es decir, fatiga de compasión, satisfacción de compasión y riesgo de síndrome de burnout.

Los resultados detallados del estudio serán publicados próximamente⁵³ y se recogen en la tesis doctoral *Afrontamiento ante la muerte en profesionales de cuidados paliativos*⁵⁴ recientemente presentada en la Universidad de las Islas Baleares.

Resultados más destacados del estudio

- La autoconciencia y el autocuidado se asocian significativamente con la calidad de vida profesional, comportándose como factores protectores del riesgo del síndrome de burnout y de la fatiga de compasión.
- La autoconciencia junto con el autocuidado se asocian positivamente con la competencia de afrontamiento ante la muerte
- La autoconciencia, la práctica del autocuidado y la competencia de afrontamiento ante la muerte se relacionan de manera directa con la satisfacción de compasión.
- La experiencia profesional en cuidados paliativos, aumenta con el tiempo la competencia de afrontamiento ante la muerte.
- El nivel de competencia de afrontamiento ante la muerte es una variable relacionada positivamente con la calidad de vida profesional.
- Los profesionales de cuidados paliativos encuestados en este estudio, presentan unos niveles bajos de fatiga de compasión y riesgo de burnout y medio/altos de satisfacción de compasión en comparación con otras series.

En resumen, este estudio realizado entre los profesionales de la SECPAL, muestra las relaciones entre el nivel de autoconciencia de los profesionales y su competencia para afrontar la muerte y aporta nuevas evidencias que apoyan el modelo de autocuidado basado en la autoconciencia propuesto por Kearney. Nuestros resultados coinciden los de estudios previos en los que niveles altos de autoconciencia se asocian con la habilidad de los profesionales de la salud para mantener y manejar el equilibrio emocional al enfrentarse en situaciones difíciles.⁵⁵⁻⁵⁶ La autoconciencia permite monitorizar simultáneamente la atención a las necesidades del paciente y a las propias emociones. Los profesionales con elevados niveles de autoconciencia experimentan bajos niveles de fatiga de compasión y elevado grado de satisfacción de la compasión, de esta manera la autoconciencia parece dotar a los profesionales de una mayor capacidad de trabajar de forma segura y satisfactoria en el entorno de cuidados paliativos.



Conclusiones

Es evidente el papel de la autoconciencia como marcador de la satisfacción del profesional y la promoción de su calidad de vida (mayor satisfacción de compasión, menor riesgo de burn out y fatiga de compasión).

El nivel de autoconciencia puede promoverse y cultivarse, tal como aspiran la mayoría de prácticas contemplativas que ofrecen las diferentes tradiciones de sabiduría y religiones.

La avalancha de publicaciones a favor de la promoción del cultivo de la atención plena, y el mindfulness, para trabajar de forma ecuánime en entornos de elevada demanda, está llegando a incluir estas prácticas en los programas docentes de las profesiones sanitarias.^{48-50,56}

Estos avances suponen el reconocimiento de la vida interior, y de la propia espiritualidad del profesional como algo valioso a cuidar y promover.

La empatía exquisita, la presencia, el mantenimiento de la ecuanimidad y la satisfacción de la compasión parecen estar claramente relacionados con la capacidad del profesional de mantener su coherencia interna y el nivel de autoconciencia.

El acompañamiento en las situaciones de crisis del final de la vida precisa de auténtica *tecnología punta relacional*,⁵⁷ la que solo puede proporcionar un profesional que asume la complejidad y la potencialidad de su persona, como herramienta, y la necesidad de autocuidarla desde la autoconciencia. Al paliativista se ha de exigir mantener la mejor herramienta -su persona- en las mejores condiciones. No se le puede pedir más, pero tampoco menos.

La promoción del bienestar y la espiritualidad del profesional de la salud puede promover una cultura en la que todos ganamos, los profesionales, los pacientes y familiares y el propio el sistema.⁵⁶



BIBLIOGRAFIA

1. PUCHALSKI CM. Honoring the sacred in medicine: spirituality as an essential element of patient-centered care. *J. Med. Person.* 2008; 6: 113-117.
2. PUCHALSKI CM, GUENTHER M. Restoration and re-creation: spirituality in the lives of healthcare professionals. *Curr. Opin. Support. Palliat. Care.* 2012; 6: 254-258.
3. SINCLAIR S. Impact of death and dying on the personal lives and practice of palliative and hospice care professionals. *Can. Med. Ass. J.* 2011; 183(2): 180-197.
4. GRUNDFELD E, ZITZELSBERGER LL, CORISTINE M ET AL. Job stress and job satisfaction of cancer care workers. *Psychooncology.* 2005; 14: 61-69.
5. BLOCK SD. Psychological considerations, growth, and transcendence at the end of life: the art of the possible. *JAMA.* 2001; 285(22): 2898-905.
6. MEIER DE, BACK AL, MORRISON RS. The inner life of physicians and care the seriously ill. *JAMA.* 2001; 286(23): 3007-3014.
7. COLE TR, CARLIN N. The suffering of physicians. *The Lancet.* 2009; 374: 1414-15.
8. GORLIN R, ZUCKER HD. Physicians' reactions to patients: a key to teaching humanistic medicine. *N Engl J Med.* 1983; 308: 1059-1063.
9. KIGER AM. Student nurses' involvement with death: The image and the experience. *Journal of advanced nurse.* 1994; 20: 679-686.
10. BALINT M. The doctor, his patient and the illness. London: Tavistock Publications; 1957.
11. WHINTROBE M, THORN G, ADAMS R, BENNETT I, HARRISON BE ET AL. Principios de Medicina Interna. 4ª edición en español. Ed. Prensa Medica Mexicana; 1973.
12. WALLACE A, SHAPIRO SL. Mental balance and well-being: building bridges between Buddhism and western psychology. *Am. Psychol.* 2006; 61(7): 690-701.
13. NOVACK DH, SUCHMAN AL, CLARK W, EPSTEIN R M, NAJBERGM E, KAPLAN C. Calibrating the physician: personal awareness and effective patient care. *JAMA.* 1997; 278: 502-509.
14. KATZ R. When our personal selves influence our professional work: an introduction to emotions and countertransference in end of life care. In: Katz RS, Johnson TA, eds. *When Professionals Weep: Emotional and Countertransference Responses in End-of-Life Care.* New York, NY: Routledge; 2006: 3-12.
15. HARRISON RL, WESTWOOD MJ. Preventing vicarious traumatization of mental health therapists: identifying protective practices. *Psychotherapy Theory, Research, Practice, Training.* 2009; 46(2): 203-219.
16. KEARNEY MK, WEININGER RB, VACHON MLS, HARRISON RL, MOUNT BM. Self care of physicians caring for patients at the end of life. *Being connected... A key to my survival.* *JAMA.* 2009; 301: 1155-64.
17. PETERS L, CANT R, SELICK K, O'CONNOR M, LEE S, BURNEY S. (2012). Is work stress in palliative care nurses a cause for concern? A literature review. *International Journal of Palliative Nursing.* 2012; 18(11): 561-567.
18. KEARNEY M, WEININGER R. (2011). Whole person self-care: self-care from the inside out. In: *Whole person care.* Hutchinson TA. Montreal Québec: Springer; 2011: 109-125.
19. BOYLE DA. Countering compassion fatigue: A requisite nursing agenda. *Online J Issues Nurs.* 2011; 16 (1): 2.
20. SMART D, ENGLISH A, JAMES J, WILSON M, DARATHA KB, CHILDERS B, MAGERA C. Compassion fatigue and satisfaction: a cross-sectional survey among US healthcare workers. *Nursing and health sciences.* 2014; 16(1): 3-10.
21. PEARLMAN LA, SAAKVITNE KW. Trauma and the therapist: countertransference and vicarious traumatization in psychotherapy with incest survivors. New York: Norton; 1995.



22. FIGLEY CR. COMPASSION FATIGUE: coping with secondary traumatic stress disorder in those who treat the traumatized. New York (NY): Brunner/Mazel; 1995.
23. BRIDE B, RADEY M, FIGLEY C. Measuring compassion fatigue. *Clin Soc Work J.* 2007; 35: 155-163.
24. LAROWE K. Breath of relief: transforming compassion fatigue into flow. Boston: Acanthus Publishing; 2005.
25. COETZEE S, KLOPPER H. Compassion fatigue within nursing practice: a concept analysis. *Nurs Health.* 2010; 12: 235-243.
26. SHOWALTER S. Compassion fatigue: What is it? Why does it matter? Recognizing the symptoms, acknowledging the impact, developing the tools to prevent compassion fatigue, and strengthen the professional already suffering from the effects. *Am J Hosp Palliat Med.* 2010; 27(4): 239-242.
27. KASHANI M, ELIASSON A, CHROSNIAK L, VERNALIS M. Taking aim at nurse stress: a call to action. *Mil Med.* 2010; 175: 96-100
28. HALIFAX J. A heuristic model of enactive compassion. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2012; 6: 228–235.
29. HOOPER C, CRAIG J, JANVRIN D, WETSEL M, REIMELS, E. Compassion satisfaction, burnout and compassion fatigue among emergency room nurses compared with nurses in other selected impatient specialties. *J Emerg. Nurse.* 2010; 36: 420-427.
30. STAMM BH. Professional quality of life elements theory and measurement. 2012. Recuperado de <http://www.proqol.org>
31. TREMBLAY MA, MESSERVEY D. The job demands-resources model: further evidence for the buffering effect of personal resources. *SA J Ind Psychol.* 2011; 27: 10-19.
32. MASLACH C, SCAHUFELI WB, LEITER MP. Job Burnout. *Annu. Rev Psychol.* 2001; 52: 397-442.
33. MASLACH C, JACKSON S. MBI: Maslach burnout inventory. Manual. Palo Alto: California University: Consulting Psychologists press; 1981.
34. PEREIRA SM, FONSECA AM, CARVALHO AS. Burnout in palliative care: A systematic review. *Nurs Ethics.* 2011; 18(3): 317-326.
35. RAMÍREZ AJ, GRAHAM J, RICHARDS MS ET AL. Burnout and psychiatric disorder among cancer clinicians. *Br J Cancer.* 1995; 71(6): 1263-1269.
36. ASAI M, MORITA T, AKECHI T ET AL. Burnout and psychiatric morbidity among physicians engaged in end-of-life care for cancer patients: a cross-sectional nationwide survey in Japan. *Psychooncology* 2007; 16(5): 421-428.
37. MARTÍNEZ M, CENTENO C, SANZ-RUBIALES A, DEL VALLE ML. Estudio sobre el síndrome de burnout en profesionales de enfermería de cuidados paliativos del País Vasco. *Rev Med Univ Navarra* 2009; 53 (1): 3-8.
38. MOUNT BM, BOSTON PH, COHEN SR. Healing connections: on moving from suffering to a sense of well-being. *J. Pain Symptom Manage* 2007, 33(4):372-88
39. SAUNDERS C. *Velad conmigo. Inspiración para una vida en cuidados paliativos.* Houston: IAHP Press; 2011.
40. HALBESLEBON J, WAKEFIELD B, WAKEFIELD D, COOPER L. Nurse burnout and patient safety outcomes: nurse safety perception versus reporting behavior. *West J Nurs Res.* 2008; 30: 420-427.
41. POGHOSYAN L, CLARKE SP, FINLAYSON M, AIKEN LH. Nurse burnout and quality of care: cross-national investigation in six countries. *Res Nurs Health.* 2010; 33: 288-298.
42. JACKSON VA, MACK J, MATSUYAMA R ET AL. A qualitative study of oncologists' approaches to end-of-life care. *J Palliat Med.* 2008; 11 (6). 893-906.
43. DEAN K. Health-related behavior: concepts and methods. In: Ory, M. G., Abeles, R. P., Lipman, D. P., eds. *Aging, Health, and Behavior.* Newbury Park, Calif: Sage; 1992: 27–56.

44. KEIDEL G. Burnout and compassion fatigue among hospice caregivers. *American Journal of Hospice & Palliative Care* 2002; 19(3): 200–205.
45. JONES S. A self-care plan for hospice workers. *American Journal of Hospice & Palliative Care* 2005; 22(2): 125–128.
46. O'HALLORAN T, LINTON J. Stress on the job: Self-care resources for counselors. *Journal of Mental Health Counseling* 2000; 22(4): 354–364.
47. PAYNE N. Occupational stressors and coping as determinants of burnout in female hospice nurses. *Journal of Advanced Nursing* 2001; 33(3): 396–405.
48. NOVACK DH, EPSTEIN RM, PAULSEN RH. Toward creating physician-healers: fostering medical student's self-awareness, personal growth, and well-being. *Acad Med.* 1999; 74(5): 516-520.
49. KRASNER MS, EPSTEIN RM, BECKMAN H, SUCHMAN AL, CHAPMAN B, MOONEY CJ, QUILL TE. Association of an educational program in mindful communication with burnout, empathy and attitudes among primary care physicians. *JAMA* 2009; 302 (12): 1284-1293.
50. RAAB K. Mindfulness, self-compassion, and empathy among health care professionals: a review of the literature. *J Health Care Chaplancy* 2014; 20: 95-108.
51. BUGEN LA. (1980-81). Coping: Effects of death education. *Journal of death and dying* 1980-81; 11(2): 175-183.
52. CEBOLLA A, LUCIANO JV, PIVA MP, NAVARRO-GIL M, GARCIA CAMPAYO, J. Psychometric properties of the Spanish version of the mindful attention awareness scale (MAAS) in patients with fibromyalgia. *Health and Quality of Life Outcomes* 2013; 11(6).
53. SANSO N, GALIANA L, OLIVER A, PASCUAL A, SINCLAIR S, BENITO E. Palliative care professionals' inner life: exploring the relationship among awareness, self-care, compassion satisfaction and fatigue, burn out, and coping with death. *J. Pain Symptom. Manage.* (En revisión)
54. SANSÓ N. Afrontamiento ante la muerte en profesionales de cuidados paliativos. Variables moduladoras y consecuentes. Tesis doctoral, 2014. Universitat de les Illes Balears.
55. COLE R. Meditation in palliative care- a practical tool for self-management. *Pall Med.* 1997; 11:411-13.
56. DOBKIN PL. Mindfulness and whole person care. In T.A. Hutchinson (ed). *Whole person care: A new paradigm for the 21st century.* Springer Science: LLC; 2011. p 69-82.
57. BARBERO J. Humanización: ¿Tecnología Punta? En: Bermejo JC (ed). *Salir de la noche. Por una enfermería humanizada.* Santander: Sal Térrea 1999; 49-57.



FORMACIÓN EN ACOMPAÑAMIENTO ESPIRITUAL

Algunas experiencias

Concha Ruiz Pau, Eva Jimenez, Iosu Cabodevilla, Ramon Giró

"En el caso de las personas enfermas y, muy especialmente en su fase terminal, lo que está en juego es un valor vital, la vida, pero también lo están los valores espirituales de esa misma persona. De ahí la necesidad de saber explorar los valores y saberlos manejar con precisión en momentos tan delicados, y esto lo manejan peor los sanitarios, entre otras cosas porque no se les ha enseñado".
Diego Gracia¹

Una de las preocupaciones del Grupo de Espiritualidad de la SECPAL (GES) ha sido la de construir modelos y oportunidades para profundizar en el cultivo de la dimensión espiritual de los profesionales. Un estudio reciente del grupo² orientado a conocer la percepción del acompañamiento espiritual en los equipos, mostró que el 94,2% de los encuestados consideró que el acompañamiento espiritual se encontraba dentro de las tareas propias de su profesión y sin embargo el 67% señalaba falta de preparación de los miembros de los equipos para el acompañamiento espiritual.

Esta necesidad de formación en este ámbito es una evidencia emergente, no solo en nuestro entorno, lo cual ha motivado a muchos equipos y organizaciones de cuidados paliativos de todo el mundo a buscar estrategias de formación adaptadas a la realidad de los profesionales y de la tarea. Aquí, en nuestro medio, el (GES) creó los Talleres de Acompañamiento Espiritual con el fin de facilitar la formación de profesionales para explorar, escuchar, entender y atender el sufrimiento de las personas que se enfrentan al final de su vida y promover su acompañamiento espiritual en el proceso de morir.

Este capítulo pretende revisar distintas experiencias de formación en acompañamiento espiritual, también fuera de nuestras fronteras y desarrollaremos más específicamente la del GES.

Experiencias y modelos de formación en acompañamiento espiritual en el ámbito anglosajón

"Being With Dying". Curriculum para el Programa de Entrenamiento Profesional en "Cuidado Compasivo para el final de la Vida". Impacto del programa. Joan Halifax ³

La experiencia de décadas en el acompañamiento a personas al final de la vida de la autora le enseña que cultivar la estabilidad de la atención y del afecto permite a los clínicos responder a otros y a sí mismo de modo más compasivo y con una mayor claridad y fundamento ético.

Por ello pone en marcha este programa residencial de ocho días en los que tanto se comparte con los compañeros como con el equipo docente interdisciplinar. La diversidad docente es importante: enseñanza didáctica, aprendizaje autodirigido, cuestionamiento, procesos creativos y prácticas contemplativas para apoyar la conciencia de la importancia de la vida interior y de la responsabilidad profesional.



El programa intenta abordar cuatro dimensiones de transformación: con el clínico, con el paciente, con la comunidad y con la institución. Para ello el equipo multiprofesional modela seis dimensiones importantes: colaboración, inclusividad, respeto, mutualidad, compasión y diversidad de requisitos.

Para ello, el equipo lo componen dos expertos en contemplación, de las tradiciones Zen y Tibetana (con una aproximación no sectaria), dos médicos, uno de ellos oncólogo experto en comunicación y otro paliativista; dos enfermeras, una especializada en ética clínica y paliativos pediátricos y la otra en cuidados paliativos y en investigación en programación neurolingüística. Además hay dos psicólogos, uno especialista en trauma y el otro en cuidados paliativos; un capellán especializado en final de la vida y un maestro de yoga.

Las prácticas que se imparten en el entrenamiento se dividen en seis categorías:

1. Prácticas de atención y concentración focalizadas, con énfasis en la ecuanimidad y la compasión, que incluyen la atención a la respiración, a la conciencia somática, la exploración del cuerpo, la meditación caminando, yoga, estiramiento y qigong.
2. Cultivo de la facultad / discernimiento de investigación, que incluye prácticas de Insight centradas en los valores y la ética, el altruismo, el dolor, el sufrimiento, la muerte, las prioridades y el desarrollo de las capacidades metacognitivas; éstas incluyen la meditación introspectiva, Nueve Contemplaciones, la contemplación de las prioridades, la escritura práctica sobre la muerte y la práctica sandtray.
3. Presenciar la experiencia de dolor / sufrimiento y practicar la escucha profunda, incluyendo el aprendizaje de no caer en el dolorismo o en el pietismo; las prácticas incluyen ver en pureza / producir testimonio, co-meditación y la práctica del consejo.
4. Cultivar cualidades mentales prosociales, incluyendo el altruismo, la empatía, la bondad, la compasión, el gozo empático, la ecuanimidad; las prácticas incluyen la G.R.A.C.E., las Moradas Ilimitadas (Brahmaviharas), el envío y recepción (tonglen) y el cambiarnos por los demás.
5. Familiarización subjetiva con aspectos psicofísicos de la enfermedad, el proceso de morir y la muerte y prácticas que utilizan la visualización y la imaginación; se incluye la práctica de la disolución de los elementos psicofísicos en el proceso de morir, la disolución del cuerpo después de la muerte.
6. Presencia abierta y la práctica de la atención panorámica, receptiva y sin prejuicios; la práctica clave es darse cuenta sin elección.

Uno de los ejemplos interesantes que se utilizan en el programa es la intervención G.R.A.C.E., creada como técnica llave para ayudar a los médicos a desarrollar una manera de fomentar la compasión en el proceso de cuidado de sus pacientes. Se basa en el modelo enactivo de la compasión de Halifax.⁴ como recurso nemotécnico que puede ayudar a un médico a recordar



los pasos para cultivar la compasión, cuando están en interacción con un paciente. El acrónimo G.R.A.C.E. se refiere a:

- **G**athering attention (centrar la atención);
- **R**ecalling intention (recordar la intención);
- **A**ttunement to self and other (sintonizar con uno mismo y con el otro);
- **C**onsidering what will truly serve the patient (tener en cuenta lo que va a servir realmente al paciente); y, por último,
- **E**thically engaging, enacting and ending the interaction (participar éticamente, impulsar / promulgar y poner fin a la interacción).

Este programa, centrado en tres pilares (consciencia, compasión y autocuidado) fue evaluado con 447 profesionales y voluntarios que pasaron por él por medio de una encuesta. La encuesta, desarrollada por el equipo de investigación, incluía preguntas cerradas sobre cómo influyó el programa en el encuestado, qué partes del programa incorporaba a su vida y qué barreras se lo impedían así como qué tipo de formación adicional reforzaría su incorporación al contenido del programa. De las entrevistas emergieron cuatro temas principales: el poder de la presencia, cultivar la compasión ecuánime, el reconocimiento de la angustia y la importancia del autocuidado.

En conclusión, los entrevistados afirmaron que el BWD les había dejado una semilla con destrezas, actitudes, comportamientos y herramientas con las que cambiar la forma de entender la muerte y el proceso de morir. Los hallazgos sugieren que un modelo alternativo de aprendizaje tiene potencialmente un efecto positivo sobre los participantes tanto personal como profesionalmente, en el cuidado que se dan a sí mismos y a los demás. Los hallazgos son consistentes con la evidencia empírica de que las prácticas meditativas y contemplativas pueden ayudar a aliviar los síntomas agudos de la fatiga de compasión, y del síndrome de burnout, así como síntomas de depresión y ansiedad.

Educar al Sanador Herido. Talleres sobre el uso terapéutico de uno mismo. Michael Kearney⁵

En la mayor parte de las disciplinas de cuidados sanitarios la formación está basada predominantemente en conocimientos, habilidades y técnicas. Es el enfoque hipocrático. En un enfoque asclepiano, sin embargo, se reconocen las virtudes de la contención y el uso terapéutico de uno mismo, asumiendo que la comprensión de quién somos realmente importa.

El objetivo de la formación es aquí el reconocimiento de la necesidad del desarrollo personal e interno y del valor de éste, como parte central e íntegra de la formación sanitaria. Saber quiénes somos como cuidadores es el fundamento del proceso sanador. Los pacientes quieren lo que sabemos, pero también esperan y necesitan algo de lo que somos.

En cuanto a la metodología, aunque hay una base de conocimientos, la sanación asclepiana debe ser aprendida de forma vivencial, basada en el desarrollo personal/ interno: Médico, concéte a ti mismo.

La metodología va encaminada al encuentro con nuestro “sanador interno”, a través de talleres vivenciales, usando técnicas como la visualización, el cuestionamiento socrático y juegos de rol en estudiantes y profesionales de cuidados paliativos. Se pide que compartan las aplicaciones que este aprendizaje aportará a su práctica profesional. Son dos los talleres explicados en el trabajo referenciado:

1. ¿De quién es el dolor, de todos modos? Siguiendo el modelo del “sanador herido” se acaba reconociendo que el lugar seguro (la contención) que la persona que sufre necesita, puede ser proporcionado de mejor manera por una persona que es capaz de estar con y permitir la experiencia de sufrimiento individual que vive cada persona.
2. ¿Quién soy yo, que “cuido” (del otro) y a quien “le importa” (el otro)?

En ambos el trabajo es profundamente experiencial, trabajando la importancia del reconocimiento de quién soy -con mis capacidades y mis heridas- y cómo soy capaz de construir el encuentro desde el reconocimiento mutuo de lo común.

Encuentro Este-Oeste para la Formación en Espiritualidad en Cuidados Paliativos. Taiwán-Australia⁶

En un periodo de 5 años se reunieron profesionales de cuidados paliativos de Taiwán y Australia. Las diferencias de lenguaje, cultura y religión se han mantenido proporcionando un mutuo enriquecimiento. Se compartió un concepto de espiritualidad evolucionado y compatible con no creyentes y creyentes de todas las religiones, integrando las necesidades espirituales comunes de amor, sentido, perdón y transcendencia.

El método didáctico empleado fue el tradicional de conferencia didáctica y debate. Además se utilizaba la discusión de bibliografía, el visionado compartido de videos y las meditaciones. También se utilizó la observación directa de entrevistas del docente con pacientes terminales. Esta experiencia se fue expandiendo a la TV con el paso de los años.

Formación en espiritualidad en el ámbito médico para profesionales de cuidados paliativos⁷. Revisión de programas académicos en EEUU.

Parece que no hay consenso sobre la metodología de formación en espiritualidad en cuidados paliativos. Después de revisar 32 artículos relacionados con espiritualidad y formación en facultades de medicina, se envió a 48 directores de programas formativos de cuidados paliativos en EEUU una encuesta por e-mail. 14 directores completaron el estudio, destacando que impartían programas específicos separados. En la mayoría eran los capellanes (agentes de la pastoral), los que impartían dicha materia, aunque también intervenían otros miembros del equipo.

Los formatos más frecuentes en las áreas de conocimientos y actitudes eran discusiones en pequeños grupos, charlas y la reflexión individual (autoestudio). En cuanto a las habilidades, además de la discusión en grupos pequeños, se utilizaba la supervisión y la observación *in*



situ de una capellán o de otro profesional. Tampoco se habían utilizado sistemas de evaluación suficientemente validados.

Su conclusión es que los formatos educativos sobre espiritualidad en los programas de cuidados paliativos no son suficientemente sólidos.

Mejora en la formación en cuidados espirituales: estudio cualitativo, investigando la percepción de los pacientes de los requisitos necesarios para el programa educativo de los profesionales⁸

La novedad de este estudio es la exploración del punto de vista de los pacientes en esta formación en cuidados espirituales.

Se entrevista a 20 pacientes, en entrevistas telemáticas en profundidad, cualitativas, estructuradas y semiestructuradas, para investigar qué pensaban ellos que les faltaba a los profesionales en materia de formación espiritual.

Los pacientes apoyaban que el personal promoviese temas sobre materias relacionadas con el cuidado espiritual y mostrase interés en la persona. Este estudio muestra que las opiniones de los usuarios sobre formación, no solo puede ayudar a definir objetivos, sino también la forma de alcanzarlos.

Un curriculum para la sanación.⁹ Eric Cassell et al.

El lema de centrarse en el paciente es la meta de muchas instituciones académicas, pero la práctica y la enseñanza de la medicina sigue orientada a la enfermedad. Esto se debe al planteamiento de dicotomías excluyentes entre ciencias básicas y clínicas y entre enfermedad como patología y enfermedad como vivencia.

A nivel conceptual debemos centrarnos en un tema central: el bienestar del paciente como individuo, compatible con un buen abordaje científico de la función biológica, huyendo de falsas dicotomías.

A nivel curricular se describe un programa denominado "Formación en sanación". Un método específico que incluye la observación, la escucha atenta y el razonamiento clínico. En esta experiencia educativa aparece el valor de la práctica de la meditación y de la reflexión sobre uno mismo.

Desarrollo en la práctica de competencias en el cuidado espiritual y religioso: pilotaje de aprendizaje mixto en el Instituto Marie Curie Cancer Care¹⁰

El documento pretendió integrar las competencias profesionales con la práctica, impartidas tanto en el aula como en formato *on-line*, dando la oportunidad para explorar en profundidad estos aspectos de los cuidados integrales y fomentando el empleo de un lenguaje común.



La toma de conciencia sobre uno mismo y la reflexión fueron temas cruciales. El Entorno de Aprendizaje Virtual utilizó videos, discusiones asincrónicas y el enlace con artículos y documentos relacionados con estas materias. También hubo actividades interactivas en el aula. Los comentarios de los participantes fueron extremadamente positivos con la formación impartida, anulando los recelos existentes sobre el aprendizaje *on line*.

Eficacia de un programa de auto-estudio para enseñar la atención espiritual.¹¹ Cómo hablar con los pacientes sobre espiritualidad.

Finalidad y objetivos: Este estudio investigó la eficacia de un programa de auto estudio para enseñar a las enfermeras cómo hablar a los pacientes sobre espiritualidad y para identificar los factores de predicción de este aprendizaje. Además, el estudio investigó si existen diferencias en el aprendizaje entre los estudiantes y enfermeras.

Se utilizó un diseño pre-experimental para estudiar la actitud hacia la atención espiritual. Los participantes del estudio, 201 enfermeras y estudiantes de enfermería, completaron de forma independiente el programa de estudio por correo e instrumentos de estudio autoinformados (es decir, Escala de Experiencia Espiritual diaria, Escala Revisada sobre la Atención Espiritual, Escala de Respuesta Empática, etc.). Se observaron diferencias significativas en los resultados entre el antes y después al medir la actitud hacia la atención espiritual, la capacidad de crear respuestas empáticas verbales al sufrimiento espiritual expresado, el conocimiento acerca de la comunicación en materia espiritual y la experiencia espiritual personal, independientemente de si estaban en una institución religiosa o no. Relevancia para la práctica clínica. Estos datos indican que este programa de auto estudio fue efectivo para enseñar a las enfermeras cómo conversar con los pacientes sobre espiritualidad.

Desarrollo de curriculum, cursos en Clinical Pastoral Education (CPE)¹²

La denominada Clinical Pastoral Education (CPE) es la certificación de la formación de los capellanes, como parte de equipos interprofesionales, con más solidez y veteranía en EEUU, en la especialización del diagnóstico y cuidados espirituales.

El CPE es un entrenamiento estrechamente supervisado, experiencial, clínico para profesionales del cuidado espiritual de múltiples trayectorias espirituales o religiosas. Está guiado por las necesidades de los pacientes y de las familias. El proceso del CPE profundiza sobre el cuidado espiritual, la autoconciencia emocional y espiritual y la formación de la identidad profesional. El CPE entrena a líderes religiosos, sacerdotes, seminaristas, laicos y profesionales sanitarios para traducir de forma efectiva y hacerse entender mutuamente desde el lenguaje de la medicina occidental moderna, de las múltiples creencias antiguas y los sistemas de valores, en relación con las experiencias de intersección de la enfermedad y la fe.

Este entrenamiento de capellanes sanitarios en los EEUU va de 3 a 8 años de educación graduada. Las competencias adquiridas en el CPE incluyen habilidades de pensamiento crítico, facilitación del estudio de la metáfora y la narrativa, interpretación de textos religiosos y sus contextos históricos, desarrollo de liderazgo, comprensión extensa de las motivaciones y comportamientos humanos, etc.



Adicionalmente, los que están comprometidos en el entrenamiento clínico hacia la capellanía sanitaria van alcanzando un conocimiento íntimo de cómo la humanidad ha respondido a través de los siglos a cuestiones como ¿por qué hay sufrimiento?, ¿de dónde vengo?, ¿a dónde voy?, ¿cuál es el objetivo de la existencia humana?, ¿quién y qué es lo Divino?, ¿cómo se relaciona la vida humana con una realidad última?, etc.

Las personas que siguen la formación en CPE aprenden a:

- Desarrollar un plan espiritual / religioso que respete la historia y el recorrido de los pacientes.
- Dar apoyo e intervenir hacia un afrontamiento espiritual / religioso a través de la conversación, la oración, la meditación, el ritual y el culto.
- Colaborar con las comunidades espirituales / religiosas y sus líderes.
- Ofrecer educación teniendo en cuenta los principios espirituales y religiosos y la atención sanitaria.
- Contribuir a la expertez, teniendo en cuenta los caminos que la religión y la espiritualidad ofrecen en las decisiones de tratamiento del paciente y la familia y dar apoyo a los procesos de consultá ético-clínica.

Los programas CPE conllevan un total de 400 horas de trabajo clínico y educacional. Grupos de alrededor de 10 estudiantes participan en presentaciones didácticas, consulta con grupo de iguales, supervisión clínica individual y procesos grupales supervisados. Las presentaciones didácticas tratan temas de:

- Herramientas de evaluación espiritual.
- Escucha reflexiva y habilidades de comunicación.
- Iniciar y terminar relaciones significativas espirituales y apoyo espiritual en crisis.
- Cuestiones relacionadas con la salud y la espiritualidad en las diferentes religiones.
- Reflexión teológica, sobre la pérdida y el duelo.
- Dinámicas de grupo.
- Cuidado espiritual relacionado con distintos servicios clínicos.

Los grupos trabajan presentación de casos, discusión de transcripciones (verbatim), role playing y práctica de simulación. Otro elemento del programa es la presentación compartida de las experiencia de los participantes con respecto a la fe acerca de los temas centrales de la espiritualidad y la religión. Los programas de CPE se ofrecen en tres niveles distintos.



Experiencias y Modelos de Formación en Acompañamiento Espiritual en España

Formación en acompañamiento espiritual en el Centro de Humanización para la Salud . Religiosos Camilos

El Centro San Camilo, siguiendo el carisma de su fundador, Camilo de Lelis, (+1614), atiende a la doble misión de cuidar y enseñar a cuidar, poniendo tanto en una tarea como en la otra “el corazón en las manos”. En él hay unidades asistenciales y también el Centro de Humanización de la Salud (CEHS), encargado de la formación.

Desde el CEHS se trabaja especialmente -pero no solo- el encuentro interpersonal como una de las herramientas de apertura a la dimensión espiritual, en personas enfermas.

Desde esta perspectiva, desde el CEHS, los últimos 25 años se trabajan Espiritualidad y Counselling y su propia intersección en los siguientes ámbitos:

1. Formación en counselling para los profesionales y voluntarios del Centro asistencial y para los muchos alumnos de España, Latinoamérica y Africa que participan en las múltiples actividades docentes, tanto presenciales como a distancia.
2. Formación en counselling en las diferentes Jornadas que organiza el Centro a lo largo del año: Jornadas de Humanización, de Cuidados Paliativos, de Duelo, Alzheimer, Bioética, etc.
3. Formación en Counselling Espiritual con los voluntarios del Centro Asistencial y del Centro de Escucha.
4. Formación en actitudes de counselling en acciones de crecimiento espiritual organizados por el Centro para profesionales: Retiro de trabajadores, etc.
5. Formación en Interioridad, desde las actitudes y habilidades del counselling de todos aquellos voluntarios adolescentes y jóvenes que se acercan a acompañar a las personas mayores del Centro Asistencial.

La formación desde el CEHS siempre contempla contenidos, habilidades (de comunicación, etc.) y actitudes, teniendo en cuenta que la mejor herramienta de acompañamiento es la propia persona del profesional.

Grupo de espiritualidad (GES) de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Talleres residenciales de formación

Desde su fundación en enero de 2004, el GES se propuso como objetivos “Proponer mejoras en la formación de los profesionales en la atención espiritual”. Los contenidos de los talleres que se imparten están basados en una visión común, dialogada y compartida, de los miembros del GES y en su experiencia clínica y docente del acompañamiento espiritual.



Para el GES, la muerte es considerada como un proceso de evolución y cambio, caracterizado por el crecimiento personal a través de fases de sufrimiento y distrés, en el que se puede llegar a un momento de agotamiento, renuncia a mantener el control y una aceptación profunda de abandono y entrega (surrender), que incluye sentimientos de paz y conexión.¹³

Francesc Torralba¹⁴ nos recuerda que la persona es una estructura plurirelacional. Se relaciona con el mundo natural (la naturaleza), el mundo afectivo (los demás), el mundo noético (las ideas), el mundo reflexivo (su mismidad), y el mundo trascendente (el misterio). Esta red de relaciones, siguiendo a B. Mount¹⁵ las podemos esquematizar de manera operativa en relaciones que establecemos con nosotros mismos (nivel intrapersonal), donde se encuentran los sentimientos de integridad (coherencia, armonía) y de sentido; relaciones con los demás (nivel interpersonal), donde encontramos la necesidad de ser reconocidos como persona, de amar y sentirse amado y de reconciliación con los demás; finalmente, relaciones que establecemos con lo demás, lo trascendente (nivel transpersonal). Aquí aparece la esperanza en un más allá, en un ser superior, un Dios, o en el cosmos... etc. La relación con aquello que nos trasciende, nos supera y nos contiene. La trascendencia puede entenderse como legado, lo que quedará cuando ya no estén.

De esta forma, el tipo de acompañamiento que se imparte en los talleres procura ser un soporte compasivo, continuado y comprometido, orientado a la aceptación y la entrega y dando soporte para ayudar a atravesar el sufrimiento y llegar a descubrir un nuevo espacio de conciencia, abierto a la paz, la serenidad y la esperanza. Obviamente, todo en una amplia óptica relacional.

Talleres formativos en acompañamiento espiritual del GES

El GES, tras la elaboración de un modelo antropológico de sufrimiento, del proceso de morir y de estrategias de evaluación y acompañamiento espiritual¹⁶ desde una perspectiva profesional humanista y aconfesional, diseñó un programa de talleres de acompañamiento espiritual en dos niveles, uno básico y otro avanzado.

En noviembre de 2009 se inició esta experiencia docente, en forma de talleres residenciales, orientados a dotar a los profesionales de un espacio vivencial, de reflexión y aprendizaje sobre la muerte y su acompañamiento espiritual.

El Taller va dirigido a profesionales y voluntarios que trabajen en cuidados paliativos.

Objetivo general de estos talleres, promover que los profesionales de cuidados paliativos, adquieran niveles de conciencia, compasión, competencia y compromiso que les permita ayudar a transformar y trascender la experiencia de sufrimiento del final de la vida, en una experiencia compartida de crecimiento a través de la aceptación, confianza, paz, coraje y ternura.



Objetivos específicos:

- a. Explorar las motivaciones y fuentes de satisfacción de nuestro trabajo y reconocer también nuestras limitaciones o dificultades para el mismo.
- b. Aproximarnos a la realidad por la que atraviesa el enfermo y su familia reconociendo sus necesidades y el itinerario por el que transcurre en su última etapa.
- c. Profundizar en un modelo humanista y aconfesional basado en el desarrollo de la Hospitalidad, la Presencia y la Compasión.
- d. Adquisición de método diagnóstico del sufrimiento / bienestar espiritual.
- e. Practicar técnicas de autocuidado (atención plena –mindfulness-, invocación, meditación y tonglen).
- f. Responsabilizarnos de nuestro propio bienestar estableciendo un compromiso de autocuidado.
- g. Conocer el cuestionario GES de bienestar y sufrimiento espiritual como recurso importante de evaluación y herramienta de acompañamiento.

Metodología:

Se trata de un formato residencial, en el que los participantes conviven alejados de sus quehaceres cotidianos durante los dos días y medio que dura el Taller, incluso se les sugiere que apaguen teléfonos, correos, etc.

La metodología es activa, participativa, inspirada en la pedagogía mayéutica, es decir que el aprendizaje surge a través de lo que nos dice nuestra propia intuición.

Se realizan ejercicios de sensibilización, que aumenten el darse cuenta y proporcionan un punto de vista nuevo desde el que observar determinados sucesos intrapsíquicos, interpersonales y transpersonales.

Se utilizan técnicas de trabajo en grupos, role-playing sobre casos, prácticas de chi kung, meditación, zen...

Así mismo hay breves exposiciones teóricas durante las cuales se expone un tema o se realiza una demostración con el objetivo de establecer determinados conceptos, ideas o descubrimientos relativos a la espiritualidad, la compasión, la hospitalidad, la presencia, la empatía...etc

Acreditación:

Las acciones formativas fueron acreditadas para la formación continuada de profesionales sanitarios del Servicio Nacional de Salud en 20 horas para el nivel I o básico y en 16 horas para el nivel II o avanzado.

Unidades didácticas del nivel I o básico:

- a. Presentación del taller y de las expectativas.
- b. Reconocimiento personal. Reencontrándonos con nuestras fortalezas y dificultades.



- c. Revisando nuestro modelo de trabajo, actitudes y habilidades.
- d. Vivenciando nuestra aproximación personal al proceso de morir.
- e. Itinerario del paciente y modelo de acompañamiento.
- f. Nuestras actitudes en el acompañamiento. Hospitalidad, presencia y compasión.
- g. Estrategias de autocuidado. Vinculándonos con “Las Conexiones Sanadoras”(8).
- h. Aprendiendo y compartiendo algunas estrategias.
- i. Herramientas para la exploración del sufrimiento espiritual: Cuestionario GES.
- j. Recapitulación de lo visto, compromiso de auto cuidado y cierre.

Unidades didácticas del nivel II o avanzado:

- a. El nivel avanzado es eminentemente práctico, basado en las materias troncales del primer taller, profundizando en su aplicación teórica y práctica.
- b. Sesión de acogida, revisión personal y profesional de las experiencias del primer taller.
- c. Repaso de itinerario y modelos.
- d. Dificultades en la comunicación con el paciente terminal. Bloqueo por los familiares: pacto del silencio.
- e. Dificultades en la comunicación con el paciente terminal. Bloqueo por los profesionales: falsas esperanzas.
- f. Actitudes de acompañamiento II. Vivenciar la acogida, hospitalidad y presencia en el encuentro.
- g. Autocuidado. Bases neurológicas y científicas en la nutrición espiritual. Fuentes de sabiduría.
- h. Autocuidado en el encuentro clínico: antes, durante y después. Autocuidado en los equipos de trabajo.
- i. Entrenamiento de herramientas de valoración y de intervención.

Resultados

En total se han realizado 9 talleres (7 de primer nivel), en los que han participado 191 personas que evaluaron el taller con una media de 8,9 / 10. En la evaluación se reflexionaba también sobre su aplicación en su práctica profesional y en vida personal.

Se realizaron encuestas acerca de la permanencia de las transferencias realizadas, a los 6 meses de finalizar el taller, con un porcentaje de respuestas del 56 %.

Los participantes afirman que tras haber recibido el taller hace 6 meses, tienen más conocimientos (96%), disponen de más herramientas (94%), identifican mejor las necesidades (67%), intentan aprovechar los propios recursos del paciente (90%), se sienten más seguros ante el sufrimiento (93%), han realizado actividades de autocuidado (68%) y han practicado alguna disciplina encaminada a mantener la ecuanimidad (50%).

El alto grado de satisfacción de los participantes, nos hace pensar en la adecuación de este tipo de talleres para la formación en acompañamiento espiritual en cuidados paliativos.



A modo de conclusión

Las experiencias formativas pueden ser muy diversas. Aquí se han revisado algunas de las muchas iniciativas que han surgido en los últimos años en diferentes entornos académicos y confesionales. Presentamos ahora algunas de las características que tienen en común:

1. Trabajan la dimensión más interna del profesional, no solo sus conocimientos y sus habilidades técnicas, sino también sus actitudes y su mundo interior. Son conscientes de que la herramienta por excelencia es la propia persona del profesional.
2. No intentan inocular mensajes, “verdades”, contenidos, sino que buscan ayudar a la persona a sacar lo mejor de sí mismos en su proceso de sanación, para que puedan integrar su parte herida y su parte sanadora.
3. Utilizan metodologías muy variadas, pero parece que las estrategias más consistentes incluyen talleres experienciales, sean residenciales o no. No obstante, hay algunas experiencias interesantes de formatos on-line, muy trabajados.
4. Son planteamientos transversales, no disciplinares. Trabajan con la experiencia de profesionales de muy distintos ámbitos.
5. Aún se sigue necesitando investigación para validar herramientas de evaluación que nos permitan ver cuáles son los formatos más efectivos para los aprendizajes.

Y una última reflexión. No hay modelo único ni universal, ni probablemente pueda haberlo. En cualquier caso, los modelos formativos están encarnados en un contexto histórico y cultural concretos y toda próxima iniciativa en este sentido, tendrá que contemplarlos. Uno de los retos actuales es encontrar formatos que integren los aspectos más universales y las variables más idiosincráticas de nuestros contextos concretos.

BIBLIOGRAFIA

1. GRACIA D. Boletín de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos nº 4 Agosto-Octubre 2011
2. DONES M, COLLETTE N, BARBERO J, GOMIS C, BALBUENA P, BENITO E. ¿Cómo percibimos los profesionales el acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos en España? *Med Paliat* [revista en Internet] 2013 año [consultado en febrero de 2014]; 9 páginas. Disponible en: <http://www.elsevier.es/eop/S1134-248X%2813%2900117-1.pdf>
3. HALIFAX J. BEING WITH DYING. Curriculum for the Professional Training Program in Compassionate End of Life Care.
4. HALIFAX J. A heuristic model of enactive compassion. *Curr Opin Support Palliat Care* 2012, 6:228–235
5. KEARNEY M. Educating the wounded healer. En: Kearney M. A place of healing. Working with suffering in living and dying. Ed Oxford University Press, 2000; 145-160.
6. DOUGLAS T BRIDGE; "MING-LIANG LAI. East Meets West. Spirituality Training in Palliative Care: A Taiwanese-Australia". *J. of Pall. Care*; Summer 2009; 25, 2. 137
7. MARR L, BILLINGS A, WEISSMAN DE. Spirituality training for palliative care fellows. *J.Pall. Med.* 2007; 10, 1: 169-177.
8. YARDLEY, SJ WALSHE CE, PARR, A., ST. Mejora en la formación en cuidados espirituales: estudio cualitativo, investigando la percepción de los pacientes de los requisitos necesarios para el programa educativo de los profesionales *Pall. Med.* 2009; 23: 601–607
9. BOUDREAU JD, CASSELL EJ, FUKS A. A healing curriculum. *Medical Education* 2007; 41: 1193-1201.
10. SMITH T, GORDON T. Developing spiritual and religious care competencies in practice: pilot of a Marie Curie blended learning event. *International Journal of Palliative Nursing*, 2009; 15, 2: 86-92.
11. TAYLOR EJ, MAMIER I, BAHJRI K, ANTON TY PETERSEN F. Efficacy of a self-study programme to teach spiritual care. *Journal of Clinical Nursing*, 2008; 18: 1131–1140
12. ZOLLFRANK A, GARLID CF. Curriculum development. Part II: Clinical Pastoral Education. En: Cobb MR, Puchalski Ch, Rumbold B. *Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare*. Oxford University Press, 2012
13. SINGH KD. *The Grace in Dying: How We Are Transformed Spiritually As We Die*. San Francisco, Calif.: Harper Collins, 1998.
14. TORRALBA F. *Antropología del cuidar*. Barcelona: Instituto Borja de Bioética, 1998.
15. MOUNT B, BOSTON PH, COHEN SR. Healing connections: On moving from suffering to a sense of well-being. *J. of Pain Sym Man* 2007; 33,3: 33-34.
16. BENITO E; BARBERO J; PAYÁS A. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta. Grupo de trabajo sobre Espiritualidad en cuidados paliativos de la SECPAL. Madrid: Arán, 2008.



LA MEDITACIÓN Y LA ORACIÓN

Cultivo de la presencia terapéutica y herramienta de acompañamiento

Berta Meneses

*¿Qué es la muerte? Tan sólo la luz de lo sabido.
¿Y qué es eso, sabido? La luz sencillamente.
¿Y por qué nos asusta? Porque seguimos viendo
cómo sigue mirando cuando ya no la vemos.
Gabriel Celaya*

A la luz de la sabiduría seguimos viendo cómo la Vida, simplemente, es más allá de nuestra corta existencia. Pero, para ver con claridad, necesitamos tiempo de contemplación, la meditación es necesaria para saber estar, para ser presente, para ver como se abre ante nosotros la puerta a lo no manifestado.

En una visión holística y respetuosa de la totalidad de la persona, una asistencia adecuada sabe tener presente todas las necesidades: físicas, psíquicas, emocionales, familiares, relacionales, y espirituales, porque la vida conserva integralmente su valor, aunque las posibilidades físicas vayan disminuyendo y la fragilidad se imponga.

El esfuerzo permanente por luchar contra la enfermedad, sus causas y sus consecuencias, reaviva en nosotros la necesidad de trabajar también en la recuperación de una cultura que integre la muerte como dimensión propia de la vida, y ofrezca a las personas un modelo de cuidado y de acompañamiento en todos los ámbitos, cuidando de manera especial el más sutil de ellos que es el espiritual.

Tomando la persona como centro de nuestro acompañamiento, se impone cuidar la dimensión espiritual, centro primordial donde toda la realidad puede ser integrada. Acompañar y ayudar a desvelar esta dimensión espiritual constituye un factor decisivo e imprescindible para poder dar sentido a la vida, en cualquier momento.

Abordar el cuidado espiritual, requiere que el cuidador viva esta dimensión espiritual, infinita y profunda, que ayuda a organizar de manera coherente toda la existencia.

En nuestras vidas, no siempre estamos dispuestos a entrar en un camino como la meditación, pues hemos sido programados para mirar hacia fuera, y es precisamente esta mirada superficial la que puede crear una barrera entre nosotros mismos y el otro, cualquiera que sea este otro. Esta dificultad aumenta al acercarnos al dolor, cuando este nos aflige y la fragilidad se hace presente. Sabemos que tanto para acompañar a otros como para ser acompañados, en estos momentos de debilidad, solamente existe una manera que nos permite estar realmente conscientes, despiertos y presentes, y esta manera implica trascender la propia soledad, adentrarse en lo más profundo de uno mismo y experimentar el ser que somos.



Sabemos que hay una manera, un camino de descubrir el fundamento que nos lleva a elevar nuestra conciencia descubriendo el misterio que nos habita y que puebla toda la realidad, y este camino pasa por la meditación y el silencio. Hemos de investigar si nuestra motivación tiene raíces en el lugar mas profundo de nuestro corazón; reconocer si, para nosotros es necesario este compromiso que dará pleno sentido a cada momento de nuestro vivir y morir diario. Hemos de saber preguntarnos en las horas mas calladas de la noche: ¿Quién soy? ¿Quién sufre? ¿quien se angustia? y buscar en lo mas profundo de nosotros mismos a ese "quien". Sabemos que estas graves preguntas no tienen respuesta, pero abren un espacio de silencio donde la verdad del Ser se revela, hemos de identificar esos momentos que aparecen como pequeñas chispas de luz, de vida; aún en los momentos mas insignificantes, esas luces son signo y testimonio de esa Presencia. Entonces, solo hay una actitud posible; rendirnos como el hombre primordial lo hace a lo que ve y a lo que siente, rendirse a sí mismo y a las personas que ama y a las cosas que poco a poco pierde. Se necesita mucha madurez para aceptar y trascender nuestras tristezas y deseos, los pensamientos que acuden a nuestra mente, el dolor y la muerte, y sentir a la vez que hay una raíz de fe en algo bello que emerge; que una paz profunda y sincera, serena y sumisa se instala en nuestro interior.

Nos preguntamos: ¿Meditar, que es? ¿Un camino? ¿Un sentido? ¿Una forma de vivir? ¿Una apertura de la conciencia? ¿La vía del Conocimiento? ¿Una oración? Seguramente es todo esto y algo más, que, emergiendo de la práctica meditativa, se vuelve un fuego misterioso y profundo.

Podemos definirla como un camino de conocimiento y de armonización de uno mismo, en todos los niveles que configuran a la persona. Es, pues una fuente de felicidad.

Para Benson, la meditación es una práctica que debe ser utilizada en el ámbito de las ciencias de la salud. Se sabe que la práctica de la meditación produce una respuesta de relajación que combate el estrés, calma el cuerpo y promueve la sanación. Benson ha documentado con la resonancia magnética cerebral, los cambios físicos que produce la practica de la meditación. En la medida que se va profundizando en la meditación, comienza una intensa actividad en los lóbulos temporal y parietal, que conduce a una quietud. Los lóbulos frontal y temporal liberan también el sistema límbico; y la amígdala, responsable de nuestras emociones se activa. Así todo nuestro cerebro adquiere una nueva claridad, se vuelve despierto y receptivo, como nos dicen los maestros; se vuelve capaz de percibir y trascenderse a sí mismo.

Muchas investigaciones recientes en el campo de la neurobiología nos advierten de la importancia que tiene la meditación para la salud al armonizar nuestra psique y equilibrar los procesos mentales y emocionales. Historicamente en todas las tradiciones religiosas se ha podido experimentar que la oración y la meditación son creadoras de un nuevo campo energético. Y este campo hace posible la emergencia de la paz, de la claridad y del amor, aspectos que revelan la salud del espíritu y que llevan a una mejor disposición para el bienestar físico.

La atención plena, es la base de la meditación, simplemente atentos y receptivos al momento presente, sin emitir juicios de valor, integrando de esta manera cuerpo y mente, incluso sintiendo como hay momentos ambos desaparecen y se experimenta una Presencia sin límites.

La práctica de la meditación permite que el ser individual se conecte conscientemente con la Fuente Primigenia de su vida. Esta conexión tiene el poder de reducir o hacer desaparecer la sensación de carencia, el miedo a la enfermedad, a la vejez y a la muerte; en definitiva, el miedo al cambio, porque reduce el apego individualista y, con ello, disuelve el concepto de yo separado. La principal función de la práctica de la meditación es la de clarificar la naturaleza de nuestro ser; es decir, ayudarnos a despertar el ser que somos.

La meditación es un viaje a través de nosotros mismos hasta llegar a nuestra propia casa, un viaje que recorre todos los paisajes de nuestra existencia. Hay valles y montañas, ascensos y descensos, momentos placenteros y momentos dolorosos, pero no existe nada fuera de la vida. La meditación consiste precisamente en conectarnos, a través del silencio, con ese espacio misterioso y profundo del ser, a poder sentir y poder experimentar la apertura infinita que somos. Este camino requiere una raíz de Fe y una determinación inquebrantable.

Debemos procurar que todo, absolutamente todo, llegue a formar parte de nuestra práctica de la atención. Las diversas experiencias que nos proporcionan las sensaciones físicas de placer y de dolor, las diferentes emociones de felicidad o de tristeza, de depresión o euforia, de interés o de hastío, son distintas estaciones del itinerario por el que discurre nuestro viaje. ¿Es posible, entonces, que nos abramos a cada uno de estos estados? ¿Es posible que podamos llegar a ser conscientes de cada uno de ellos de un modo equilibrado, y que empecemos a darnos cuenta de cuál es su verdadera naturaleza?

Hay un Koan en la tradición zen que explica la visita del monje jefe del templo al maestro Baso que estaba seriamente enfermo. Delante de su cama, le preguntó: *“¿cómo se encuentra?”* El maestro contestó: *“Buddha cara de Sol, Buddha cara de Luna.”*

Baso era un magnífico hombre despierto, resplandeciente como el sol. Ahora, cerca del final de sus días en esta tierra, con el cuerpo enfermo y tal vez dolorido, experimentaba que su personalidad fuerte y clara se había convertido en la luz tenue, pálida y radiante de la Luna, más esencial quizás, sin ninguna pátina de egocentrismo; ahora aquí enfermo está manifestando su rostro original, no importa cara de sol o cara de luna, él siempre será Él mismo, siempre será eso infinito y vacío. Cuando la luz del sol se extingue, aparece la luz de la luna. Finalmente, la luz del sol y la luz de la luna no son más que reflejos de la luz original del Ser, en la que Baso vivía totalmente inmerso. Esta anécdota de la vida de Baso nos acerca en cierta manera a la Verdad de cada uno de nosotros. Esta verdad que hemos de experimentar, y que la práctica de la meditación nos acerca de forma clara a través de cada momento de luz o de sombra, que forman, el tejido de nuestra propia vida.

Sólo se trata de una única cosa y esta es la propuesta de la meditación: despertar en nosotros una atención de alta calidad para poder aprehender que tanto en los días de sol --que quisiéramos prolongar eternamente-- como en los de luna --donde la oscuridad y el silencio nos amenaza con sus diferentes formas de dolor, soledad, inquietud, etc.-- la verdad del Ser que somos siempre se manifiesta. Lo importante es captar esta Verdad del momento, en todas las circunstancias, ya que siempre Es, siempre es la verdadera naturaleza de la existencia; en palabras de Maestro Eckhart: de *“Eso que llamamos Dios No podemos separarnos ni tan solo en el instante de un parpadeo”*.



La práctica de la meditación nos abre al aquí y ahora. Cada momento es absoluto en sí mismo, por eso no tiene nada que ver con el apego ni con el rechazo, sino que constituye un retorno constante al momento presente, un proceso de apertura continua a lo que nos presenta el instante. Y este equilibrio de la mente, en el que no hay elección, apego, identificación ni censura, hace posible que lleguemos a establecer contacto con el interior silencioso y profundo. Es un contacto con un espacio de apertura infinita que nos permite gustar de una paz serena, una nueva sensación de armonía, de gracia y de ausencia de angustia, inquietud y de esfuerzo.

Qué frutos de la meditación nos acercan a la verdadera liberación, a la sanación del alma?

En la tradición del zen se suele hablar de tres frutos que se dan en la persona que practica la meditación de forma regular, estos son: el *jo riki* o energía de concienciación, el *chie* o energía de intuición; y el *kensho* o energía de visión. Se les podría definir como fuerzas psico-espirituales sobre todo las dos primeras. Pero lo que es importante es que, si bien estos frutos contribuyen a la salud física, como afirma Benson, lo que es evidente es la importancia de estas experiencias para poder desarrollar plenamente nuestra mente-corazón, para así acceder a una experiencia verdaderamente liberadora. Creo que toda persona que entra en el verdadero silencio, y permanece en él durante algunos momentos en su vivir diario, abre el acceso directo a la experiencia mística.

La meditación nos proporciona esta energía de concienciación y concentración potenciando nuestra capacidad de superar los miedos y las distracciones de la mente, de permanecer en un estado despierto y libre. En momentos donde la fragilidad es grande, es importante disponer de un camino hacia el interior donde esta fragilidad en parte es superada, donde podemos sentirnos más dueños de nuestros sentimientos y permanecer en un espacio de tranquilidad profunda, de libertad interior, de equilibrio y de claridad. Esta energía se caracteriza por una mayor conciencia, una Presencia aparece de forma continuada en nuestro interior y nos permite ver de forma mucho más clara. Incluso podemos abrazar sin pesimismo la realidad tal como es. Por otra parte caemos en la cuenta de las implicaciones, las causas y efectos que han influido en nuestra vida. Esta consciencia despierta es un proceso que se va afianzando en la medida en que la meditación potencia en nosotros la capacidad de receptividad consciente y nos libera del peso diario que llevamos, y de nuestra historia personal.

El camino hacia el Sí mismo no está libre del dolor, del reconocimiento de las propias sombras, de la necesaria aceptación y firme determinación para atrevernos a traspasar las barreras que nuestro propio yo pone impidiéndonos llegar a tocar fondo; así, nos hace humildes y nos da una nueva capacidad de apertura. El apaciguamiento, la integración y liberación del pequeño yo hace posible que las emociones se vuelvan transparentes, la percepción se vuelve clara y una nueva sabiduría se implanta en nuestro corazón. De este modo, los pensamientos obsesivos, las sombras que impiden vernos, se van disolviendo, mientras nuestra conciencia gana en profundidad y en amplitud, al tiempo que nos volvemos cada vez más equilibrados y armónicos. Es este un primer fruto de la práctica, ya que potencia la capacidad de atención y de presencia, nos permite estar totalmente despiertos en el aquí y en el ahora. Es un estado de integración donde se dan esos momentos de tocar el "ápice del alma" en que no hay sujeto ni objeto. Es un estado del ser en el que todos los aspectos disgregados de nuestra vida encajan en un todo.

Una de las barreras que generalmente emerge en todos nosotros y nos afecta no sólo en el dolor, la enfermedad y la muerte, sino en nuestra misión de servicio a los otros, es la barrera del miedo, un miedo irracional que puede aparecer cuando nuestra conciencia ha de dar un paso más allá de sí misma. Rudolf Otto la denomina "horror vacui". ¿Qué es este miedo? En general, brota del desconocimiento que tenemos de nosotros mismos. Es el miedo a mirar en el abismo del Ser, en el misterio tremendo y fascinante de una Presencia dinámica, inefable a la vez vacía y amorosa. Pero, si no entro en ella, si no me arriesgo a comprenderla, siempre habrá una parte de mí mismo desconocida. Es imposible saber quien soy si niego algo que me pertenece. La persona que hace meditación ha de estar dispuesta a permanecer abierta a todas las posibilidades, sean luces o sombras. Quizás el miedo está ahí sólo para proteger nuestro tesoro escondido, y atravesarlo nos aportará el encuentro con el Ser, con el amor (Durckheim dice: La sombra es la luz en la forma del árbol que se interpone). Saber mirar este árbol de los dolores, de los errores, de todas las emociones que nos mantienen secuestrados libera nuestra energía.

La energía de intuición emerge también de forma espontánea cuando la meditación va ocupando un espacio continuado en nuestras vidas. Esta sabiduría o comprensión intuitiva y global de la realidad es fruto de la experiencia de Unidad. Esta experiencia nos permite ver globalmente, en profundidad, anchura y altura, la realidad una y múltiple que somos. Podríamos decir que esta intuición nos conecta con lo Real en la realidad. Tanto las personas que sufren una enfermedad como los acompañantes, personal sanitario, o familiares, necesitamos esta energía que nos posibilite esta percepción profunda de la Unidad. Ueda Sisutero la llama "la apertura infinita". Es esa tierra profunda y creativa que nos permite ser nosotros mismos, únicos e irrepetibles. Es una percepción global y, en cierto sentido, es una percepción mística. Esta intuición tiene que ver con la mente-corazón, con el Shin (Jap). Es el ámbito espiritual, la dimensión más Absoluta y divina del ser humano. Este contacto devuelve al alma su fertilidad. Esa profundidad es el lugar de donde emergen los frutos del amor, la comprensión, la sabiduría y la libertad. Este fondo, este hondón del alma, es la tierra espiritual en la cual la meditación actúa y libera y nos permite experimentarnos salvados.

La verdadera unificación de la conciencia es llegar a ese lugar donde ya no hay dos, donde nos experimentamos dentro de cada cosa, de cada persona, de cada relación, de cada acontecimiento. Es aquí donde la muerte ha perdido su victoria.

En la práctica meditativa podemos expresar así la experiencia de no dualidad:

"Si yo estoy aquí sentado, y Dios (o Cristo o Buda) está ahí delante de mí, eso no es verdadera Meditación. Si yo estoy aquí tumbado y separado de mi dolor, entonces el dolor me aplasta y me convierte en un miserable, me hunde en el sufrimiento. En el camino espiritual se ha de superar el dualismo. La experiencia profunda nos lleva a la ausencia de separación entre yo, Dios y la enfermedad. Dios cuida de mí, o yo cuido de Dios, ¿cuál es la diferencia? Si hay una separación entre Dios y yo (o entre Buda y yo), emerge el sufrimiento." (Thomas S. Eliot).

En la experiencia de no dualidad nos liberamos del miedo a la muerte. El mundo no existe fuera de nosotros mismos. Todo lo que imaginamos que sucede en el exterior de nosotros mismos es, en realidad, un espacio interior y, en ese sentido, todo me afecta, todo me configura. Todo me da sentido si soy capaz de captarlo desde ese verdadero centro que es mi



yo mismo, pero si por el contrario, nos mantenemos alejados de ese centro, si vivimos en la superficie de nuestra conciencia, todas las cosas nos desestabilizan, nos descentran. Es ese yo superficial el que no nos deja ver la verdad de las cosas que confirman en cada momento mi verdad profunda, mi verdadero yo.

Hay, en sanscrito, un nombre que es *samadhi*, que significa unidad con el Ser, unión mística con la divinidad. Este es otro de los frutos de la practica meditativa, es experiencia del vacío y de unidad, es a la vez algo íntimo y secreto, de manera que la persona no puede ser testigo separado o subjetivo de su propio samadhi. Se pierde la sensación del tiempo. Es como si una energía luminosa fluyera sin cesar. Las experiencias de samadhi son profundamente liberadoras para todos nosotros. Pero hay momentos en la vida en que la separación del mundo esencial lo constituye un velo finísimo y, en esos momentos de gran fragilidad, es donde hemos de aprender a soltar todo. Cada vez más, la persona percibe estos momentos como el resultado de un dejarse fluir y a la vez experimenta de manera sutil y amorosa una gran confianza. Este soltarse es a la vez entrega y gratitud. Es entonces cuando ocurre lo inefable: la Gracia se manifiesta. ESO se hace presente, y la persona percibe que hay en ella un centro que es su Verdadero yo mismo, que no está sujeto a cambio alguno, que todo el mundo de deseos, de sentimientos, de pensamientos y de fenómenos en general no pueden alterar este Centro. Este caer en la cuenta de la verdadera naturaleza de uno mismo es la Iluminación. El kensho es despertar, es “ver dentro de la naturaleza de uno mismo”, es caer en la cuenta de nuestra propia esencia, es experimentar la Gran Vida clarificando y manifestándose ella misma. También se ha dicho que es morir La Gran Muerte. Es volver a casa. Así lo expresa Thomas S. Eliot al final del poema “Little Gidding”. El escritor nos dice:

*No dejaremos nuestras exploraciones
y el fin de todo nuestro explorar
será llegar adonde empezamos
y conocer el lugar por primera vez*

¿Qué dificulta nuestra presencia terapéutica? Si nuestra experiencia de meditación es profunda, hemos tenido que enfrentarnos a nuestro propio sufrimiento, en un continuo proceso de aceptar nuestra condición, nuestro destino, y poder asumir y llevar el dolor a su máxima grandeza, sin pretender recompensa alguna, pues la Presencia implica ser un todo en nosotros mismos y en nuestra propia naturaleza; esto quiere decir vivir una profunda comunión con el propio mundo interior, asumir los miedos, las ansiedades, y aceptar ser llevado más allá de nuestros límites a un espacio de libertad nueva y fecunda, desde donde podamos acoger, acompañar y ser Presencia que libera.

Por eso nos comprometemos una y otra vez a aliviar la ansiedad que baña las situaciones límite de la vida. Porque siempre hay un nuevo horizonte, y este no siempre está claro. Precisa de esa calma que brota de la meditación. Como dice Fernando Pessoa: “*Se trata de una calma profunda, tan suave como una cosa inútil, que desciende hasta lo más recóndito de mí ser...*”.

El camino para todos, enfermos y terapeutas, pasa por desarrollar en nosotros el poder de la aceptación. Sólo quien ha experimentado la realidad profunda de su Ser, entiende el verdadero sentido que todo tiene en la vida. De ningún modo, la comprensión de la realidad podrá ser

indiferente. Ni la aceptación ha de ser resignación. Lo que sí está claro es que quien realmente ha comprendido es porque conoce el Poder de la Aceptación. La aceptación profunda de la realidad comporta comprender que la vida tiene como propósito fundamental el desarrollo de la conciencia, y también el reconocimiento que las Leyes que rigen el Universo son puertas del Dharma o, dicho de otra manera, una manifestación de la voluntad divina. Sabemos que la enseñanza presente en todas las circunstancias de la experiencia humana tiene como propósito la realización interior que nos libera, definitivamente. Tal aceptación profunda surge de comprender que cualquier circunstancia, sin excepción, cumple un propósito de amor.

La aceptación se desarrolla dentro de una matriz que es el silencio, un triple silencio: el silencio de la mente, el silencio de la voluntad y el silencio de la acción.

El *silencio de la mente* implica haber aquietado la mente para que nuestras ideas no imperen sobre nuestra vida, como si la existencia humana fuera sólo una conclusión de afirmaciones derivadas de principios fijos. La mente guarda silencio cuando enmudece respetuosamente delante de los interrogantes últimos de la vida y de la muerte. Darse cuenta, ser conscientes que no lo podemos entender todo, libera la mente de un peso a menudo abrumador. La mente no es la última guía del hombre. "No es a fuerza de instrucción ni de esfuerzo mental o de estudio de las Escrituras que se llega al átman", nos dice la Upanishad (1, 2, 23) No es la mente racional con sus argumentos la que nos acerca a la experiencia de Dios.

El *silencio de la voluntad* es más difícil de conseguir. Llegamos a ese silencio cuando queremos, ni siquiera cuando no queremos, sino cuando la voluntad no hace ruido, cuando se mueve armoniosamente, en silencio, en el Todo, por no decir en el Tao; y quiere aquello que ha de ser querido, por decirlo con una paradoja. La voluntad libre no es el deseo individualista, sino el dinamismo intrínseco del Ser, dinamismo que no se encuentra determinado ni coaccionado por ningún factor externo. Son aquellas personas que en las Bienaventuranzas son designadas como *limpios de corazón* y podemos decir que poseen un *corazón vacío de todo apego*. Es la aspiración profunda del alma, el anhelo del Ser, la que nos libera del deseo egoico. La forma de lograr ser fieles a ese propósito de realización interior es liberándonos de los apegos, entregando todo lo que somos a la voluntad divina. Este silencio de la voluntad es lo que experimenta el místico. San Juan de la Cruz enfatiza esta libertad total de los deseos con tres verbos: quedeme, olvideme, y dejeme.

*Quedeme y olvideme,
el rostro recliné sobre el amado,
cesó todo, y dejeme,
dejando mi cuidado
entre las azucenas olvidado.*

Otro místico del s. XIII el Maestro Eckhart, nos invita a este silencio del deseo utilizando la palabra desasimiento:

*Ahora preguntará acaso: ¿Qué es el desasimiento ya que es tan noble en sí mismo?
A este respecto debes saber que el verdadero desasimiento no consiste sino en el hecho
de que el espíritu se halle tan inmóvil frente a todo cuanto le suceda, ya sean cosas*

*agradables o penosas, honores, oprobios y difamaciones, como es inmóvil una montaña de plomo ante [el soplo de] un viento leve. Este desasimiento inmóvil lo lleva al hombre a Ser...
Y has de saber: estar vacío de todas las criaturas significa estar lleno de Dios...*

Esta otra manera de hablar del silencio de la voluntad es fundamental en la práctica del acompañamiento, el espíritu ha de estar y ser inmóvil y silencioso, capaz de escuchar con tal libertad y desapego, que sólo sea Presencia vacío de todo lo que no está grávido del Ser. Uno de los textos significativos de la literatura zen que nos habla del silencio modesto o de la mente silenciosa frente a la muerte, es una anécdota del *maestro zen Tung-shan Liang-chieh* (Tozan) cuando estaba a punto de morir. Dice así:

Cuando el maestro zen Tung-shan (807-869), primer patriarca de la escuela Soto zen de China, se estaba extinguiendo, un monje le dijo:

- *Maestro, tus cuatro elementos" están en desarmonía;*
- *Sí - contestó Tung-shan - pero hay alguien que nunca está enfermo*
- *¿Este alguien te está viendo? - preguntó el monje.*
- *Mi función es observarle - contestó Tung-shan.*
- *Y qué sucede cuando tú le observas? - preguntó el monje.*
- *Entonces no veo ninguna enfermedad - contestó Tung-Shan.*
- *Y diciendo esto falleció.*

Por supuesto que este «alguien» es nuestra naturaleza esencial, que no está sujeta al nacimiento ni a la muerte. Esta experiencia de Tozan nos revela la maravilla de quien ha experimentado, en el silencio, la Presencia del Ser, experiencia vacía de toda separación y que está más allá de la enfermedad. Por eso el maestro enfermo afirma: mi función es observarle. Y diciendo esto destaca esa mirada atenta, esa mirada interior, íntima, más allá de toda descripción, de todo sentido y, por tanto, de todo dolor y muerte.

Sabemos que la puerta que nos comunica con esta percepción es la del silencio y también sabemos que la libertad nace de este caer en la cuenta del Ser que somos.

El tercer silencio es el silencio de la acción hace referencia a la acción correcta, la acción no violenta que observa atentamente el fluir de la vida, que dirige la propia existencia con claridad y rectitud. La acción fecunda y potente no se mide por el esfuerzo, sino por la fuerza con que encauzamos los acontecimientos de la vida. La acción de la no-acción, el Wu-wei de la filosofía taoísta, nos invita a actuar con perfecta naturalidad, sin forzar las cosas, ni los acontecimientos, ni las personas, sin utilizar artificios que desvirtúen su armonía y su principio original. Es, en definitiva, la verdadera acción libre de ego, como se nos dice en el lenguaje del Evangelio: *"Cuando actuéis, que tu mano izquierda no sepa lo que hace tu mano derecha, y si hacéis lo que tenéis que hacer siervos inútiles sois"* (Lc 17, 3-10).

El texto hinduista del Bhagavad Gītā dice: "Aunque las acciones existen en el tiempo y pertenecen al dominio del fluir, no hay ni puede haber una huída de la acción mientras habitamos en el tiempo". El servicio y la acción compasiva han de caracterizar nuestra presencia. Por ello, dentro de nuestra acción de acompañamiento espiritual, es necesario que

nuestra acción sea desinteresada y que se lleve a cabo por el bien de todos y no en beneficio propio. En otras palabras, la acción se desplaza de su dominio en lo temporal y se sitúa en la eternidad. Hay momentos que, ante la indefensión del ser humano en el mundo, ante el dolor y la limitación, solo cabe rezar.

*Sentí tu mano en la mía,
tu mano de compañera,
... ¡Eran tu voz y tu mano,
en sueños, tan verdaderas!...
Vive, esperanza, ¡quién sabe
lo que se traga la tierra!
Antonio Machado*

En el Acompañamiento se ha de dar la experiencia de sabiduría y de compasión. Ambas emergen de una buena práctica meditativa.

La compasión, "Acompañar en el sufrir del otro", es una forma de amor muy evolucionada. Necesitamos mucha más dulzura y fuerza compasiva para poder estar presentes. Cuanto más atentos estemos, más nos entregamos al momento. La mayoría de las personas tenemos nuestro dolor secreto, que tiene que ver con faltas de amor, de amabilidad, de bondad, de dulzura. Cosas que nos hirieron, ecos que despiertan esas memorias. La sanación empieza despertando en nosotros la compasión. La compasión solo se da si uno ha superado el dualismo de la separación, si el otro es otro yo mismo. Es desde ahí que podemos "Acompañar en el sufrir del otro".

La compasión es proactiva con el que sufre. No es solo un estar o acompañar, no es solo compadecer. Es "compromiso", es intención en movimiento, es acción de bondad, gentileza, aspiración al bien. La misericordia es benevolere – benevolencia-, un sumo respeto por los seres que sufren, sin testigos.

La Compasión ha de surgir desde ese ámbito profundo y liberador de la experiencia del verdadero yo mismo. Sino no es liberadora. Padecer-con supone liberarse de uno mismo o, en palabras de Dogen Zenji, olvidarse de uno mismo; de lo contrario puede ser una especie de victimación. Sólo puede ayudar al sufrimiento humano aquél que la experiencia le ha llevado a trascender el dolor; lo cual no quiere decir olvidar, ni reprimir, ni desfigurar los sufrimientos que la vida nos pone delante, sino asumir y trascender; y ambas cosas pueden hacerse desde ese nivel más profundo de uno mismo donde se experimenta radicalmente salvado. Sino nos situamos en este ámbito, difícilmente podemos aceptar determinados sufrimientos sean personales o de otros, sean estructurales o sociales.

Por otra parte, la persona que ha llegado a experimentar ese ámbito de la Unidad no puede permanecer indiferente y desinteresada ante las situaciones de dolor o de injusticia. Se despierta en su interior un dinamismo interno que intenta aliviar, en la medida de sus posibilidades, esa realidad sufriente, esa injusticia insertada en la misma estructura social.

Es por esto que la práctica de la Compasión supone el conocimiento de uno mismo y el olvido de uno mismo. Sólo así nuestra energía se libera de todo bloqueo y se vuelve más y más



disponible para ayudar a los demás. La persona se hace más receptiva de todo lo que está dentro y fuera de sí misma, y en este fluir libre y liberado es, en sí mismo, la gracia de la Compasión.

En el acompañamiento, la compasión se encuentra en actos tan simples como escuchar, compartir y recordar. Cuando nos proponemos actuar en la vida de forma compasiva, nuestros sufrimientos y nuestros fracasos asumen un nuevo significado, y esto nos acerca al que sufre de una manera nueva y liberadora. Una actitud de compasión no significa mirar a alguien desde una posición de superioridad, sintiendo pena por su miseria, o un sentimiento de pobre de mí. La compasión es una empatía profunda en que uno es con todos los otros. Esencialmente hablando, somos iguales, y la base de la compasión es el respeto por cada uno y por su proceso, dado que los otros también son nosotros mismos.

Del mismo modo en que el sufrimiento no sólo nos afecta a quienes lo estamos padeciendo, ya que los demás siempre se ven afectados por nuestra infelicidad, no puede haber una compasión exclusiva por uno mismo. Al aumentar la capacidad de amor compasivo a uno mismo y hacia los demás, aumentamos la cantidad total de energía positiva que vibra en el mundo. De hecho, cada uno de nosotros alcanza, exactamente, el mismo grado de aceptación, de amor y de comprensión que es capaz de dar a los otros.

Esta experiencia nos abre a la verdadera Compasión, porque es desde ahí que todas las penas, los gozos, y los sufrimientos de todos los seres del universo, son, en cuanto tales, mi propio dolor, mi gozo y mi sufrimiento. Por tanto, el compromiso que nace desde esta experiencia es salvador en sí mismo, y no puede producir desencanto alguno, ninguna frustración. Así la persona que actúa desde este ámbito primordial no se “quema”. En nuestro trabajo mantener este sentido compasivo es necesario para poder estar con todo lo que hay sin que se interponga dificultad alguna. Y esto es: *Aceptar, Contener, Transformar*.

Aceptar implica trabajar duro para penetrar en esas capas de confusión que aparecen en muchos momentos de la vida y, más, ante el dolor y la enfermedad. La actitud compasiva atraviesa, desgasta y socava los fundamentos de la confusión y de la ignorancia mental, y nos permite aceptar y nos hacer sentir capaces de **estar presentes sin evitar ni reactivar el dolor**. Desde la experiencia de unión, liberados del pensamiento dualista, nos encontramos simplemente presentes ante la grandeza de los demás. Así, nos encontramos con el otro de manera clara y generosa. Solo cuando nos encontramos profundamente comprometidos con el despertar completo, somos capaces de dar ayuda a los otros. Esto es un compromiso que se puede formalizar como camino de vida, “el voto del Bodhissatva que ha despertado a su naturaleza esencial y se compromete a salvar a todos los seres que sufren”. Nos convertimos, de este modo, en instrumento de la realidad, capaces de “ser ayuda”. Así podemos “*Contener*” simplemente el hecho de ser compasivos.

La compasión más profunda conecta con la **nobleza del corazón**. Cuanto más dura es la situación ante la que nos encontramos, más calma, claridad y franqueza tenemos. **El miedo ha sido trascendido, y emerge la confianza**. Esta *Transformación* nos abre el corazón y nace el gozo de la certidumbre de que cada uno de nuestros actos es útil, auténtico y real para todos los seres.



BIBLIOGRAFIA

- HERBERT BENSON , MARGSTARK TIMELESSHEALING. The power and biology of belief. Ed Simon & Shuster New York 1997
- MICHAEL WASHBURN. El Ego y el Fundamento Dinámico: Una Teoría Transpersonal del Desarrollo Humano , KAIROS, 1997
- T. S. ELIOT, Poesía Reunidas 1909-1962. Traducción, José María Valverde. Madrid (Alianza Editorial) Segunda Edición, 1979
- Frankl, V. (2005). L'home a la recerca de sentit. Edicions 62: Barcelona.
- Frankl, V., Lapide, P. (2005). Búsqueda de dios y sentido de la vida. Diálogo entre un teólogo y un psicólogo. Barcelona: Herder Editorial.



LA PRÁCTICA DE MINDFULNESS Y LA MEJORA EN LA ATENCIÓN SANITARIA BASADA EN LA EVIDENCIA

Andrés Martín Asuero

Nota de los editores(I)

Los peligros de la profesión sanitaria

Hay quien se ha atrevido a asegurar que la parte más enferma del sistema de salud son los propios sanitarios.¹ Aunque parezca exagerado, lo cierto es que estos profesionales al interactuar con sus pacientes están expuestos a sufrir algunas enfermedades que tienen su causa en la falta de seguridad e higiene psicológica en su trabajo. Así las razones más comunes de invalidez entre médicos son por problemas de salud mental.²

El estrés es uno de responsables de los problemas de salud mental en la profesión sanitaria. En una encuesta nacional, el estrés fue el problema de salud laboral más citado por los 1.554 facultativos consultados.³ En nuestro país se ha detectado que la ansiedad tiene un gran impacto en la práctica del médico, el 18% de lo médicos muestran un nivel de ansiedad alto. Asimismo se detecta depresión importante, en un 5%. Respecto a las causas de esos problemas de ansiedad, tenemos por un lado la falta de satisfacción en la relación con el paciente y el sufrimiento de éste, mientras que a nivel institucional las causas de estrés más citadas son el estrés laboral, la falta de apoyo social, la insuficiencia de formación y de tiempo.⁴

Un tipo de estrés particular es el síndrome de quemado o burnout, un problema de salud laboral endémico de la profesión sanitaria catalogado como enfermedad laboral.⁵ Un factor importante en el burnout, es la presencia de emociones intensas, tanto en los pacientes como en los profesionales, que pueden afectar las decisiones profesionales.^{6,7} Por ello, el burnout del profesional también afecta a su relación con los pacientes ya que está asociado con una disminución de la empatía,⁸ con un mayor riesgo de errores médicos,⁹ y con una peor atención al paciente.¹⁰

A pesar de la importancia del malestar psicológico en la sanidad, los programas oficiales de formación continua de los profesionales de la salud en España no suelen incluir técnicas de reducción del estrés, de burnout y en las que se incluyen no están bien documentadas en cuanto a su eficacia, ya que esta formación no se considera parte habitual del currículo sanitario.¹¹

Posiblemente, ante este riesgo, los profesionales de la salud necesiten desarrollar una mayor auto-conciencia, para poder darse cuenta de la alteración emocional que les pueden producir determinadas situaciones o algunos pacientes y de cómo su conducta se suele ver afectada

(I) NOTA DE LOS EDITORES: El mindfulness es una herramienta significativa para el cultivo de la autoconciencia. Hay una evidencia emergente del papel de esta práctica en el entorno sanitario, aun poco implantada en cuidados paliativos. Este capítulo sin referirse específicamente al entorno paliativo muestra la evidencia de las posibilidades que nos ofrece esta práctica.

por esta alteración.¹² Esta auto-conciencia podría prevenir actitudes poco saludables como la rumiación cognitiva, en las que se reflexiona de forma obsesiva sobre hechos negativos del pasado y que resulta en cuadros de ansiedad y depresión.¹³ Además, cultivar la auto-conciencia facilitaría la autorregulación de las emociones negativas causantes de esta alteración,¹⁴ dando como resultado un mayor bienestar y en un mejor profesionalismo.¹⁵

Entrenando la auto-conciencia con Mindfulness

Mindfulness o Conciencia Plena es un estado mental que se caracteriza porque la atención está centrada en la realidad del momento presente, aceptándola sin juicios y sin dejarse llevar por los pensamientos ni por las reacciones emotivas del momento. Es por tanto un entrenamiento de Auto-conciencia que permite experimentar los pensamientos y sentimientos resaltando su subjetividad y su naturaleza transitoria.¹⁶ La Conciencia Plena es por tanto una actitud que requiere reducir al mínimo la utilización del “piloto automático”, manteniendo la atención en lo que ocurre “aquí y ahora”, frente a la tendencia a dejar vagar la mente por los recuerdos del pasado o las preocupaciones o fantasías del futuro.

El entrenamiento de Mindfulness más conocido en el ámbito científico es el programa MBSR, una intervención psico-educativa que tiene como finalidad reducir el malestar psicológico asociado al estrés y a otras condiciones. Esta intervención fue desarrollada por Jon Kabat-Zinn y sus colegas en la Clínica de Reducción del Estrés, fundada en 1979 en el centro médico de la Universidad de Massachusetts^{17,18} y es por ello que resulta muy atractiva para los profesionales de la salud.¹⁹ Además es una intervención estudiada en España y sobre la que hemos comprobado su validez entre profesionales de la salud con anterioridad.²⁰

Además MBSR forma parte de las terapias conocidas como complementarias y alternativas avaladas por el Instituto Nacional de salud de EEUU, dentro de la denominada Medicina Mente-Cuerpo (Mind-Body Medicine) que se centra en:

“las interacciones entre el cerebro, mente, cuerpo y comportamiento y en la forma en que los factores emocionales, mentales, sociales, espirituales y del comportamiento afectan a la salud”.²¹

Para entender cómo funciona Mindfulness, Bishop y su equipo¹⁶ identifican dos componentes principales: el primero es la auto-regulación de la atención para mantenerla en la experiencia inmediata, lo que permite una mayor percepción de lo que ocurre en el momento presente. El segundo tiene que ver con la capacidad de adoptar una determinada actitud, en relación con la propia experiencia, caracterizada por la curiosidad, la apertura y la aceptación. Este actitud se traduce en una observación de la experiencia menos centrada en el yo y más centrada en lo que está ocurriendo.

De forma contraria, la falta de Conciencia facilita un comportamiento parcialmente desconectado de la realidad, en la medida en que la mente está ocupada por fantasías, recuerdos o preocupaciones. Esta falta de conexión facilita las actitudes de tipo reactivo a los acontecimientos, que son menos adaptativas y conducen a un menor profesionalismo.

Un ejemplo de este tipo de desconexión con la realidad se da cuando un profesional se obsesiona con acontecimientos pasados que supongan afectividad negativa, lo que origina la rumiación, que es un proceso cognitivo que podríamos denominar tóxico. La tendencia a rumiar resulta en comportamientos des-adaptativos, asociado a estados anímicos de tristeza o tensión, produciendo un malestar emocional elevado así como un sesgo cognitivo de auto-crítica negativa con carácter obsesivo.²² La rumiación también favorece cuadros mixtos de ansiedad y depresión.¹³ Puesto que el entrenamiento en Mindfulness enseña cómo orientar la atención para permanecer en el momento presente, reduce la rumiación y mejora la afectividad.^{23,24}

Si el pasado puede originar estados de ánimo negativos, el futuro no está exento de ellos. La anticipación de lo que puede ocurrir, junto al miedo y/o la incertidumbre, originan tensión y comportamientos de tipo ansioso. Este comportamiento en sus formas más graves se puede manifestar en conductas obsesivo-compulsivas, en las que el individuo recurre a complejos rituales como forma de afrontar la ansiedad que le produce la anticipación de una situación.²⁵

La Conciencia Plena resulta una herramienta útil para mantener la atención en el momento presente, contemplando sin juzgar, regulando así las emociones asociadas, por lo que resulta efectiva para reducir este tipo de estados emocionales.^{26,23} También hay evidencias que demuestran que cuando la mente está vagando de un tema a otro la afectividad suele ser negativa, mientras que cuando la atención está centrada, la mente está concentrada y eso origina una mayor sensación de satisfacción.²⁷

Además de la tristeza y el miedo, otra alteración emocional relacionada con el estrés es la cólera que se manifiesta en comportamientos de tipo hostil, como parte de la respuesta de lucha o rabia ante una situación de amenaza. Las reducciones encontradas en el componente hostilidad, gracias al entrenamiento en Mindfulness pueden deberse a un aumento de la empatía que neutralizaría la hostilidad.²⁸

Por otro lado, estados afectivos positivos como alegría y felicidad pueden verse incrementados por el entrenamiento en Mindfulness. Los trabajos de Csikszentmihalyi²⁹ con el concepto de Flujo, entendido como la capacidad de focalizar la atención y la energía de una manera completa en lo que se está haciendo, explican cómo deportistas y artistas, plenamente absorbidos en el ejercicio de su creación, muestran una percepción de la realidad particular y un estado mental que genera estados afectivos positivos.

Además de una buena estabilidad emocional del profesional, resultante de la auto conciencia, no olvidemos que el núcleo de la intención terapéutica se apoya en una relación de aceptación, de atención consciente, de compasión y de empatía.³⁰ Por ello, la práctica médica, en su sentido más amplio, incluye la relación completa del profesional con el paciente, ya que no podemos aislar la enfermedad de la persona que la sufre. Esta necesidad de relación integral es aún mayor en especialidades como Atención primaria y también Cuidados paliativos, donde se aplica el modelo bio-psico-social para una mejor práctica clínica.³¹ En este modelo, el diálogo y el entendimiento son factores esenciales para construir una relación inter-personal que facilite el razonamiento clínico.³² En este contexto cobra interés la empatía, entendida como la capacidad de apreciar y compartir los sentimientos de la otra persona, sin dejarse arrastrar por ellos, con objeto de tener una mejor comprensión de lo que le ocurre.³³

Los pacientes se sienten cómodos cuando les atiende un profesional empático³⁴ y esta empatía ayuda a mantener una buena relación médico-paciente.³⁵ Según Hogan³⁶ los atributos personales que caracterizan a profesionales con alta empatía son: agradables, afectuosos, amigables, alegres, sociables, sentimentales, imaginativos, discretos y con tacto. De otra parte, los atributos de los profesionales con baja empatía son: crueles, fríos, agresivos, hostiles, amargados, maleducados, discutiadores e inflexibles. Coliver y su equipo vieron que los estudiantes de medicina con alta empatía, cuando entrevistaban pacientes, tenían más éxito en tranquilizar al paciente y asegurarse que el paciente había entendido las instrucciones dadas por el profesional. Por otro lado, Beddoe y Murphy³⁸ vieron que la empatía en la práctica médica es un ejercicio de conexión con la experiencia interna del paciente, para entenderle mejor y que se ve facilitado por la práctica de la conciencia plena en estudiantes de enfermería.

El Programa Mindfulness en Medicina

Respondiendo a este creciente interés sobre cómo prevenir el burnout profesional, aportar estabilidad emocional en una profesión con emociones intensas y promocionar la empatía en la práctica clínica, Krasner y su equipo³⁹ realizaron una intervención con profesionales de Atención Primaria. Utilizando un programa psico-educativo, denominado Mindfulness en Medicina,⁴⁰ orientado a cultivar Conciencia plena en la práctica médica, consiguieron una mejora significativa del bienestar de los médicos y de su capacidad para relacionarse con pacientes.

Gracias a la generosidad de Mike Krasner y Ron Epstein, de la Escuela de Medicina de la Universidad de Rochester (Nueva York), pudimos acceder al protocolo de su estudio sobre Mindfulness en Medicina y probarlo en España en el estudio de campo más ambicioso que se ha hecho de Mindfulness en nuestro país. Para ello formamos un equipo con investigadores del Departamento de Psicología de la UAB y del Instituto Universitario de Investigación en Atención Primaria Jordi Gol. Difundimos el proyecto y la posibilidad de realizar un programa de Mindfulness entre los profesionales de Atención Primaria en Cataluña y decidieron participar 87 personas, principalmente médicos y enfermeras, mujeres en un 89% y con una media de edad de 47 años.

Nuestra intervención tenía por objeto registrar el efecto del programa en cuatro variables: nivel de Burnout, medido con el cuestionario de Maslach,⁴¹ grado de Empatía, medido con el test de Jefferson,⁴⁰ Estado de ánimo, medido con el POMS (Profile Of Mental Status)⁴² y Mindfulness medido con el FFMQ (Five Facet Mindfulness Questionnaire).⁴³ Además pasamos un cuestionario de evaluación para recoger comentarios y cambios de hábitos atribuidos al entrenamiento.

El programa se realizó en dos fases, comenzando con un curso intensivo de introducción al Mindfulness con 8 sesiones semanales de 2,5 horas con un total de 28 horas, seguido de un plan de mantenimiento de una sesión mensual durante 10 meses. Además se animaba a los profesionales a que se fijaran en algunos aspectos de su experiencia diaria como identificar sus emociones, reacciones y sentimientos en distintos momentos del día. Los profesionales completaron así más de 50 horas de entrenamiento presenciales durante un año y realizaron muchas más horas de práctica de Mindfulness en sus casas y en el trabajo. El programa tuvo muy buenas evaluaciones de los participantes y más del 90% de los inscritos lo acabó, a pesar de que era voluntario y se realizaba fuera de su horario laboral.

En la fase intensiva se enfatiza la Conciencia Plena en las actividades cotidianas y en ejercicios de contemplación-meditación como Meditación Mindfulness, donde se presta atención a la experiencia momento a momento, notando las sensaciones del cuerpo, la respiración, los sonidos o los pensamientos, sin juzgar ni elaborar ideas al respecto. Estos ejercicios se pueden realizar sentados, tumbados o haciendo estiramientos de tipo Yoga. Los participantes recibieron los ejercicios grabados en un pack de CD's para poder seguirlos en su casa y un texto explicativo. El formato de la intervención es el de una actividad psico-educativa, similar a un curso de formación laboral, impartida en grupos. Las sesiones de esta fase incluyeron la presentación de un tema, estrategias y ejercicios prácticos y diálogo sobre como aplicar los ejercicios en la vida diaria y una sesión de 8 horas de práctica intensiva de los ejercicios de Contemplación-meditación.

Los resultados fueron muy satisfactorios ya que el 100% del grupo intervención manifestó sentirse mejor después del programa, el 87.8% tenía más energía y el 65.7% manifestó que su grado de actividad había mejorado. El 76% de los participantes indicaron que la intervención les había ayudado a realizar algún cambio en su actitud. De estos cambios, el 44.7% indicaron mejoras en relación con "Cuidar de si mismo", expresado con frases como:

- *Me dedico más tiempo a mí misma.*
- *Identifico lo que me produce estrés e intento organizar y detectarlo antes de que me desborde.*
- *Un 39.5% indicaron cambio en su capacidad de "Estar presente", expresada con frases como:*
- *No reacciono con tanta agresividad ante situaciones que percibo como estresantes.*
- *Soy más feliz y acepto las cosas como son. Intento no juzgar. Dedico más tiempo a mi familia y amigos.*
- *Por último, el 15.5% indicó cambios en "Profesionalismo", expresado con frases como:*
- *Intento no hacer varias cosas a la vez. Me concentro en lo importante. Escucho mejor.*
- *Intento pensar antes de actuar. Si me equivoco pido perdón sin que me resulte difícil.*

Asimismo, el 87.2% indicaron que habían aprendido algunas estrategias para afrontar mejor el estrés, como: habilidades de comunicación, organización del tiempo, manejarse en momentos estresantes y corregir hábitos.

Al finalizar la fase intensiva registramos una mejora relevante y estadísticamente significativa en todas las escalas de medición usadas. Los profesionales percibían una menor alteración emocional, acompañada de un aumento de actividad y menor sensación de fatiga (**figura 1**). También encontramos una reducción del burnout de tipo medio, que afectaba los tres componentes de esta enfermedad (despersonalización, agotamiento emocional y realización personal) que se recoge en la **figura 2**. Paralelamente registramos un incremento de la empatía hacia los pacientes y un gran aumento del Mindfulness. Debido a esto, al final del programa, más del 90% de los participantes indicó que había implementado cambios en su vida orientados al auto-cuidado. También se vio que el entrenamiento había promovido actitudes muy positivas a nivel profesional como: fortalecer las relaciones paciente-proveedor y una mejor regulación emocional.

Animados por estos resultados realizamos la segunda parte del programa, la fase de mantenimiento. Esta fase utilizaba el mismo formato de las sesiones, con periodicidad mensual. Durante esta fase la evolución de las variables se mantuvo, consolidando y

aumentando el efecto, alcanzando cambios significativos de grado moderado o importante en todas las variables. Así al final del programa vimos que el burnout había disminuido en grado moderado y la alteración emocional había disminuido en magnitud importante. Además, la empatía había aumentado en grado moderado y Mindfulness, también había aumentado en grado importante. La evaluación realizada por los participantes al finalizar el programa indicaba una mejora de la Auto-percepción general, así el 70.3% manifestó que al finalizar se sentía mejor. El 65.9% manifestó que se sentía con más energía y el 48.4% manifestó que su grado de actividad había mejorado.

El 93.8% de los participantes atribuyó a una mayor atención, desarrollada por la meditación, un cambio de su relación con sus pensamientos, sentimientos o reacciones, como indican estos ejemplos:

- *“Distingo mejor la realidad externa de mi juicio interno y esto me permite estar más atenta a lo que ocurre en cada momento”*
- *“Hay menos reacción, más reflexión. Ante momentos de conflicto la respiración me da calma y espacio a reflexionar. Estoy más feliz disfrutando los momentos”*
- *“Control mejor de las emociones. Mejor bienestar personal. Aumento de la Empatía (ser más amable, más condescendiente)”*

Una gran mayoría indicó que la intervención le había facilitado algún cambio positivo en relación con “Cuidarse mejor en la práctica” y Con actitudes de mayor profesionalismo como se recoge en la **tabla 1**.

Tabla 1. Cambios registrados en diversas actitudes, en relación con la profesión, los valores indican el porcentaje de asistentes que valoraron un cambio en ese aspecto indicando la magnitud.

Actitudes	Gran cambio	Cambio	Sin cambio
Cuidarme mejor	32,1	66,7	1,2
La calidad de mi trabajo	18,5	70,4	11,1
Comunicaciones con pacientes	19,8	67,9	12,3
Comunic. con profesionales*	19,8	67,9	12,3
Manejar situaciones estresantes	39,5	56,8	3,7
La satisfacción por mi trabajo	14,8	66,7	18,5
Corregir hábitos de mi vida	32,1	64,2	3,7

* Perdidos 1,2, hasta cuadrar 100%

Sobre el tipo de cambio en sus actitudes, los participantes se expresaron con frases como:

- *Observo mejor mi reacción de enfado, miedo o frustración y soy capaz de parar o buscar alternativas antes de que me des controle.*

- *Detectar la cantidad de pensamientos automáticos y lograr disminuirlos.*
- *Disminuir el nivel de juicios a mi misma y las situaciones*
- *Me cuesta mucho aun estar atenta a mis pensamientos y sentimientos pero he descubierto la importancia de "estar atenta" a ellos.*
- *La importancia de aceptarme y aceptar el entorno y las personas.*

La valoración global fue excelente, con 8.9 en una escala de 0-10, y ningún asistente puntuó por debajo de 7. Además el 95.1% de los participantes recomendarían el programa a sus colegas.

Las ventajas de estar presente

Como hemos visto, un entrenamiento en Mindfulness reduce significativamente el malestar psicológico, con una reducción muy significativa del burnout y de la alteración emocional, además de aportar mejoras en empatía y facilitar el desarrollo de la Conciencia plena.

Estas ventajas se producen en la medida que un entrenamiento en Mindfulness fomenta una auto-conciencia, una habilidad necesaria para que un profesional sea consciente de su malestar psicológico, reconociendo como los pensamientos y sentimientos que les produce el paciente pueden afectar a su conducta. Esta Conciencia que llamamos Mindfulness ayuda a atender a la realidad de una forma especial, observando el desarrollo de los acontecimientos momento a momento, con una apertura y aceptación hacia sensaciones, pensamientos o emociones que vayan surgiendo. Mantener la conciencia en el momento presente puede prevenir actitudes de tipo rumiativo, en las que se reflexiona de forma obsesiva sobre hechos negativos del pasado, evitando así cuadros de fuerte afectividad negativa con ansiedad y depresión. Por otro lado, este componente de apertura y aceptación hacia la realidad, permite una mayor conciencia de las sensaciones y emociones negativas, lo que facilitaría la autorregulación de unas y otras, resultando en un mayor bienestar. En este sentido, la aceptación del componente negativo de algunas experiencias, sin la necesidad urgente de querer cambiarlas, favorecería la flexibilidad psicológica, la capacidad de conectar completamente con el momento presente y orientar el comportamiento para alcanzar el fin deseado. La combinación de Conciencia plena y flexibilidad psicológica constituiría una estrategia de afrontamiento más adaptativa ante el malestar psicológico asociado al Burnout.

Creemos que esta auto-conciencia, desarrollada con la intervención, facilitó los cambios en las actitudes, relativas al estilo de trabajo o a su estilo de vida de la mayoría de los participantes. Esta fue también la opinión de los participantes, que resaltaron los cambios en relación con alguno de los tres objetivos de la intervención; saber cuidarse, estar presentes y mejorar su profesionalidad, aunque más asociados a cuidarse y menos en profesionalismo. Ello se podría atribuir a que los participantes estaban más interesados en aspectos de su salud laboral, que en mejorar sus competencias profesionales. Este grado de cambio es similar a otros descritos por el autor con profesionales de la salud que hacen el programa MBSR.^{23,24} Por otro lado estos cambios nos permiten resolver una de las limitaciones del estudio de Krasner³⁹ en el sentido de establecer una atribución clara de los resultados al programa, que resuelven en un trabajo posterior.⁴⁴



Somos conscientes de las limitaciones del presente trabajo, algunas compartidas obviamente con el trabajo de Krasner. Primero, este diseño experimental basado en auto-evaluaciones no mide el efecto objetivo que tiene la intervención en el trabajo de los participantes, en sus relaciones con los pacientes, o con el equipo, sino que se basa sólo en su impresión subjetiva. Segundo, nuestro programa contaba con una participación casi exclusivamente femenina. Esa composición era reflejo de la realidad del colectivo de profesionales de la salud, aunque no de esta magnitud.

Por todo lo anterior podemos concluir que la réplica del trabajo de Krasner con profesionales de la salud de Atención Primaria en España ha dado resultados similares y en determinadas variables incluso mejores, por lo que podemos suscribir su recomendación. Este programa representa un modelo de Formación Continuada que puede ayudar a profesionales de la salud para promover la excelencia en el trabajo, conciliando su satisfacción profesional y el bienestar personal.

Este estudio, nos permite recomendar el uso de programas basados en Mindfulness en el marco de la formación continua para reducir o prevenir el Burnout, en los profesionales de la salud, como los de Atención Primaria o en Cuidados paliativos donde también se dan muchos de los factores de riesgo identificados.

Estos estudios se puede consultar las siguientes publicaciones :

1. Andrés Martín-Asuero, Jenny Moix-Queraltó, Enriqueta Pujol-Ribera, Anna Berenguera, Teresa Rodríguez-Blanco y Ronald M. Epstein (2014).- Effectiveness of a Mindfulness Education Programme in Primary Health Care Professionals. A Pragmatic Controlled Trial. *Journal ContnEducHealthProf*, 34(1) 4-12
2. Andrés Martín-Asuero; Teresa Rodríguez-Blanco; Enriqueta Pujol-Ribera, M.D; Anna, Berenguera y Jenny Moix (2013) .- Evaluación de la efectividad de un programa de Mindfulness para reducir el Burnout en profesionales de Atención Primaria. *Gaceta Sanitaria*;27:521-8 - Vol. 27 Núm.6

Figura 1. Cambios en las puntuaciones de la escala estado de ánimo Profile Of Mental Status en el grupo experimental

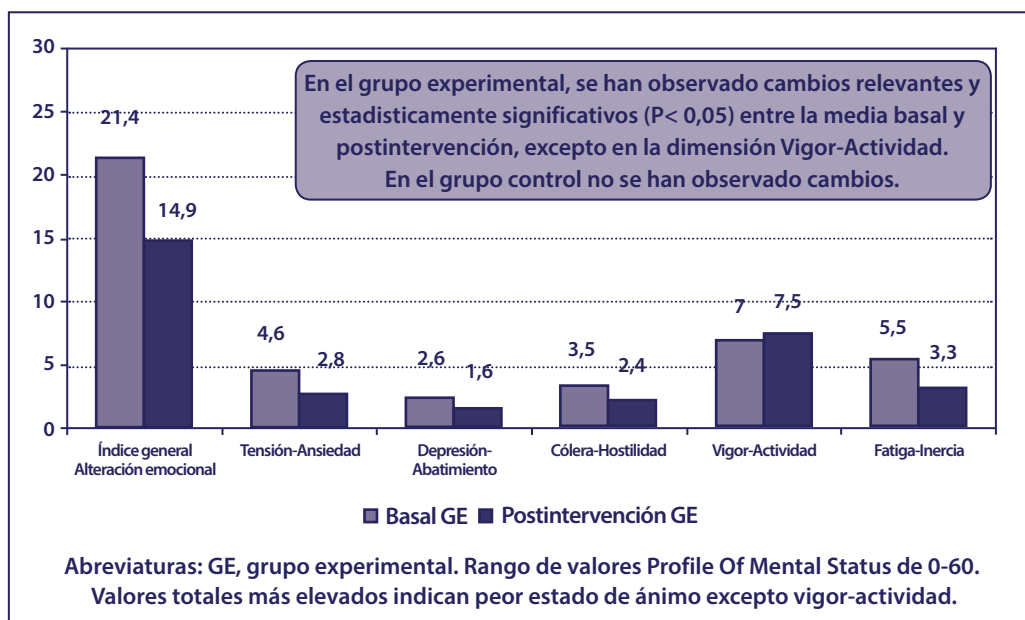
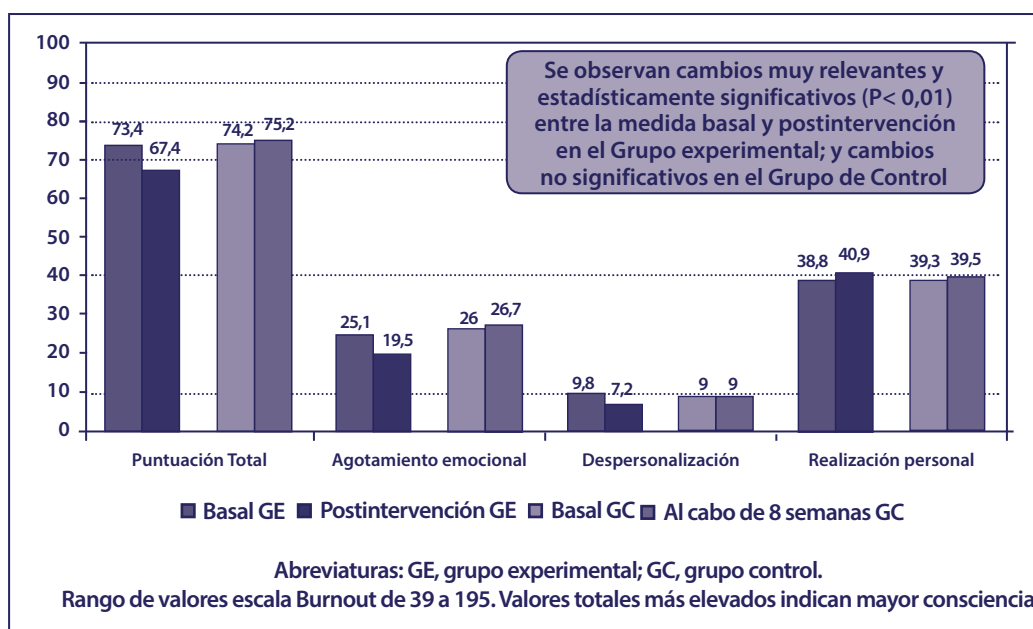


Figura 2. Cambios en las puntuaciones de la escala de Burnout de Maslach en cada grupo



BIBLIOGRAFIA

1. ALVARO, T. (2009) Crisis evolutivas en la profesión médica, en *Krisis*, Ed La llave DH, Vitoria.
2. PATTANI S, COSTANTINOVICI N, WILLIAMS S.(2001). Who retires early from the NHS because of ill health and what does it cost? A national cross sectional study. *British Medical Journal* 332:208-9
3. MADRID MÉDICO (2003). Uno de cada cuatro médicos dejaría la medicina por insatisfacción laboral. *Madrid Médico*, 171, 18-20.
4. GÓMEZ ESTEBAN, R. (2004). El estrés laboral del médico: Burnout y trabajo en equipo. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 24 (90), 41-56
5. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (1994). ICD-10: International Classification of Diseases. Geneva: World Health Organization.
6. MEIER, D. E. (2001). The Inner life of Physicians and Care of the Seriously Ill. *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, 286, 3007-3014.
7. LYCKHOLM, L. (2001). Dealing with stress, burnout and grief in the practice of oncology. *The Lancet Oncology*, 2, 750-755.
8. SHANAFELT, T. D., WEST C., ZHAO X., NOVOTNY P., KOLARS J., HABERMANN T.Y SLOAN J. (2005). Relationship between increased personal well-being and enhanced empathy among internal medicine residents. *J Gen Intern Med*, 20, 559-564.
9. WEST CP, TAN AD, HABERMANN TM, SLOAN JAY SHANAFELT TD (2009). Association of resident fatigue and distress with perceived medical errors. *JAMA*;302(12):1294-300.
10. SHANAFELT, T. D., BRADLEY K.A., WIPF J.E. Y BACK A.L. (2002). Burnout and self-reported patient care in an internal medicine residency program. *Ann Intern Med*, 136, 358-367;
11. SALOM, M (2005). Servicio acreditación de formación continua, Conselleria de Salut i Bienestar, Govern de les Illes Balears.
12. GARCÍA CAMPAYO J. (2008). La práctica del «estar atento» (mindfulness) en medicina. Impacto en pacientes y profesionales. *Atención Primaria*;40(7):363-6
13. NOLEN-HOEKSEMA, S. (2000). The role of rumination in depressive disorders and mixed anxiety/depressive symptoms. *Journal of Abnormal Psychology*, 109, 504-11.
14. GROSSMAN, P, NIEMANN, L., SCHMIDT, S. Y WALACH, H. (2004). Mindfulness-based stress reduction and health benefits. A meta-analysis. *Journal of Psychosomatic Research*, 57, 35-43.
15. BENITO,E., ARRANZ,P. Y CANCIO H. (2011). Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren. *Formación Médica Continuada*. 18(2):59-65.
16. BISHOP, S. (2002). What do we really know about Mindfulness-Based Stress Reduction? *Psychosomatic Medicine*, 64, 71-84.
17. LUDWIG, D. Y KABAT-ZINN, J. (2008) Mindfulness in Medicine. *JAMA*;300:1350-1352
18. KABAT-ZINN, J. (2003). MBSR interventions in context: Past, Present and Future. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 10, 144-156.
19. CAMPO MA, MIGUEL B, VALDIVIESO N, CERVÓS MT Y FARO MJ. (2011) Mindfulness: conciencia plena y enfermería. En: Mompert García MP (coord.). *Actualizaciones Enfermería S21. Colección Enfermería S21*. Madrid: Difusión Avances de Enfermería (DAE):. p. 41-52

20. MARTÍN A, GARCÍA DE LA BANDA G, BENITO E (2005).- Reducción de Estrés mediante la Atención Consciente, según la técnica MBSR. *Análisis y Modificación de Conducta* 139(31) 557-571
21. NATIONAL CENTER FOR COMPLEMENTARY AND ALTERNATIVE MEDICINE-NCCAM (2006). Mind-Body Medicine: An Overview. National center for Complementary and Alternative medicine Web site. <http://nccam.nih.gov/health/backgrounds/mindbody.htm> consultado 30 Abril 2006
22. JOIREMAN, J.A., PARROTT, L., Y HAMMERSLA, J. (2002). Empathy and the self-absorption paradox: Support for the distinction between self-rumination and self-reflection. *Self and Identity*, 1, 53-65.
23. MARTÍN A., GARCÍA DE LA BANDA G. (2007). Las Ventajas de estar Presente: Como el desarrollo de la Atención Plena reduce el malestar psicológico. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7, 369-384.
24. MARTÍN A., GARCÍA DE LA BANDA G. (2010).- The Mindfulness-Based Stress Reduction Program (MBSR) Reduces Stress-Related Psychological
25. SAPOLSKI, R.M. (1998). *Why Zebras don't get ulcers*. New York: W.H. Freeman & Co.
26. MILLER, J.J., FLETCHER, K. Y KABAT-ZINN, J. (1995). Three-year follow-up and clinical implications of a mindfulness meditation-based stress reduction intervention in the treatment of anxiety disorders. *General Hospital Psychiatry*, 17, 192-200.
27. KILLINGSWORTH M.A, Y GILBERT D., T. (2010). A wandering mind is an unhappy mind. *Science*, 330: 93
28. SHAPIRO, S.L., SCHWARTZ, G.E. Y BONNER, G. (1998). Effects of Mindfulness-based Stress Reduction on Medical and Premedical Students. *Journal of Behavioural Medicine*, 21, 581-599.
29. CSIKSZENTMIHALYI, M. (2003). *Fluir*. Barcelona: Ed. Kairós.
30. SCHMIDT S. (2004). Mindfulness and healing intention: concepts, practice, and research evaluation. *J Altern Complement Med*; 10:7-14
31. BORRELL F Y CEBRIÀ J. Relación asistencial y modelo biopsicosocial. En: Martín. Zurro A, Cano F, editores. *Atención Primaria*. Madrid: Harcourt Brace, 1995.
32. BORRELL-CARRIÓ F, SUCHMAN A.L. Y EPSTEIN R.M. (2004). The Biopsychosocial Model 25 Years Later: Principles, Practice, and Scientific Inquiry, *Ann Fam Med*; 2(6): 576–582.
33. HOJAT M., COLS. (2002) The Jefferson Scale of Physician Empathy: Further Psychometric Data and Differences by Gender and Specialty at Item Level. *Academic Medicine*: 77 (10) - p 558-560.
34. COLIVER J.A., WILIS MS, ROBBS RS, COHEN DS, SWARTZ H.M. (1998) Assessment of empathy in a standardized patient examination. *Teach Learn Med*; 10:8-11
35. SPIRO H. (2009) Commentary: The practice of empathy. *Academic Medicine*. 84(9):1177-1179.
36. HOGAN, R. (1969). Development of an empathy scale. *Journal of*
37. BEDDOE A.E. Y MURPHY S.O. (2004). Does mindfulness decrease stress and foster empathy among nursing students?. *Journal of Nursing Education*, 43:305-12
38. KRASNER MS, EPSTEIN RM, BECKMAN H ET AL. Association of an Educational Program in Mindful Communication With Burnout, Empathy and Attitudes among primary care physicians. *Journal of the American Medical Association (JAMA)*. 2009;302:1284-93.
39. UNIVERSITY OF ROCHESTER, MEDICAL CENTER, MINDFUL PRACTICE: Enhancing Quality of Care, Quality of Caring and Physician. event.com/events/mindful-practice-enhancing-quality-of-care-quality-of-caring-and-physician-resilience-session-i. Accedido Marzo 2014
40. MASLACH, C., JACKSON, S. E., & LEITER, M. P. (1996). *The Maslach Burnout Inventory (3rd ed.)*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.

41. ALCORTA-GARZA A, GONZÁLEZ JF, TAVITAS S, RODRÍGUEZ FJ, HO-JAT M. (2005) Validación de la escala de empatía médica de Jefferson en estudiantes de medicina mexicanos. *Salud Mental* ; 28: 57-63
42. FUENTES, I., GARCÍA-MERITA, M.L., MELIÁ J.L. Y BALAGUER, I. (1994). Formas paralelas de la adaptación valenciana del perfil de los estado de Animo. Trabajo presentado al IV Congreso de Evaluación Psicología. Santiago de Compostela.
43. BAER, R. A., HOPKINS, J., KRIETEMEYER, J., SMITH, G. T., & TONEY, L. (2006). Using Self-Report Assessment Methods to Explore Facets of Mindfulness. *Assessment*, 13(1), 27-45.1.
44. BECKMAN HB, WENDLAND M, MOONEY C ET AL. (2012) The impact of a Program; in Mindful Communication on Primary Care Physicians. *Academic medicine*.;87(6):815-9

Sección IV

PROPUESTAS DE ACOMPAÑAMIENTO

- 17. Historias de Acompañamiento*
- 18. Acompañamiento desde el cristianismo*
- 19. La experiencia de acompañamiento del voluntariado.*
- 20. El acompañamiento desde el arteterapia.*
- 21. El acompañamiento espiritual en pediatría. Una visión personal desde otra cultura.*
- 22. Modelo de acompañamiento espiritual. Propuesta del grupo de trabajo de espiritualidad SECPAL*





HISTORIAS DE ACOMPAÑAMIENTO

Xavier Busquet, Eva Jimenez

Introducción

Los relatos que ofrecemos son vivencias íntimas de acompañamiento a personas que caminan cerca de la muerte. En nuestro trabajo somos testimonios de su caminar. Cada enfermo puede convertirse en un maestro. Depende si estamos dispuestos o no a aprender, si estamos dispuestos o no a dejarnos interpelar. Y también depende de si nos damos el tiempo para parar, para contemplar, para leer y para releer, no sólo lo que nos dicen, sino, sobre todo, aquello que no nos dicen, aquello que sencillamente no nos dicen porque no se puede decir. Afirma Witghenstein que de aquello que no se puede hablar se debe guardar silencio.¹

Decir antes que nada, que el ámbito de nuestro trabajo es el domicilio y que este es un espacio particular, impregnado de intimidad y de valores. Es un lugar lleno de vida, nada que ver con el No-lugar hospitalario. En casa es el enfermo quien manda y quien dispone de su vida y su muerte. Que te dejen entrar ya es muestra de hospitalidad. Cada casa es un universo con historia, allí donde el enfermo y familia, familia y enfermo viven ahora, cerca de la muerte, juntos, unos momentos de gran impacto. La casa es un espacio de espacios: no es lo mismo atender al enfermo en la sala de estar, en la cocina o en la cama. Y tampoco es lo mismo, hacer la visita de pie, sentado en la silla, en el sofá o sentado en la cama. La forma en que nos situemos y el lugar determinarán muchas veces el éxito o no de nuestra intervención. El domicilio es un espacio de libertad en donde los profesionales siempre juegan en campo contrario. Y no hay dos campos iguales, y las reglas del juego nunca son las mismas. Respetar los ritmos del enfermo y familia se convertirá en un reto apasionante y a la vez, en un imperativo ético.

Aires de caos, de rendición, de paz y de compasión. Este es el trayecto que os proponemos.

I Aires de caos

1 Dlimi

Del Sáhara, del desierto, de los campos. Has venido para curarte, pero la enfermedad avanza. Haces 3 km cada día, caminando, para que la enfermera te cure la herida del cuello. El paso se hace inseguro, el dolor intenso. En una bolsa del Lidl todas tus posesiones: todas.

La piel morena. El blanco de las paredes. La distancia impuesta por idiomas diferentes. Insistimos en que te cuidaremos, pero que no te curaremos.

Sentado en cuclillas encima del blanco de la camilla:

- "¿Qué es cuidar?"

Te lo apuntas en un trozo de papel: "cuidar"

Insistimos:

- No curar...



Silencio denso, buscas la mirada:

- *"¿Si no curar, para qué médicos, para qué hospitales...?"*

- *Cuidar...*

Bajas la cabeza. Silencio. Y con el dedo dibujas signos; signos indescifrables encima de la camilla blanca.

Cabizbajos. El silencio se impone.

La contingencia irrumpe de golpe y sin manual de instrucciones. Nos damos cuenta de que nada volverá a ser como antes, que hará falta repensarlo todo. La experiencia de la contingencia, del "no control" radical, genera una crisis de lenguaje.¹

2 Teresa

En el comedor, diálogo distendido:

- *¡Tengo un cáncer!*

La enfermera:

- *¿Y cómo te lo imaginas este cáncer?*

- *Como una bestia...roja...no como carne, porque la bestia pide carne, y por tanto, no como, quiere sangre...*

La enfermera pregunta al médico como es este cáncer, según el informe del TAC:

- *Como una mandarina, 6x4, en el pulmón...*

- *¿Cómo una mandarina?*

- *Puede ser que sí...*

Queda sorprendida...Y al final dice:

- *¿Cómo una mandarina... Mandarina china o española?*

...¡esto, al oncólogo!

Lo que provoca sufrimiento no son los hechos, sino la interpretación que hacemos de los hechos.²

3 Emilio

Sentado en su butaca, nos recibe, amable, con el vaso de wiski en una mano. Son las 10 de la mañana. Explica que cuando llega a casa cuelga la armadura y que aquí dentro es otro. Fuera soy un "borde" y así es como quiero que me vean. Que el amor por su esposa es el sentido de su vida y esto ha sido gracias a la enfermedad. "La enfermedad nos ha unido como nunca". Describe con ternura su amor incondicional por su esposa. Nos dice que espera durar más que un martillo en paja y que le gustaría ir a Andalucía a vivir y beber leche de cabra... Tiene los hijos colocados "y, esto no es poco, ¡ los cuatro!... De todas formas estamos distanciados... tan solo vienen a pedir". Explica el odio visceral que siente por los negros y los musulmanes, explica los años de legionario. "He vivido cosas terribles, crearme. Si me dijeran: "morirás el martes" te aseguro que el lunes cogería una pistola y no dejaría ninguno..."

- *¿Dónde lo sientes? Le pregunta la enfermera.*

Se pone la mano en el vientre y la mueve hacia el pecho, el puño crispado.

Explica que quiere que lo quemen con una botella de wiski y una tele pequeña."Si los egipcios lo hacían!.. Y, de cura ninguno, que ya me he leído la biblia y en ningún lugar dice que un rey se deba arrodillar delante de un papa."

Se entenece de nuevo al hablar de los nietos. "no dejan que se acerquen a mí, tienen miedo que se lo contagie". Cuando hay ruido, me voy a mi rincón, y bebo wiski".

Cuando salimos "yo os he mostrado mis heridas... Vosotros tenéis las vuestras!"

Camino de casa: me escuecen las heridas!

Sabemos que no hemos venido a salvar el mundo, que como nos recuerda Clara Gomis³ “cada persona hace su camino, y su proceso de muerte depende más de sus recursos internos y de su biografía que de nuestras habilidades”. Nos pide Nouwen⁴: “¿Quién puede escuchar una historia de soledad y desesperación sin arriesgarse a experimentar penas parecidas en su propio corazón, e incluso, puede perder su paz mental? En una palabra: ¿quién puede liberar a alguien del sufrimiento, sin meterse de cabeza?”. Porque quizás “la angustia no es tanto la del miedo a morir, sino de encontrarse cara a cara con uno mismo, con la propia vida”⁵

4 Armando

En el balcón de su casa, él disfrutando del cigarro y mirando al horizonte, le pregunto:

- ¿Armando, para ti que es la muerte?

Me mira sorprendido pero contesta con serenidad

- La muerte es como una bombilla. Una bombilla que se apaga y punto, aquí se acaba todo mi yo...

En el transcurso de los meses no ha sido fácil controlar su dolor y su angustia, además no se ha permitido hablar de sus temores, tan sólo ha podido hablar de sus deseos y de sus esperanzas hacia sus 3 hijos. Y lo ha hecho a través de una película “El gran regalo”.

El legado que les ha transmitido es vivir, sentir y amar.

Frankl⁶ afirma: “A un hombre se le puede robar todo excepto una cosa: la última de las libertades humanas – el poder elegir nuestra actitud en cualquier circunstancia, el poder elegir nuestro propio camino.”

II Aires de rendición

5 Mariano

El relato. El dolor de espalda. De médico en médico, días y noches y semanas y meses. El dolor. No le encuentran la causa, cada vez un médico diferente. Cada día pesa un poco menos: en 6 meses ha perdido 26 kilos. La ropa, inservible. Lloro por primera vez al contemplar su cuerpo.

Al final sale la causa: mañana empieza radioterapia.

Ajustamos la analgesia y desaparece el dolor.

Por la tarde coge su ropa y sale a repartirla entre los negros que trabajan en las vías del AVE.

“La verdadera libertad y el final del sufrimiento, consiste en vivir como si hubieras escogido deliberadamente cualquier cosa que sientas o experimentes en estos momentos. Este alineamiento interno con el Ahora, es el final del sufrimiento.”⁷

6 Jordi

En el comedor, conversación distendida.

- Cuando ves que tienes que morir, lo primero que desaparece es el ego, se deshace como un terrón de azúcar... el trabajo, la carrera, los trabajos y los estudios... Nada, de golpe, ni me acuerdo. La vida cambia que no te puedes imaginar... Eres como un fantasma...

50 años. Médico. Va ratos a trabajar, entre “quimio” y “quimio”.

- Estando en la cama los escucho cenar y pienso: está bien. Es el núcleo que continuará siendo sin mí y, está bien. Me gusta sentir que todo continúa con normalidad...

50 años. Procura acompañar a los niños a baloncesto e ir los a recoger al colegio, entre "quimio" y "quimio".

- Vendrá el cataclismo, vendrá. Pero lo único que me importa es sentir la normalidad. Yo ya no soy de este mundo... Mi lucha de ahora es por la normalidad de los otros, a pesar del cataclismo de la familia sin mí.

Silencio. Serenidad.

- ...Vendrá pronto: les fastidiaré las navidades, pero así, no perderá la niña la selectividad.

Somos testimonios a veces de una gran serenidad. Dice Tolle que esta nueva consciencia emerge en el momento que aceptamos y hacemos entrega de nuestro "Ego". "En el momento de tu muerte, la historia de tu vida puede parecerse como un sueño que está llegando a su fin".⁷

7 Lluïsa

La tos y el ahogo se apaciguaban permitiendo, finalmente la palabra. Ésta emerge reposada, pero la pierna tiembla. Delata.

¿Qué te dice la pierna?, pregunta la enfermera... Silencio

- La muerte es como un muro y, me acerco poco a poco, como en un maratón. Ojalá fueran unos 100 metros libres..!

Silencio. La pierna tiembla... Silencio...

- No sé si se cansaran!

Los hijos, los dos a su lado... Silencio... Uno de ellos, sin titubeos:

- ¡Madre, yo no me cansaré nunca!

Pone las palmas de las manos mirando al cielo, el rostro iluminado, bañado por las lágrimas.

- Esto es muy grande...muy grande...muy grande

Silencio... Lágrimas

- ¡Es más que amor!

El muro roto: lo más grande todo lo desborda

"Algunas personas entran en una paz profunda y se transforman luminosas, justo antes de morir, como si algo brillara a través de la forma que se está desvaneciendo (...). No queda sufrimiento psicológico. Se han rendido y por tanto la persona, el "yo" egótico de fabricación mental, ya se ha disuelto."⁷

8 Joan

Después de una crisis encefalopática, dando gritos y puñetazos, se dice entresueños: "¡tú aguanta!"

Después queda dormido en su cama y pasan las horas.

Cuidado exquisito y con mucho respeto por parte de sus padres, con signos de sufrimiento al ver a su hijo de 21 años en este estado. Pautamos medicación para el confort, continua dormido. Se abre la puerta de la casa para todos los amigos y familiares, pueden entender, por fin, el áspero silencio de estos 6 duros años.

Cada día necesita más dosis de sedante, pero no está tranquilo, no es suficiente.

El día de nevada, junto a su lecho, le pregunto a la madre si le daba el permiso para marchar. Me dice que se lo ha dado y que le explica a dónde irá y como será.

Yo, entonces, le digo: "entonces es Joan quien tiene que darse el permiso para morir".

Su respiración cambia. Unos pocos minutos de caricias de su madre. Y, ahora sí, deja de respirar.

“La presencia, el amor, la libertad, la plenitud, todo aquello que Es, no tiene techo. El dolor, el sufrimiento, la enfermedad, la tristeza, la depresión... en cambio, tiene tierra y límite, por eso la Presencia puede disolverlos”.⁸ “El acompañamiento espiritual consistiría sencillamente a estar presente, a escuchar y a confiar en lo que está a punto de brotar”.⁵

9 Francesc

50 años. Delgado es decir poco: en lugar de rabia una sonrisa amplia.

- Cuando murió mi madre me enfadé mucho, mucho. La vida es una estafa, me decía... y me decía a mí mismo que esto no podía ser. No lograba superarlo. Con el tiempo alcancé a ver que la vida tiene sentido, pero no lo sabemos y esto es fantástico. Lo más fantástico de la vida, es que tiene sentido y no lo sabemos.

¿Cómo un misterio?

- Exacto, esta es la palabra exacta.

Explica, con su amable sonrisa:

- Al caer enfermo reencontré el gusto por el trabajo, y en un mes hice un proyecto arquitectónico que normalmente tardabas 6 meses en hacer: era como si la mente se me hubiera abierto. Se los he regalado a los del despacho... Era todo claro, transparente.

Me hace sentarme a su lado, muy cerca.

- El cuerpo es una máquina perfecta. Ahora los tornillos chirrían, pero continuo siendo el “gamberro” como lo era de pequeño, me gusta el contacto físico, la pelea cuerpo a cuerpo, el contacto: así es como me comunico con los hijos y, me gusta.

No me puedo estar sin acariciarle la cara en señal de agradecimiento.

Y a la esposa, antes de dormir:

- No me llores. Yo velaré por ti y por los niños, con una varita mágica... No lo sé... Ahora es el tiempo que muere la salvia.

“Hay situaciones en las que todas las respuestas y explicaciones fracasan. La vida deja de tener sentido. Cuando aceptas plenamente que no sabes, renuncias a esforzarte para encontrar respuestas con la mente pensante y limitada, y es entonces cuando una inteligencia más grande puede operar a través tuyo.”⁷

10 Lidia

Caquexia extrema. A pesar de su postración su mirada está llena de vida. Exultante de vida su mirada.

¿Vencida? No! Tiene apetito, todavía... En el silencio emerge la pregunta:

- ¿Qué tengo que hacer ahora?

La enfermera: la mirada, el silencio. Las paredes llenas de vida, de mariposas dibujadas, de fotos. El portátil encima de la cama...

- ¡Lo estás haciendo muy bien!

Se encuentran las miradas. Silencio.

- ¡Gracias!

- A ti, las gracias

La amiga, la hermana, el hijo, la madre. Las visitas, las escogidas: nada que no sea por amor. Se deja cuidar en todo y por todo tiene un “gracias”:

Hace una semana todos te querían en el hospital sedada. Y ahora, desde la cama de casa, esperas que llegue la comunión del sobrino, el domingo.

- ¿Estás segura?:

- ¡Iré!



En “el acontecimiento ético” el otro me asalta, me reclama y me apela. Mi tiempo, desde este momento, se agrieta. Se produce una ruptura del tiempo propio y surge el tiempo del otro.⁹

III Aires de paz

11 Sofía

Rodeada de nietos y de hijos, del hermano reivindicativo, del marido. Rodeada sobre todo de mujeres: las hijas. Llena de vida y de vida eterna llena.

- Si mejoro iré a la Meca

Presenta oclusión intestinal, encamada hace días.

- Iré a beber agua de la fuente

La enfermera: ¿Y si no mejoras?

- Pues si no mejoro no iré

Desde el silencio

- No iré, no pasa nada. Todo está bien. Ni la vida ni la muerte están en nuestras manos. Todo es bien

El dormir se impone lentamente.

En el aire que inspira y expira resuena un nombre: Alá.

En el aire resuena un Dios: Alá.

“Zambullirse en el agua y aprender a respirar en ella”¹⁰. “La sanación conlleva dejar ir, dar un salto de fe. La práctica espiritual nos ofrece un acceso a nuestro propio coraje, fortaleza y a nuestra innata sabiduría”¹¹

12 Josep Ignasi

La sala luminosa y amplia. Él en la silla de ruedas. La esposa amorosa, atenta y nosotros. En la mesa unos tacos de queso, unas patatas. La hospitalidad siempre a punto. Le pregunto de dónde le viene la serenidad.

- Ya hacía años que nos decían que la vida era un regalo. Ya lo sabíamos.

- Soy un ilusionista, creo en el poder de la ilusión. A veces, a pesar de la polio, sueño que corro. Todavía ahora.

- Abandonas la familia y la familia te abandona a ti. Esto es lo que más me duele de morir-me.

- La enfermedad te ayuda a darte cuenta de lo que eres, tomas consciencia. Y cuando estoy muy desesperado me abandono en manos del Señor, y esto me da mucha paz: te das cuenta que tú no puedes hacer más, pero Dios sí. Y esto me da paz. Me siento sostenido por Él, siento que vivo en su presencia. No puedo imaginar la vida sin este motor. Siempre hemos encontrado gente que nos ha ayudado, siempre, siempre.

- Siento una fuerza interior, serenidad. No sé de donde viene, puede ser que sea la fuerza que nos enviamos los unos a los otros, esto que decimos “la comunión de los santos”, puede ser.

- Tengo esperanza. La esperanza es demasiado amplia, necesito concretarla. La confianza es una esperanza más concreta.

Cassell¹² sugiere que “las personas tienen sentimientos intensos de unión con grupos, con ideales, o con cualquier cosa más grande o más duradera que la persona en sí, y esto pone en evidencia la transcendencia del espíritu humano. La calidad de ser más grande y más duradero que una vida individual da a este aspecto de las personas su dimensión eterna (...)

La trascendencia es probablemente la manera más potente en la que uno es devuelto a la plenitud después de una lesión a su persona”.

IV Aires de compasión

13 Pura

La enferma en la cama. El jadeo. La respiración difícil. Los ojos abiertos de par en par. Pendiente de todo pero incapaz de hablar sin hacer un esfuerzo sobrehumano.

Yo con las recetas y los papeles. Atareado.

La enfermera hablando con la madre y dejando los medicamentos a punto. Atareada. Sentada en una silla la trabajadora social contempla, sin hacer nada, sin decir nada, sin moverse, a la enferma, que nos contempla sin decir nada, sin moverse, sin hacer nada.

Se velan mientras el mundo gira atareado.

Dice Cicely Saunders¹³ “por mucho que podamos calmar la angustia, por mucho que podamos ayudar a los pacientes a encontrar un nuevo sentido a lo que les está ocurriendo, siempre habrá un momento en el que tendremos que parar y tomar conciencia de que realmente no les podemos ayudar eficazmente. (...) “Velad conmigo” significa sencillamente, y sobretodo, “estad ahí”.

14 Eva

El ventanal espléndido. La luz del medio día. El horizonte claro.

La joven, sentada, nos contempla mientras preparamos las jeringas. Lloro, solitaria.

La suegra de 50 y poco vive las últimas horas.

La tía farmacéutica, se inquieta ante los sollozos. Remueve el bolso. Le quiere dar un “trankimazin”. La enfermera deja las jeringas y los viales, da la vuelta a la mesa. Se acerca:

¿Quieres que te abrace?

Si

Y se abrazan fuerte.

Ojos cerrados. Antes sollozos, ahora lágrimas.

La tía se gira, contrariada.

Y yo contemplo el largo abrazo mientras voy rellenando las jeringas.

Según Barbero¹⁴ “El profesional debe tener la capacidad de sostener en el dolor durante el viaje que la persona va realizando hacia el interior de sí mismo”.

15 Cándido

Es el segundo día que lo veo; ¿cómo ha cambiado!, ha pasado de valerse por él mismo a estar postrado en tres semanas. Un cuerpo joven, corpulento, un gran hombre, ahora en una cama...

La puerta se cierra detrás nuestro, estamos solos su enfermera, yo y él. Las paredes de la habitación parecen una prisión, un espacio minúsculo, nos movemos con dificultad. Él mira como su enfermera le hace la cura, yo estoy a su lado. De pronto me mira a los ojos y me pregunta:

- “¿Verdad que esto no se curará?”

La sangre seme congela, me siento atrapada, toda la preparación desaparece en un momento y me siento sola ante su pregunta.

- “¿Verdad que esto no se curará? “repíte sin perder mi mirada.

*Me duele lo que le tengo que decir, bajo la cabeza mientras gesticulo haciendo negación. De mi boca sale un pequeño no.
De sus ojos saltan lágrimas.... Le acaricio la cabeza y la cara como si fuera un niño. De mi corazón encogido sale:
- "¿hay alguna manera en que te pueda ayudar?"
De golpe su mirada vuelve a buscar la mía y me dice "me has ayudado más de lo que te puedas imaginar"*

El arma más poderosa que tenemos los profesionales es el silencio contemplativo,¹⁵ el cual no solo da tiempo al otro, sino que permite que este refleje su esencia en nuestra propia esencia. Es la presencia silenciosa que refleja la realidad. Escribe Mèlich¹ que "debemos aprender a hablar las palabras del silencio. El silencio y la palabra no son contrarios. La palabra es como un hilo que vibra en la inmensidad del silencio. El silencio(...) es el significado de las palabras no dichas, de las palabras imposibles de decir. El silencio es la palabra del rostro, de la mirada, del gesto".

16 Peter Pan

Sentado, solo, contemplo como duerme. La enfermera atiende en el comedor, a la familia. Duerme bien. Me viene a la cabeza el relato: el alcohol, los maltratos, la agresividad... El relato me pesa.

Está durmiendo.

Estos días, arisco y cerrado, solamente tiene una obsesión: el "sintrom".

Lo contemplo tan largo como es, y me pregunto: "¿que querría? ¿qué querría?". Sonríe y respiro profundamente.

El tiempo pasa. Con la mano le acaricio el brazo suavemente. Respiro profundo. El ahora y basta. Sonríe.

Él, abre los ojos poco a poco, le susurro: "el médico". Sonríe. Los ojos claros, azules: bonitos! En su rostro dibuja una sonrisa. "¡Que bien que duermes!". Después "¡Que bien que te cuidan!". Y ahora, bien despierto: "¿Qué es lo que más te preocupa?". Silencio. "No preguntes".

Cojo aire y mirada a mirada, digo: "no pregunto".

...

Al marchar nosotros, les pide a todos que vayan a la habitación. Serena palabra. Les dice:

- No quiero flores...

Él, maltratador intratable, alcohólico

Quiero que me queméis

Él, que hace dos días levantaba la mano a la esposa y que tan sólo pensaba en no olvidarse del "sintrom"

- Las cenizas "als cingles del Bertí", en el bosque

Él, que no podía soportar la idea de la muerte, dice a los tres hijos:

- "Juntar las manos. Hoy, me moriré. No os enfadéis. Sobre todo no os peleéis".

Ellos, que ayer exigían una cama urgente en paliativos (esto es cosa de profesionales!), deciden ahora de no moverlo. Acuerdan turnos...

No sólo acogemos personas a punto de morir, sino también acogemos lazos familiares enfermos de hace tiempo⁵ Dicen que por cada muerte hay como mínimo cinco afectados toda su vida. En este sentido, el proceso de morir puede ser una oportunidad. "La muerte

puede hacer que una persona se transforme a lo que estaba destinada a ser... La persona, antes de morir, mostrará lo esencial de ella misma a los que le acompañan".⁵

17 Gaspar

El médico llega y rápidamente la hija le conduce al lado de la enferma, muy anciana, que apenas escucha, que apenas ve. Gritando, cerca del oído:

"Los PADES, madre".

"¿Qué?"

"Los PADES".

Ah! Padre, siéntese, siéntese...

La hija desaparece, también, rápidamente y la enferma se pone a desgranar un monólogo inesperado: "He pecado, padre..."

Escucha perplejo, engarrotado.

Al acabar, inseguro, le dice:

"Te absuelvo, hija. Dos Ave Marías..."

"Gracias, padre..."

Delante de las ideas "claras y distintas" de la metafísica, una ética de la compasión vive de los tonos grises y ambiguos.¹ "Una ética de la compasión es una ética escéptica respecto ⁹ a los grandes principios. Se les arregla como puede con los afectos, las transgresiones, las situaciones, las biografías y las singularidades. (...) No es una ética de las fidelidades ni de las obediencias, si no de las transformaciones, de las perplejidades y de los silencios

18 Margaret

Lunes...Aviso urgente. Lleva dos días ahogándose...Al entrar:

- ¡Me dijiste que no me ahogaría! ¡Sédame!

Mientras esperamos que la medicación haga efecto, con el abanico y el oxígeno, se lamenta de no poder dormir. "Quiero dormir...no puedo..."

Relájate, déjate ir, dice la enfermera...

Veo como la esposa, a pie de cama, le tiene cogido el pie y le hace un masaje. Le pregunto qué hace:

- Le estimulo el centro vital

La enfermera me da a mí el abanico, se acerca a ella, la coge, la acerca al cabezal y le invita a sentarse.

- Cógele de la mano, despídete de él, explícale como lo quieres...

Esto lo hace. Y ahora se duerme, ahora sí.

Según Siurana¹⁶ vivir humanamente es con-vivir. Morir humanamente es con-morir. "Volver hacer presente lo que siempre se aparta de la consciencia: el más allá de las cosas y del tiempo, el corazón de las angustias y de las esperanzas, el sufrimiento del otro, el diálogo eterno entre la vida y la muerte".⁵

V Para acabar

19 Maestro

Dicen que un maestro zen estaba a punto de morir y se reunió mucha gente a su alrededor. Él se desveló y dijo:

- Veo que me observáis. Queréis ver como muere un maestro zen. Os lo enseñaré.

Entonces comenzó a dar golpes por todas partes y a exclamar:



- ¡No quiero morir! ¡No quiero morir!

Después, cuando todos estaban asustados y rotos todos los esquemas se calmó dio su última enseñanza:

- Recordar esto: no hay una manera correcta de morir. Lo que se necesita es reconocer abiertamente las emociones humanas.

Ser libre no solo quiere decir atreverse a transgredir sino especialmente significa transgredirse, hacer y deshacerse, entrar en crisis, desobedecer.⁹ Perder el miedo a la libertad es perder el miedo a la vida. La libertad espiritual aparece según algunas tradiciones budistas cuando perdemos la ansiedad por no llegar a la perfección. En definitiva, cuando comenzamos a aceptar nuestras fragilidades, lo que somos, sin depender de gurús, ni de maestros.¹⁷

Agradecimientos

A todos nuestros pacientes y a sus familias, a los compañeros del equipo, y especialmente a Marta Camprubí por haber compartido con todos el acompañamiento a Cándido.

BIBLIOGRAFIA

1. MÈLICH J.C. Filosofía de la finitud Barcelona. Herder 2002
2. BAYÉS, R. Afrontando la vida, esperando la muerte, Madrid: Alianza Editorial 2006:219
3. GOMIS BOFILL, C. Trascendencia. A: Espiritualidad en clínica. IX Jornada Nacional SECPAL. Palma de Mallorca. 2011 (Libro de comunicaciones):73-76.
4. NOUWEN H. El sanador herido. Madrid:PPC,1971.
5. HENZEZEL M. La muerte íntima. Helios. Viena 1998
6. FRANKL V, El hombre en busca de sentido, Herder 2011
7. TOLLE H. El silencio habla 2003. Disponible en: http://academic.uprm.edu/dpesante/docs-apicultura/el_silencio_habla.PD
8. MENESES, B. C. Despertar una presencia infinita y vacía de separación. A: Espiritualidad en clínica. IX Jornada Nacional SECPAL. Palma de Mallorca. 2011 (Libro de comunicaciones p39-45)
9. MÈLICH JC. Ética de la compasión. Barcelona: Herder 2010
10. KEARNEY MK, WEININGER RB, VACHON MLS, HARRISON RL, MOUNT BM. Self care of physicians caring for patients at the end of life. Being connected... A Key to My Survival. JAMA. 2009;301:1155-64.
11. DOWLING SINGH K, The grace in dying. How we are transformed spiritually as we die. San Francisco: Harper; 1998.
12. CASSELL EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. N Engl J Med 1982;306:639e645.
13. SAUNDERS CICELY. Velad conmigo. SECPAL i La Caixa. Madrid 2011
14. BARBERO, J. C. La aceptación: un movimiento tan doloroso como liberador. En: Espiritualidad en clínica. IX Jornada Nacional SECPAL. Palma de Mallorca. 2011 (Libro de comunicaciones p 63-72)
15. BACK AL, BAUER-WU S, CYNDA S., RUSHTON R, HALIFAX J. Compassionate silence in the patient-clinician encounter: a contemplative approach. J Palliative Medicine 2009 ,12
16. SIURANA JC, CONILL J. Con-vivir y con-morir. En: Couceiro A (ed.) Ética en cuidados paliativos. Madrid: Triacastella 2004: 63-76
17. COROMINES J. Presentació de l'agenda llatinoamericana a Barcelona. Febrer 2014. Disponible en <http://araguaia.pangea.org>



ACOMPañAMIENTO DESDE EL CRISTIANISMO⁽¹⁾

Xabier Azkoitia Zabaleta, Jose Carlos Bermejo Higuera,
Jesús Martínez Carracedo

Acompañar cristianamente a los enfermos en situación de enfermedad avanzada terminal ha de ser entendido, fundamentalmente, como la actuación de la comunidad cristiana que, siguiendo los hechos y las palabras de Jesús, acompaña a sus enfermos, como también lo hace Él.

Jesús, la salud como Buena Noticia de la salvación de Dios

La comunidad cristiana pretende encarnar y actualizar, aquí y ahora, los hechos y las palabras de Jesús de Nazaret, lo que se conoce como Kerygma. Jesús es el referente de la comunidad cristiana. Los cristianos de hoy, como los de hace dos mil años, reconocen en el hombre Jesús el referente fundamental, por ello esta comunidad de hoy enlaza con la memoria que de Jesús tiene aquella primera comunidad cristiana de finales del S. I (aproximadamente los años 80) y que cuando tiene que decir quien es para ellos Jesús de Nazaret, lo hace utilizando las siguientes afirmaciones:

“Ungido por Dios con la fuerza del Espíritu Santo, pasó haciendo el bien y sanando a todos los oprimidos por el diablo, porque Dios estaba con él” (Hch 10,38).

Si hay algo que aquella primitiva comunidad cristiana realza es que Jesús “pasó sanando porque Dios estaba con Él”. La acción sanadora de Jesús no es algo secundario, sino que todo en Él está orientado a promover vida y salud. Si hay algo esencial en la Predicación y Acción de Jesús es que sus hechos y palabras le convierten a Él en el “anuncio y ofrecimiento de la salvación de Dios bajo forma de salud”¹

Su modo de hacerse presente, los gestos que realiza, el mensaje que anuncia, las actitudes que toma ante todos aquellos que sufren por diferentes motivos convierten a Jesús en promotor de una salud integral. Su pretensión más íntima no es solo que las personas y, en concreto, los enfermos no sufran, sino que la pretensión más íntima de Jesús es recrear la vida: “Yo he venido para que tengan vida y la tengan en abundancia” (Jn 10,10)

Para hacer presente lo que Él llama “Reino de Dios” realiza un sinnúmero de signos cuyo objetivo es la sanación integral del ser humano tanto a nivel personal como a nivel social. Ejemplo de ello es el texto del evangelio de Mateo en el que Jesús responde a las preguntas de los discípulos de Juan Bautista que se acercan a Jesús para preguntar si es Él el Mesías liberador al que había de esperar o en cambio esa liberación vendría de mano de otro. Jesús no responde con palabras, sino que pone sus hechos como signo: “Los ciegos ven y los cojos andan, los leprosos

(1)NOTA DE LOS EDITORES: La espiritualidad está profundamente ligada a la realidad histórica y sociológica. En nuestro contexto la experiencia creyente del católico ha sido una constante durante siglos. Ni podemos ni queremos obviar esta realidad. Precisamente porque es una riqueza y una oportunidad para muchos pacientes y familiares. Para quien acompaña a personas que son católicas es importante conocer, al menos someramente los lenguajes teológico y pastoral específicos.

quedan limpios y los sordos oyen, los muertos resucitan y se anuncia a los pobres la Buena Noticia" (Mt 11,2). Todos estos hechos tienen una finalidad, que los enfermos, los oprimidos, los cansados y agobiados, los humillados experimenten la salud como "Buena noticia de la salvación de Dios"¹

El Dios de Jesús al que Él llama Padre es un Dios "Amigo de la vida" (Sab 11,26) y "Sanador" (Ex 15,26). En palabras de F. Álvarez, convertirse a ese Dios, entrar en el Reino, es ponerse en camino hacia una verdadera salud; iniciar la sanación de nuestro ser, entrar por una vía que conduce al despliegue y la maduración sana de la persona.²

La misión sanante de la comunidad cristiana

La comunidad cristiana si quiere ser fiel al mandato de Jesús tiene necesariamente que inspirarse en Él. Sin el Espíritu de Jesús la comunidad cristiana pierde su dinamismo y su razón de ser.

Para Jesús está claramente unida la "proclamación del Reino" y la "acción sanadora". Un ejemplo de ello es este texto de Lucas, "Cuando entréis en una ciudad, sanad a los enfermos que haya en ella y decid: Ya os ha llegado el Reinado de Dios". (Lc 10,89). Mateo, en su evangelio lo recoge del siguiente modo, "Id y proclamad que el Reino de Dios está cerca. Sanad enfermos, resucitad muertos, limpiad leprosos, expulsad demonios. Gratis lo recibisteis, dadlo gratis" (Mt 10,78).

El mandato que recibe la comunidad cristiana por parte de Jesús de "Id y sanad" no puede quedar reducido a un cuidado "caritativoasistencial" a los más necesitados y a una asistencia religiosa entendida, sobre todo, en el horizonte de una muerte ya próxima y orientada a la salvación del alma. "Id y sanad" es mucho más, parte de la experiencia de que el acto evangelizador tiene una dimensión terapéutica y que la respuesta de la fe a la invitación que hace Jesús de "venid y lo veréis" (Mc 1) tiene unas consecuencias sanadoras y salvadoras tanto en las personas como en la sociedad.

Como dice Pagola, "no debemos de confundir el plano de la salvación con el de la salud, ni la religión con la medicina". Utilizar la religión con fines terapéuticos como si se tratara de uno de tantos remedios útiles sería, como dice V.Frankl, "degradar la religión".³

La actitud sanante de la comunidad cristiana que no abandona a sus enfermos y en especial a los moribundos, consiste en ofrecer la salvación cristiana de tal manera que promueva la salud integral, "ayudando al ser humano a vivir de manera saludable la enfermedad y la salud, el disfrute y el sufrimiento, la vida y la muerte".¹

Esta presencia de la comunidad cristiana no puede ser una intromisión religiosa desconectada de los demás cuidados del enfermo, sino que ha de integrarse en el cuidado de la totalidad de la persona. La comunidad cristiana ha de hacerse presente allí donde se encuentre un enfermo con enfermedad avanzada en fase terminal para acompañarlo del modo más adecuado tanto a él como a su familia. Esa misma comunidad cristiana ha de acompañar a los voluntarios y profesionales cristianos y ponerse al servicio de todos los hombres y mujeres

del ámbito sanitario para colaborar con ellos tanto en el cuidado de los enfermos y familiares, así como en el autocuidado de profesionales y voluntarios.

Criterios Básicos de actuación

- Recordar que no se acompañan enfermedades, ni siquiera enfermos, sino a PERSONAS que están enfermas. Acoger al ser humano completo y condicionado, atendiendo a la diversidad que anida dentro de él.
- El estilo relacional con el enfermo. Es tan inadecuado una actitud de celo exagerado por parte del agente pastoral como una cierta laxitud o dejadez. Ayudar a la persona enferma a superar condicionamientos ambientales y personales que suelen impedir expresar y celebrar la fe según sus convicciones más íntimas.
- La relación con Dios es muy diversa. En el proceso de la enfermedad el paciente terminal siente muchas veces a Dios muy cerca y se siente acogido, abrazado y acompañado; otras muchas veces siente y vive su silencio, su ausencia. Muchos descubren a Dios como ese Ser Misterioso y Fascinante al que uno se acerca con temor y temblor. Por todo ello es muy importante captar bien la relación que la persona enferma vive con Dios.
- No juzgar. El acompañante no está para juzgar ni al enfermo ni su relación con Dios. Su misión es otra, promover la confianza, la fe en el perdón y la esperanza en la misericordia por parte de Dios a los hombres y en especial a lo más débiles.

El Agente de Pastoral: Acompañante para Celebrar la vida y celebrar la muerte⁴⁵⁶⁷⁸⁹

Celebración es aceptación de la vida en la consciencia cada vez más clara de su preciosidad, y la vida es preciosa, valiosa, no sólo porque se puede ver, tocar y gustar, sino porque un día ya no la tendremos.

La actitud que proponemos desde el punto de vista cristiano es la de acompañar a quien vive sus últimos días a celebrar la muerte. Con ello no estamos diciendo que la muerte sea un gozo, simplemente señalamos la importancia de celebrar todo aquello que es profundamente significativo. Sin huir de la dureza de la realidad.

Celebrar la muerte significa aceptarla como un misterio que hay que vivir en comunión. Es concelebrar el misterio de la vida que llega a su fin y que está invadida del amor de Dios por la realización, en cada persona que muere, del Misterio Pascual de Jesús. Y es que el objeto central de toda celebración cristiana es el acontecimiento Pascual del Señor vivido por la asamblea de los cristianos.

En la celebración confluyen de modo armónico las tres dimensiones del tiempo: el pasado que se recapitula, que se recuerda, que se hace vivo en el presente sintiendo que éste es expropiado porque está inundado por la presencia del Señor (Gal 2,20) y el futuro al que se proyecta y que se espera. Esta estructura comunitaria eclesial y consciente de la historicidad



supone vivir cristianamente la enfermedad y la muerte y, por lo tanto, invita a acompañar pastoralmente a quien se encuentra envuelto por tales misterios.

Jesús, consciente y dueño de la muerte próxima celebra su última cena. En ella reúne a los suyos, resume y recapitula su vida en pocas palabras (con el mandamiento del amor), se despide de ellos, crea una nueva forma de presencia simbólica (sacramental) para el futuro (Eucaristía). En una palabra: vive y celebra el misterio de su Pascua, de su vida y de su muerte, y lo hace en comunión con los suyos.

Estas consideraciones tienen unas implicaciones pastorales. La mirada al pasado permitirá hacer con el enfermo un camino de reconciliación y de pacificación de la propia historia; la mirada al presente hará tomar conciencia de la expropiación de la vida y de la muerte por parte de Cristo que vive en nosotros y la mirada al futuro llevará a abandonarse en los brazos de Dios en actitud de esperanza.

Una de las experiencias más comunes en la etapa del final de la vida es la mirada hacia atrás, que permite tomar conciencia del propio pasado. Se dice que el modo de morir depende en no poca medida de lo que una persona siente que ha conseguido en su vida: una vida llena y sensata o vacía y sin sentido. Y parece como si al final pasara por delante de la persona la "película de su propia vida" y en ella se hace con frecuencia la experiencia del sentimiento de culpa que desencadena una de las formas que adquiere la angustia. El enfermo se convierte así en juez de su propio pasado.

Emerge entonces el sufrimiento que pide ser sanado mediante el recuerdo sereno de quien quiere enfrentar su condición de herido.

Es un proceso de pacificación consigo mismo necesario para serenarse con los demás y con Dios. No se consigue única y necesariamente mediante el sacramento de la reconciliación que tanto bien puede acarrear al enfermo terminal ayudándole a descubrir detrás del sentimiento de culpa una Presencia amorosa que le trasciende. Es necesario un tiempo para poner en orden las propias experiencias acumuladas en la vida y poder perdonar interiormente a quien te ha herido y pedir perdón abierta o simbólicamente a quien se ha ofendido.

Difícilmente se puede acompañar al enfermo terminal en este proceso de autoperdón y de balance si el profesional antes no hace un camino de integración de la propia dimensión negativa reconociéndose "sanador herido". Solo aceptando los propios límites y con el peso de dolor inherente a la propia condición humana será capaz de permanecer al lado de la persona que sufre, dejándose afectar por su tragedia y manteniendo con ella un contacto cargado de ternura y de comprensión y ayudándole a descubrir las fuerzas sanadoras que le permitan pasar de la desesperación y la culpa a la serenidad y a la esperanza.

Celebrar el misterio de la enfermedad y la muerte, el misterio de la vida, hace mirar al pasado y descubrir en él tanto la presencia de Dios cuanto los aspectos necesitados de un proceso de asimilación y aceptación reconciliadora. Pero significa también mirar al presente y tomar conciencia de la propia condición para no vivir la última etapa de la vida de

espaldas a la muerte, sino entrar en ella “con los ojos abiertos”, es decir, siendo protagonista, consciente, porque eso es precisamente lo que nos distingue como hombres: la conciencia de que hemos de morir.

Este contacto con la propia muerte es, por otra parte, ineludible e íntimo. Y encontrándose en diálogo con nuestra condición se plantea de modo más lucido el escándalo de la muerte: la razón humana no puede comprenderlo todo. Ahora bien, incluso cuando no comprende, puede fijar con cierta exactitud y claridad qué es lo que no se entiende, y por qué no se entiende. De esta forma, pensar un misterio no es resolverlo, pero sí fijar exactamente por qué algo nos resulta incomprensible.

La ausencia de una visión clara, de un Dios que se haga en todo momento visible y palpable, es también motivo de celebración.

Es necesario, pues, afirmar y celebrar la ausencia, el vacío, la falta de sentido. La gran tentación del ministerio consiste en celebrar tan sólo la presencia del Señor, olvidando su ausencia. De este modo, todo queda recubierto y no se deja espacio vacío en el que se pueda afirmar nuestra básica carencia de plenitud. Se tiende a una superficial apariencia de felicidad y de sentimientos de presencia de Dios negando su ausencia, el dolor, la falta de explicaciones propia de nuestra condición y tan presente en la experiencia del que trabaja en el mundo de la salud y el sufrimiento. De nada serviría cualquier respuesta teórica a la pregunta sobre el sentido en el orden de las especulaciones filosóficas cuando a la pregunta se plantea en el plan experiencial, de lo que psicológica y espiritualmente se experimenta ante la perspectiva de una irremediable partida definitiva.

Actitud cristiana ante la muerte. De la lamentación a la oración^{5,10}

La lamentación que pueda surgir en los momentos de lucha interior del enfermo es una ocasión privilegiada, por una parte, para acoger al mundo interior del enfermo, sus sentimientos, hablando abiertamente de la muerte.

La lamentación, el grito ante lo incomprensible o ante el miedo, liberado del freno de la vergüenza que a veces se inflige por el hecho de experimentarlo¹¹ puede llevar, por otra parte, a que el agente de pastoral ayude al enfermo a convertirlo en oración, a semejanza de Jesús: “Ahora mi alma está turbada. Y ¿qué he de decir? ¡Padre líbrame de esta hora! (Jn 12, 27). Y se verifica que el verdadero interlocutor en esta situación no es otro que Dios mismo que, mediado a veces por el agente pastoral, acoge abiertamente lo que hay en el corazón del hombre. La comunicación, la relación de ayuda, es un modo de vencer la muerte interior que supone la soledad emotiva impuesta por miedos, tabúes, defensas, etc.

Cuanto venimos diciendo nos hace comprender que en el acompañamiento espiritual al enfermo grave es necesario respetar al máximo sus emociones y las fases por las que atraviesa. La fase de aceptación no debe pensarse como una fase feliz en la que el enfermo viva casi un vacío de sentimientos y la lucha por la vida haya terminado porque en el acto de esperar propio del cristiano hay una radical inconformidad. No se trata, pues, de promover en el moribundo una actitud de aceptación entendida como resignación pasiva o de renuncia a la



lucha. Como dice Lain Entralgo “es más bien una actitud compleja que comprende inseparablemente la tarea de luchar y la de aceptar cuando y en la medida en que la lucha acusa su impotencia”.¹²

No hay, por tanto un único modelo proponible de actitud ante la muerte para que ésta sea vivida de forma humana y digna. Por eso se habla hoy de “vivir la propia muerte”, es decir, ser protagonista de la propia muerte sin ser arrastrado por otros en un proceso de expropiación de la misma que lleve a que a una persona “la mueran los demás”.

Desde el punto de vista de la fe no es indiferente, ciertamente, la actitud tomada, pero la cuestión no es meramente psicológica, como nota Arregi: “El problema no es si se muere con resignación o con angustia, sino si hay motivos para estar angustiado o resignado. Lo que importa no es morir con resignación, porque ése sea el modo más higiénico o el menos doloroso recomendado por la medicina, sino si la resignación, la depresión o la angustia, son las actitudes correctas ante la propia muerte. Y en este punto no caben las generalizaciones, pues la actitud correcta ante la propia muerte depende esencialmente de cómo se ha vivido. Sustituir el problema existencial por una cuestión psicológica es errar absolutamente el tiro”.¹³

La cuestión, es más bien, teológica. Si es cierto como apunta Frankl que un comportamiento digno da valor y significado a la vida, aun en las circunstancias extremas porque con tal actitud el hombre siente la propia responsabilidad para con los valores y esto hace emerger la dimensión específica del ser humano, es decir, la propia conciencia y responsabilidad, es cierto también que hemos sido expropiados de nuestra propia vida y de nuestra muerte por el mismo Cristo que ha asumido la condición humana. “Si vivimos, para el Señor vivimos; y si morimos, para el Señor morimos. Así que, ya vivamos ya muramos, del Señor somos” (Rm 14,8).

El principio que transforma el sentido del sufrimiento y de la muerte es el hecho del “ser en Cristo” o “con Cristo” propio del bautizado. En la persona de Jesús, en su “cuerpo” ya glorioso, tenemos ya una “morada eterna”: este es el principio último que hace comprender la transformación del sentido de nuestras penas y tribulaciones. Esta realidad muestra la intimidad que la resurrección ha creado entre Jesús y los que creen en él y la verdadera superación de la angustia ante la muerte. Como dice Fondevilla, “hay, pues, una verdadera apropiación de nuestra muerte por parte de Cristo”.¹⁴

De aquí se comprende, pues, que pastoralmente no sea el lenguaje exhortatorio el que en muchas situaciones se manifieste como el más apropiado puesto que no se trata de acompañar para que el enfermo terminal adopte una actitud específica, cuanto de participar con él en la experiencia humana y espiritual de sentirse envueltos en el Misterio de la vida, en el Misterio de la misma fe.

La experiencia clínica nos dice que muchos pacientes, más allá de sus creencias o de sus prácticas religiosas institucionales tienen necesidad de orar¹⁵. En las largas horas de la habitación y de soledad, la oración brota muchas veces de modo espontáneo. Esta experiencia de los pacientes se puede trasladar también a los familiares, profesionales y voluntarios.

Muchas veces más importante y necesario que hablar con el paciente es rezar con él. Proponerle orar, ayudar a expresar lo que lleva en lo más profundo, proponer modos sencillos de oración. Ayudar a comprender que lo grande en la oración no es orar, sino ir directamente a Dios. Muchas veces uno está cansado hasta para decir oraciones e incluso eso mismo se convierte en un esfuerzo y por lo tanto en un obstáculo a la oración, invitar a que no lo haga. Dejar a Jesús orar. Dar gracias a Dios porque Jesús está orando. Olvidarse de uno mismo. Entra en la oración de Jesús. Déjale orar en ti.

Si las fuerzas acompañan, la oración ha de responder a la situación y sentimientos que vive la persona enferma. Es importante estar cerca del paciente cuando su oración es de queja y necesita desahogarse; ir de su mano cuando la oración es de súplica y el paciente necesita reafirmar su confianza en Dios; compartir el deseo de recuperar la relación con el Padre misericordioso cuando la oración es de perdón y muestra la necesidad de reconciliarse con Él; otras veces la oración nace desde la intimidad confiada de quien se sabe sostenido y acompañado en medio de todas las vicisitudes; otras veces la oración nace de la aceptación de la propia vida y se expresa como acción de gracias por todos los dones con lo que la persona ha sido enriquecida; en la oración de intercesión son los familiares, amigos, profesionales, voluntarios el sujeto de la oración, un acto de descentración para pensar y orar por lo demás.

Acompañar la esperanza al final de la vida^{5,19}

El agente de pastoral se siente llamado a ser hombre de esperanza en una encrucijada de sufrimiento y oscuridad, una esperanza que permite mirar más allá de la satisfacción de los deseos inmediatos, e incluso más allá del dolor y de la muerte, una esperanza que proviene de Dios: "Una guía cristiana es un hombre de esperanza, cuya fuerza, en último termino, no está fundada en la confianza en sí mismo que deriva de la propia personalidad ni de expectativas concretas de futuro, sino sobre una promesa que ha sido hecha".¹⁶

En el fondo, se trata de un acto de fe en que la muerte no tendrá la última palabra. Una esperanza en cosas futuras, por importantes que sean, no tendrá nunca el valor de la esperanza en Dios, es decir, de las esperanzas de hombres que se confían a Él sabiendo que el "futuro no se llama reino de los hombres sino reino de Dios, donde Dios será todo en todas las cosas".¹⁷ La fe cristiana no espera en tal o en cual cosa que haya de suceder en un futuro más o menos lejano, sino que confía en una persona y en una definitiva comunión en ella. De modo sintético, dice Greshake, "quien espera, no espera en el paraíso como en un mundo feliz, sino que espera en Dios, el cual, en cuanto que se le conquista y se alcanza, es ya el paraíso, es decir la realización de todas las aspiraciones del hombre a la comunicación personal, al amor y a la perfección".¹⁸

Por su propia naturaleza, la esperanza dinamiza el presente, lanza a vivir el amor en las circunstancias concretas de la vida, hace que las relaciones del ahora sean vividas como la anticipación de la comunión profunda con Dios.

Mas allá de las esperanzas particulares de nuestra vida en el tiempo, el Padre nos da una esperanza que va más allá del tiempo, no para evadirnos de la historia, sino para introducir en el

corazón del mundo una anticipación del “mundo futuro” del que la Iglesia es, de alguna forma, presencia sacramental. Porque “no habrá motivo de esperarse mucho del futuro si los signos de la esperanza no se hacen visibles en el presente”. La esperanza va más allá de la muerte, “surge de experiencias positivas, de experiencias de sentido, que se hacen en esta vida”.²⁰

Una herramienta útil en la búsqueda de la esperanza y en la purificación de imágenes falsas de Dios es el Counselling Pastoral,^{21,22,23,6,5,24} que es un ministerio de la comunidad creyente que actúa a través de un proceso relacional en el que participan un “counselor” y una persona necesitada de ser ayudada a resolver un problema, a tomar una decisión o a realizar un camino de crecimiento humano y espiritual. La intervención se caracteriza por la utilización por parte del “counselor” de cualidades personales, de conocimientos específicos del ámbito psicológico y teológico, además de habilidades y estrategias comunicativas y relacionales dirigidas a la activación y reorganización de los recursos personales del individuo a fin de posibilitar la toma de decisiones y realizar cambios en situaciones percibidas por la persona misma como difíciles.

En el proceso de búsqueda acompañada que se realiza en el ámbito del Counselling Pastoral promueve una Pascua, un paso, que ayuda a purificar imágenes falsas de Dios y facilita pasar.....

- De un Dios absoluto e impersonal que es símbolo de valores universales e impersonales como el amor, la verdad o la justicia y que impulsa un activismo de carácter prometeico a un Dios Padre que ofrece su amor personal incondicional y gratuito.
- De un Dios “paternalista y tapa agujeros” que busca infantilizar a sus adeptos, a un Padre respetuoso de la autonomía humana y estímulo de una libertad responsable.
- De un Dios “hiperprotector” permisivo y manipulable por medio de ritos, plegarias y promesas, que genera pasividad bobalicona a un Dios expectante que “nos crea creadores” y nos acompaña con su presencia atractiva y exigente en la construcción de una humanidad nueva.
- De un Dios autoritario, celoso, despótico, juez inflexible y castigador minucioso, que genera angustia, opresión y culpabilidad enfermiza, a un Dios que nos ofrece su gracia y nos invita a acoger de manera confiada y responsable su presencia salvadora.

Celebración sanante de los sacramentos

Proponemos ciertos criterios generales²⁵ para comprender adecuadamente la presencia de los sacramentos como momentos de especial densidad del acompañamiento a los enfermos moribundos:

- Los sacramentos no son actos aislados. Han de estar integrados como parte del proceso de cuidado integral de una persona considerada holísticamente.

- El verdadero protagonista de los sacramentos ha de ser el enfermo. Es el enfermo quien ha de pedirlo o aceptarlo si se le ofrece. Los sacramentos tienen pleno sentido si son celebrados conscientemente.
- El sacramento no es un acto puntual y aislado, anónimo, precipitado y de puntillas. Ha de formar parte de un itinerario de fe, su culmen. Exige un acompañamiento adecuado y un proceso de discernimiento en el que Dios es buscado y aceptado por el enfermo.
- La celebración del sacramento necesita prudencia pastoral. Las condiciones físicas en las que se encuentre el enfermo, la situación de la familia, las condiciones de la habitación, la actitud del entorno respecto al paciente y su situación, exige un gran sentido de adaptación.

El sacramento de la reconciliación

La enfermedad y la muerte son tiempos de crecimiento espiritual. La aceptación mediante la integración de la vida vivida es uno de los elementos fundamentales de ese proceso. Ese dinamismo exige la relectura de la propia vida. La vida de todo ser humano contiene mediocridades, imperfecciones, omisiones e insuficiencias. Aquel que lee su vida se convierte en juez y acusado de su propia vida.

Una de las necesidades espirituales más importantes es la de pedir perdón y de verse aceptado y perdonado. Es deseable que quien se ahonda en esos caminos de interioridad lo haga acompañado de quien pueda facilitar el acceso a un proceso de pacificación interior. El objetivo no ha de ser tranquilizar al enfermo quitando valor o importancia a su vida. Se busca facilitar un acompañamiento respetuoso y lleno de comprensión que posibilite experimentar el perdón en el nivel más profundo de la conciencia.

El encuentro sacramental con un Dios misericordioso, la celebración explícita de su perdón, la acogida de la gracia, puede ser para el moribundo la experiencia privilegiada para reconciliarse consigo mismo, con los demás y con Dios.²⁶

La prudencia pastoral ha de ser un elemento fundamental en el acompañamiento a quien necesita y quiere perdonar y ser perdonado. Son muchas las personas que a lo largo de su vida no han cuidado su vida espiritual y que llegado el final sienten temor o incertidumbre, ambos generadores de sufrimiento. A la luz del evangelio, el interés no puede estar puesto en la integridad de la confesión, sino sobre todo en la misericordia de Dios y en la acogida de su perdón.

Eucaristía y comunión

La Eucaristía tiene estrecha relación con la enfermedad aunque propiamente no sea un sacramento específico para el tiempo de enfermedad. para el momento del final de la vida supone una ayuda importante en lo que se denomina "viático".

Es importante que todo el equipo, en el caso de los hospitales, o las parroquias, en el caso de los pacientes en domicilio, faciliten que los enfermos participen de la Eucaristía. Si no fuera posible el enfermo tiene derecho a recibir la comunión, ya que tal como dice el Ritual de la Unción y de la Pastoral de los enfermos en su nº 64 dice: "el fin primario y principal de la



reserva eucarística consiste en la posibilidad de llevar la comunión a los enfermos que no han podido participar en misa”.

En el hospital será necesaria la colaboración de los profesionales sanitarios para localizar a las personas que tengan esta necesidad. En las parroquias se les podrá atender mejor en la medida en que se promueva los ministros extraordinarios de la comunión.

El viático, que no es un sacramento distinto a la comunión, metafóricamente podríamos decir que es el “sacramento del tránsito de esta vida” y debería ser recibido en las últimas horas conscientes de la vida del enfermo. En su forma no es diferente a otras comuniones pero su simbolismo más profundo es otro. Pretende finalizar el itinerario que un día se inicio en el Bautismo. Es necesario que se tome en plena lucidez ya que es la aceptación consciente de la muerte como paso necesario a vivir en Cristo en la vida eterna.

En caso de no haber sacerdote cualquier fiel bautizado, ministro extraordinario de la comunión puede administrar el viático siguiendo para ello el Ritual de la Unción y de la Pastoral del los Enfermos, en el nº 29.

Es importante la prudente creatividad. Promover la presencia de la familia y de la comunidad cristiana. Ofrecer la posibilidad que el paciente se manifieste desde la acción de gracias, pedir y ofrecer el perdón, despedirse de sus seres queridos, dejar en manos de sus familiares el legado espiritual...

Unción de los enfermos

La Unción de los enfermos no es el sacramento a celebrar en el momento de la muerte. Es el sacramento que se celebra en situación de enfermedad grave.

Si seguimos el itinerario marcado por el Ritual de la Unción de los enfermos, el enfermo renueva su fe bautismal así como su adhesión a Cristo muerto y resucitado en esta situación amenazante y generadora de sufrimiento que es la enfermedad grave o terminal. El enfermo que en su interior busca la paz en medio de la amenaza de la enfermedad y la esperanza de la curación en el encuentro con Jesús sanante, la verdadera Salud que proviene de Cristo. La celebración del sacramento se asienta en la esperanza de que Dios se encuentra salvando y sanando en medio de la enfermedad.

La Unción ha de celebrarse en el momento adecuado y oportuno. El estado de coma que no ha de ser impedimento para la celebración del sacramento ya que la falta de conciencia no es obstáculo para la gracia de Dios, no es el estado adecuado para la celebración del sacramento.

La Unción no debe celebrarse de modo anónimo y escondido. No es un acto privado entre el sacerdote y el enfermo.

La celebración ha de hacerse, a ser posible, con el enfermo consciente, acompañado de sus familiares o miembros de la comunidad, con la presencia de algún profesional creyente del

equipo que le atiende. Todos ellos representan a la Iglesia que ora por él, pero también representan a la comunidad humana que trabaja y lucha para que sea atendido y cuidado.

Las exequias cristianas

“La misericordia de Dios conserva, fomenta, protege, recrea y fundamenta la vida. La misericordia divina quiere la vida. Dios es baluarte, fuente de vida y amigo de la vida.” dice Walter Kasper en su libro *Misericordia*.²⁷

Llamamos exequias al conjunto de plegarias y ritos que, con motivo de la muerte de un cristiano, celebra la comunidad cristiana, y que se desarrollan en tres lugares concretos: la casa o habitación del difunto, la iglesia parroquial o tanatorio y el cementerio.

Ejercemos esta mirada misericordiosa sobre el difunto, los familiares y las personas que forman parte de los equipos asistenciales cuando celebramos con verdad la muerte del cristiano. Esa celebración tiene mas sentido cuando ha habido presencia y cercanía con el enfermo y cuando se quiere seguir estando con el apoyo a la experiencia del duelo de los familiares.

Tras el fallecimiento, tanto en la habitación del hospital, en la habitación de la vivienda o en el tanatorio, la comunidad cristiana ora por el hermano difunto. Esta oración nace de la fe en un Dios acogedor que espera con amor a quien vuelve a él; por eso, la comunidad lo confía a su misericordia.

Confiamos en que Dios “para quien toda criatura vive” recuerde siempre a aquel que los hombres irán paulatinamente olvidando.

Acompañar al duelo desde la fe

Es importante que pasado el funeral la comunidad cristiana esté a la distancia oportuna de todos aquellos que se encuentran atravesados por el dolor de una muerte cercana. Es mucho lo que se puede hacer mediante la visita discreta, la llamada telefónica o la comunicación por carta. Algunos pueden tener necesidades materiales, otros ayudas en gestiones, los más acompañamiento respetuoso y discreto.

La fe no protege del dolor pero ayuda a afrontarlo. Adquiere en este contexto, sentido. Muchas pequeñas actividades que pueden ayudar a los familiares a integrar más sanamente la pérdida: la oración constante por los difuntos en la Eucaristía, las misas de aniversarios, la celebración de los fieles difuntos, acompañar a las personas solas a ir al cementerio.

BIBLIOGRAFIA

1. PAGOLA, J.A., La comunidad cristiana fuente de salud integral, Donostia, Idatz, 2002.
2. ALVAREZ, F., Teología de la Salud, Madrid, PPC, 2012.
3. FRANKL, V., La presencia ignorada de Dios. Psicoterapia y religión, Barcelona, Herder, 1988.
4. BERMEJO, J.C., Asistencia integral al enfermo terminal en los hospitales y en los domicilios, Donostia, Idatz, 1993.
5. BERMEJO, J.C., Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos, Santander, Sal Terrae, 2009.
6. BERMEJO, J.C., Introducción al Counselling, Santander, Sal Terrae, 2009.
7. NOUWEN, H.J.M., Un ministerio creativo, Madrid, PPC, 1998.
8. COLOMBERO G., De las palabras al diálogo. Aspectos psicológicos de la comunicación interpersonal, Bogotá, San Pablo, 1993.
9. TILLICH, P. El eterno presente, Mexico, Diana, 1980.
10. PANGRAZZI, A., Creatividad pastoral al servicio del enfermo, Santander, Sal Terrae, 1988, pp.19-23.
11. BUCKMAN, R., Cosa dire? Dialogo con il malato grave, Torino, Camilliane, 1990.
12. LAIN ENTRALGO, P., La espera y la esperanza, Madrid, Alianza, 1984.
13. ARREGI, J.V., El horror de morir, Barcelona, Tibidabo, 1992.
14. FONDEVILLA, J.M^a., Sentido teológico de la muerte, en: Labor Hospitalaria, 179 (171).
15. AZKOITIA, X, DaD {Consultado 30 de junio de 2014} Disponible en: http://www.camilos.es/fileadmin/user_upload/DaD/DaD_151.pdf.
16. NOUWEN, H.J.M., El sanador herido, Madrid, PPC, 2005.
17. BOFF, L., Hablemos de la otra vida, Santander, Sal Terrae, 1994.
18. GRESHAKE, C., Más fuertes que la muerte, Santander, Sal Terrae 1981.
19. MOLTSMANN, J., Teología de la esperanza, Salamanca, Sígueme, 1989.
20. VORGRIMLER, H., El cristiano ante la muerte, Barcelona, Herder, 1981.
21. AZKOITIA, X., El Counselling como Espiritualidad Integral. Modelo Centro San Camilo (En esta misma obra) B.
22. BERMEJO, J.C., Apuntes de Relación de Ayuda, Santander, Sal Terrae, 1998.
23. BERMEJO, J.C., Sufrimiento y Exclusión desde la fe. Espiritualidad y acompañamiento, Santander, Sal Terrae, 2005.
24. BRUSCO, A., Humanización de la asistencia al enfermo, Santander, Sal Terrae, 1999.
25. Introducción / Prenotandas del Ritual de la Unción de Enfermos y Pastoral de la Salud.
26. PAGOLA, J.A., Hacia una muerte más digna, Donostia, Idatz, 2001.
27. KASPER, W., La Misericordia, Santander, Sal Terrae, 2012.

LA EXPERIENCIA DE ACOMPAÑAMIENTO DEL VOLUNTARIADO

Marie Timlin, Martine Combes

Reflexiones de un voluntario

Yo soy tu,
Y tú eres yo,
Ambos dos somos fragmentos
De algo que es mucho más grande que nosotros.
Quiero ofrecerte
Ahora en tu momento de dolor
Lo mejor de mí.
Deseo que te sientas
Acompañado y comprendido.
El paso que vas a dar
Es el mismo que daré yo algún día
Gracias por ser tan paciente conmigo.
Gracias por compartir tu sabiduría conmigo.
Sé que tú eres quien me enseña cada día
A entender el gran misterio
Que es nuestra aventura a través de la vida
Hacia este portal que hemos de abrir
El que llamamos la muerte.

Quienes somos

Somos hombres y mujeres, de diferentes profesiones edades, procedencias, unidos por un sentimiento de querer regalar un pequeño trozo de nuestro tiempo a alguien que está pasando por el último tramo de su vida. Entendemos que ahora son ellos y más tarde seremos nosotros mismos los que pasaremos por la misma situación, que lo que nos une a todos y a todas es la aceptación de que algún día vamos a morir. Nos damos cuenta de que, al igual que todo en la vida, al querer dar algo libremente, recibimos mucho más de lo que podemos dar y por ello sentimos una profunda gratitud.

Reflexión de un voluntario

"Hoy me encuentro al lado de una persona frágil, que, día a día, siente amainar el flujo de su vida. Desde el respeto, mi tarea no es profesional, no soy ni médico ni enfermero. Soy, como si fuera este encuentro que a veces sucede inesperadamente entre desconocidos. Ahora te veo, ahora no. Intercambiamos palabras, historias, bromas, chistes, lágrimas, ambos enriquecidos por la experiencia. Las heridas de los dos, más embalsamadas, al menos por un tiempo".

Nuestra percepción de la muerte

La muerte es el gran misterio. La mayoría de nosotros sentimos si no miedo, al menos un gran respeto hacia ella. Todos hemos perdido seres queridos, todos hemos conocido el sufrimiento de una forma u otra. Todos sabemos que algún día nos va a tocar a nosotros también. Si, de



verdad, podemos rendirnos ante esta realidad, podremos aceptarla cada uno desde su percepción. Para unos es sólo un paso hacia otra forma de vivir, mientras que para otros puede ser el final de su existencia. Ninguna de los dos filosofías pueden ser demostradas absolutamente y por lo tanto vivimos con la fe, o soy un ser de Dios y cuando me muero mi alma retorna allí de donde ha venido, o dejo de existir, dejando detrás de mí, mi legado. Si puedo entregarme a mi propia verdad, aceptarla, vivir en paz con ella, entonces puedo ser de ayuda a una persona al final de su vida, no en lo que le voy a decir sobre la muerte, sino como percibe que yo me siento hacia mi propia muerte y por lo tanto la suya.

Testimonio de una voluntaria

"Dentro de mi ser, dentro de este cuerpo, hay una chispa. Es vida y hace que mi corazón bombee, que la sangre corra por mis venas. Soy consciente que es un regalo, a la vez fuerte y frágil. La percibo como una llama. Con los ojos cerrados la puedo sentir. Lo que alimenta esta llama no viene de mí, pero yo la cuido. Doy gracias por tenerla."

"Sé que algún día se apagará. Con los ojos cerrados veo la belleza de esta llama, los colores, las oportunidades que me ofrece. Con los ojos abiertos la veo reflejada en otras personas, también en la naturaleza. Sé que esta chispa, esta llama, algún día se apagará. Con amor en mi corazón, acepto esta hecho, como el inevitable ciclo de la naturaleza, al que yo también pertenezco."

Cuáles son mis expectativas

Visitar una persona frágil, que está acercándose al final de su vida, tenga la edad que tenga, es todo un reto. La forma de vivirlo suele depender de la propia experiencia, si uno mismo ha perdido un ser querido y ha sentido esta sensación que se aviva cuando la muerte está cerca, de estar rozando lo realmente importante en la vida.

El voluntario se ofrece como aire fresco al enfermo y su familia para que ellos puedan compartir de la forma que más les agrada, desde el respeto mutuo. El voluntario tiene que tener muy claro que cuantas menos expectativas tenga del encuentro mejor para todos. Las expectativas más importantes serán las que tiene de él mismo, de ser una presencia compasiva, una presencia abierta, una presencia que no juzga, que sabe reír cuando es apropiado, compartir una lágrima cuando sea necesaria, guardar un secreto. Saber mantener un profundo respeto para la persona que tiene delante y agradecimiento por poder compartir estos momentos tan especiales.

Reflexiones de un voluntario

"Cruzo el portal de la habitación y no sé lo que voy a encontrar al otro lado. Puede que haya alguien encamado o sentado en un sillón. Puede que no haya nadie. Yo soy consciente de que estoy entrando en otro mundo, pisando otro terreno. Mi propósito es el de escuchar. Mi propósito es el de ayudar si puedo, o de ser ayudado. Siento el ambiente que hay allí, e intento ser pacífico, tranquilo, comprensivo, compasivo. Quiero que la otra persona se siente cómoda conmigo. No tengo otra expectativa."

Como prepararse para una visita

La mayoría de nosotros somos seres sociables. Necesitamos los unos de los otros. Viviendo el día a día sentimos todo un abanico de emociones, felicidad, tristeza, cansancio, alegría. Forma parte de ser un Ser humano. Nuestras emociones son como el agua, tienen la capacidad de estar plácidas y tranquilas o agitadas y movidas. De nosotros depende. La práctica de la meditación, la oración o la observación de la naturaleza en silencio son herramientas no sólo para ayudarnos a conocer y entender nuestras emociones, sino también para conectar con nuestro maestro interior, este pozo de sabiduría que todos llevamos dentro.

Si el voluntario, antes del encuentro, se prepara, haciendo uso de algunas de estas prácticas, si desde la quietud del silencio interior, consigue aquietar las aguas de sus emociones y navegar plácidamente por ellas, encontrará la serenidad. Poder ofrecer esta serenidad es un regalo, tanto para el mismo como para la persona que va a visitar.

Reflexiones de un voluntario

"Hoy voy a visitar a una persona frágil. Me doy cuenta que él me está haciendo un gran favor, dejándome ocupar parte de su espacio. Yo quiero ser, como si fuera un jardín bonito, para que él pueda sentarse cómodamente allí, observando el cambio de las estaciones. Tranquilamente paseando por los rincones que él quiera. Yo me siento tranquilo, sereno, en paz con el mundo, abierto a lo que sucede. Estoy en el lugar y en el momento correcto. Me siento agradecido."

Formas de acompañar

La escucha activa

Al entrar en una habitación la conversación suele girar en muchas direcciones, puede girar en torno a muchas cosas, cotidianas o profundas, a menudo una mezcla de las dos. La escucha activa es intentar "oír" las palabras entre las palabras, leer entre líneas. Es un sentir. Todo el cuerpo está enviando un mensaje. Puede ser que la persona tenga mucha soledad, que esta enfadada o que tenga miedo. Seamos conscientes de que se está creando un espacio que el paciente puede usar para lo que necesite en ese momento. Intentemos estar muy presentes, muy atentos. Todos queremos ser escuchados sin juicio, incluso sin poner nombre exactamente a lo que estamos diciendo. Sentirse comprendido y escuchado es poner un poquito de bálsamo de sanación a una emoción.

Conversación entre un paciente y un voluntario

El voluntario llevaba varias semanas visitando el paciente (Juan) y su mujer (Margarita) y su familia.

V. "Hola Juan, ¿cómo estas hoy?"

J. "Hola" (con voz apagada)

V. "Hoy hace buen día"

J. "Si tú lo dices..."

V. "Bueno"

J. "Y, qué más da, el tiempo"

V. "¿Margarita no está por aquí hoy?"



J. "Está con Cata (la doctora), hablando de mí supongo, siempre hablando..."

V. "Hablando se entiende la gente, ¿no?"

J. "Si tú lo dices..."

Hay un silencio entre ambos dos, un silencio algo incómodo, interrumpido por un ruidito en la puerta de la terraza. Es un pájaro pequeño, comiendo un trozo de pan que Juan le había puesto. De pronto el pájaro levanta la vista, mira a los dos, coge el pan entre su pico, abre sus alas y se va. Los dos se quedan un poco traspuestos por el suceso pero el ambiente se suaviza un poco.

J. Ves, este pájaro es libre y yo soy el que está enjaulado aquí"

V. "Juan, siento mucho que te sientas así"

J. "Pues, justo así me siento. Por mucho que Margarita me quiera, por mucho que me quiera ayudar, nadie más que yo sabe cómo se siente uno al pasar por esto, sin poder andar solo, sin poder controlar las cosas. Es tan injusto. ¿Qué he hecho yo para merecer esto?"

V. "Juan, lo siento por ti." (Cogiéndole de la mano)

Ambos sienten una profunda tristeza, de lo difícil que es esta situación que está viviendo Juan ahora mismo, los ojos de los dos se humedecen.

J. "Sabes, acabo de jubilarme, después de cuarenta años de trabajar duro para mi familia. Tenía, teníamos Margarita y yo, planes para viajar. Pero ahora nada es como pensábamos que iba a ser."

V. "No sé Juan, no lo sé"

J. "Tampoco Margarita merecía tener que pasar por esto."

V. "Ella te quiere mucho, ¿verdad Juan?"

J. "Esto sí" "Sabes, he tenido tanta suerte de haberla conocido. Es una persona muy entera, muy buena. Buena compañera, buena madre, buena amante, buena cocinera y encima guapa, guapísima."

En este momento la puerta se abre, y Margarita entra, sus ojos buscando los de Juan.

M. "Hola Juan, he estado hablando con la doctora y ella ha sugerido que fuéremos a casa este fin de semana. ¿Quieres venir a casa? Podríamos pasarlo bien. Yo te haría esta sopa que tanto te gusta. ¿Qué piensas cariño?"

Hay un rato de silencio. Los ojos de todos posan sobre los de Juan y en ellos se percibe un poco más de paz, de cariño.

J. "Podríamos probarlo. ¿No?"

Acompañar en silencio

El silencio tiene un sonido. Este sonido puede variar entre muy denso hasta suave, casi como si fuera una pluma flotando. Nuestros cuerpos hablan a veces más claramente que nuestras bocas. Envían mensajes, sentimientos alrededor nuestro. El hecho de que una persona no quiera hablar no quiere decir que no quiera compañía. Puede ser que no puede expresarse o que no quiere expresarse con palabras, pero tampoco quiere estar solo. Quiere sentir la energía de otra persona, pero sin tener que hacer el esfuerzo de hablar. Si alguien que está acompañando a una persona en estas circunstancias se mantiene en calma, sin expectativa ninguna, pero enviándole amor y no juzgándole, ambos pueden sentir una comunicación mucho más profunda que en una conversación.

Reflexión de un enfermo

“Me siento sola, enfadada, confusa. Me dicen muchas cosas. Sé que estoy muy enferma. Sé que me voy a morir. Veo como me miran todos. Me doy cuenta de que me quieren ayudar. Pero se ha hecho todo demasiado grande. No puedo con todo esto. Es como si todas estas palabras estuvieran mezcladas en mi cabeza. No sé nada. No quiero hablar más. Simplemente no hay más palabras en mí.

Ahora ha entrado una persona en mi habitación. No tengo ganas de mirarla en los ojos. Ni siquiera tengo ganas de sonreír. Mis pensamientos flotan por la habitación, como motas de polvo. Ella no los perturba. No me siento juzgada. Qué alivio no tener que hablar, no tener que contestar ninguna pregunta ni dar ninguna explicación.

De repente un recuerdo se despierta en mi mente. Es cuando yo era una niña pequeña. Me da una sensación de paz, de pertenecer a una familia que me acepta tal y como soy. Esto me da serenidad. Me doy cuenta que una sonrisa se está formando dentro de mí ser, y va creciendo hasta llegar a mis ojos.”

El paciente desorientado

Los voluntarios podemos encontrarnos con pacientes, que por razones diversas, están desorientados. Esto dificulta la conversación pero no la comunicación. Una persona desorientada tiene las mismas necesidades que cualquier otra persona, necesita amor, comprensión, cariño, sobre todo necesita sentirse respetado.

Reflexiones de una persona desorientada

“Lo sé todo. Sé que mi cerebro no puede responder a mis órdenes. Soy la marioneta con los hilos enredados. Tiro de ellos pero no responden como toca. Esto es muy frustrante para mí. Por favor, no olvides que yo estoy aquí dentro, igual que antes de que empezara todo esto. Y puedo sentir, a mis sentimientos no les pasa nada. Incluso puedo reír, puedo ver con humor mi situación, el soldado encerrado en su propia armadura, sin poder salir. Sabemos que los soldados necesitan coraje, paciencia. Mi jardín interior está intacto, sólo es que tú no lo puedes ver. Esto me produce tristeza, gran tristeza. Cuando el amor brota en mi corazón, cuando veo que tú, que eres libre de mi armadura, me quieres y me respetas, a pesar de todo, aunque sea sólo por unos minutos, siento tanto agradecimiento, que las olas interiores de emociones de soledad, miedo, frustración, enfado, se vuelven música suave, e, incluso aquí dentro, puedo sentir felicidad.”

Cómo afecta a un voluntario la experiencia de visitar a una persona que está cerca del final de su vida

Muchos voluntarios comparten el sentimiento que el día que visitan las Unidades de Cuidados Paliativos, poco a poco, se convierte en un día muy especial en su semana. Creo que es porque vemos que, a pesar de ver muchas dificultades, normalmente las cosas salen bien y los enfermos encuentran la paz. Ellos son increíblemente generosos con su tiempo, comparten historias, hechos, sucesos tan llenos de vida que es un honor poderles escuchar. Aprendemos de ellos. A veces encontramos soluciones a situaciones de nuestras propias vidas a través de sus historias. Llegamos a ver la belleza de la vida, de la familia, los amigos. Una voluntaria una vez comentó “La hago porque estos encuentros sacan lo mejor de mí” Nos



ayuda a hacer la paz con la muerte, con nuestra propia muerte. Nos ayuda a ser mejores personas, más consciente del paso del tiempo y de la futilidad de según qué cosas. Vemos como personas normales, que han vivido vidas normales, son en realidad grandes personas. Vemos la generosidad, el amor, las muchas caras del amor en cosas muy cotidianas. Somos testigos de cómo, cuando llega el momento, las personas sacan tanta fuerza interior, que podemos ver el amor, la belleza, en la muerte.

Hay un poema muy corto de Samuel Taylor Coleridge, un poeta Inglés que dice:

“What if you slept,
And what if, in your sleep
You dreamed
And what if, in your dream
You went to heaven
And there, plucked a strange and beautiful flower.
And what if, when you awoke
You had that flower in your hand.
Ah, what then?”

*“¿Y si durmieras
Y si, mientras durmieras
Soñarás,
Y si, en tus sueños
Subieras al cielo
Y allí cogieras una extraña y hermosa flor
Y si, al despertar,
Tuvieras esa flor en la mano,
Entonces, que sucedería?”*

Samuel Taylor Coleridge era un romántico, y quiero interpretar que la “flor” es nuestra vida. Nuestra estancia aquí en la tierra. Estando cerca de las personas que están cerca de la muerte nos ayuda también a darnos cuenta de la gran oportunidad que tenemos de disfrutar de las cosas simples de la vida, de darnos cuenta, de hacer lo que estamos haciendo, sea lo que sea, pero de hacerlo bien. Nos ayuda a ver la importancia del amor. Nos ayuda a entender que llegará el día en que nosotros mismos haremos un recuento de nuestros propios vidas y nos da la oportunidad de intentar hacer las cosas lo mejor posible. Es un gran regalo, y por ello aquí queremos dar las gracias a cada persona, cada intervención por lo mucho que nos han enseñado.

Agradecimientos

A Marga Estarellas, psicóloga de la UCP del H General de Mallorca y Cristina Saenz de Miera Trabajadora Social de la misma UCP por su ayuda en la formación del voluntariado y por la revisión y sugerencias de este texto.

BIBLIOGRAFIA

1. WILSON ASTUDILLO, MÓNICA EGIDO, JESÚS MUÑOZ, NAGORE VÁSQUEZ Y ROSA GÓMEZ S. El voluntariado en las Enfermedades Crónicas y Terminales. Guía de recursos socio-sanitarios y paliativos en Álava, 8ª sección 2010, p. 261-285.
2. SOGYAL RIMPOCHE. The Tibetan Book of Living and Dying. San Francisco: Harper San Francisco, 1992, 540p.
3. KATHLEEN DOWLING SINGH. The Grace of Dying. Harper San Francisco, 1998. P.287.
4. THICH NHAT HAHN. Teachings on Love. Parallax Press, Berkeley, California 1997. P187.
5. ABBOTT CHRISTOPHER JAMISON. Finding Sanctuary. Phoenix, 2006. P.108.
6. REBOUL Pierre, JALMALV. Bénévolat d'accompagnement, bénévolat de service : réflexions des bénévoles. JUSQU'A LA MORT, ACCOMPAGNER LA VIE, 09/2010, n° 102, p. 40-44.
7. MALETTE JUDITH, GUIRGUIS-YOUNGER MANAL. Etre bénévoles en milieu palliatif. Cahiers francophones de soins palliatifs, Maison Michel-Sarrazin, 2011, vol. 11, n° 2, p. 64-69.
8. JUGUET MARC, CHARBONNEL SYLVAIN. Représentation du "spirituel" (besoins spirituels, souffrance spirituelle) dans les soins palliatifs: analyse tirée du contenu des deux revues françaises de bénévoles d'accompagnement : proposition d'un repère et d'une méthodologie pour sa définition. 2007, 72 p.
9. 11- Volunteering at Saint-Christopher's Hospice, London : current trends and future challenges. HARTLEY Nigel, MEDECINE PALLIATIVE, 10/2012, vol. 11, n° 5, p. 252-261.
10. STEPHEN CLAXTON-OLDFIELD, JANE CLAXTON-OLDFIELD. The Impact of Volunteering in Hospice Palliative care, Am J Hosp Palliat Care 2007; 24; 259.
11. ERNOULT-DELCOURT ANNICK. Pour une éthique de l'accompagnement dans le bénévolat : repères pour mieux accompagner la souffrance de l'autre. ETHIQUE ET SANTE, 2008, vol. 5, n° 1, p. 30-34
12. MONTESINOS F., MARTÍNEZ A., FERNÁNDEZ B. Formación y satisfacción del voluntariado de cuidados paliativos. Psicooncología. Vol.5, Núm. 2-3, 2008, p. 401-408.



EL ACOMPAÑAMIENTO DESDE EL ARTETERAPIA

Nadia Collette

*El color es la tecla. El ojo el macillo. El alma es el
piano con muchas cuerdas. El artista es la mano que,
por esta o aquella tecla, hace vibrar adecuadamente
el alma humana.
Vasili Kandinsky
(De lo espiritual en el arte)*

Introducción

El arte, en sus más diversas formas, es un regalo de la selección biológica al ser humano para ayudarle a soportar mejor el sufrimiento. Esta afirmación no la hace un músico ni un pintor ni un literato, sino un neurocientífico, Antonio Damasio, conocido por sus trabajos experimentales y escritos de divulgación sobre la conciencia del sí-mismo.¹ Así, los complejos y todavía poco descifrados mecanismos de acción de la creación artística y la función simbólica participan activamente en el mantenimiento de nuestra homeostasis, al mismo tiempo que numerosas otras funciones fisiológicas. Es decir que las artes son mucho más que ese “algo” difícil de definir, destinado solamente a entretenernos o adornar nuestro entorno. Se impusieron en la evolución biológica teniendo un valor de supervivencia (estando profundamente arraigadas en el cuerpo humano), a la vez que contribuyendo al desarrollo de la noción de bienestar, “elevando a los seres humanos hasta altas cimas del pensamiento y de la sensibilidad”, volviéndose algo así como “el homólogo biológico de una dimensión espiritual en los asuntos humanos”. El neurocientífico concluye que las artes habrían perdurado gracias a su valor terapéutico, como cierta compensación o contrapeso frente a las calamidades humanas y el sufrimiento.

Esta visión nos invita más que nunca a plantear el interés de la utilización de las artes en las intervenciones clínicas. La psicoterapia centrada en el sentido, diseñada y evaluada por Breitbart y colaboradores^{2,3} propone una aproximación a la creatividad y el arte, entre varios elementos como por ejemplo la naturaleza, el humor o los recuerdos, como fuentes experienciales de sentido y, por lo tanto, susceptibles de aportar alivio en el sufrimiento existencial o espiritual.

Conviene sin embargo diferenciar el contacto con el arte del acompañamiento desde el arteterapia. Si el primero es una actividad que está permanentemente a la libre disposición de todos, el segundo se realiza en el marco de una disciplina profesional con requisitos específicos, que garanticen el buen desarrollo de un proceso terapéutico. Tal como se configura en la actualidad, el arteterapia tiene unos setenta años, pero al emerger desde la exploración sistemática de las virtudes terapéuticas de las artes, hunde una de sus raíces en la prehistoria de la humanidad.

Ante la muerte, ofrece a las personas, sin precisar de ellas ninguna habilidad particular, la oportunidad de afrontar su sufrimiento reconectando con el potencial creativo y sanador que



les habita. Tiene como objetivo favorecer que se aborde este difícil tramo vital con mayor conciencia y serenidad.

Las terapias creativas artísticas

Mirar, escuchar o tocar reproducciones de las más bellas obras de arte que la humanidad atesora en sus diferentes culturas puede formar parte de la intervención clínica arteterapéutica y aportar los beneficios a los cuales hemos aludido anteriormente. Pero las terapias creativas artísticas postulan que es la inmersión progresiva en la propia acción creadora, al alcance de todas las personas por el “simple” hecho de serlo, el motor terapéutico de un posible cambio. Las fuentes más autorizadas⁴ proponen la definición siguiente: las terapias creativas artísticas conllevan la implementación de una intervención artística por un arteterapeuta entrenado y acreditado, la presencia de un proceso psicoterapéutico sistemático y el uso de intervenciones de tratamiento personalizado (una gama amplia de experiencias artísticas dirigidas a soluciones terapéuticas específicas, identificadas para cada paciente de manera individual). Siempre incluyen la valoración, el tratamiento y la evaluación del paciente. Las especialidades que las conforman son el arteterapia, la musicoterapia, la danza/movimientoterapia y la dramaterapia (incluyendo el teatro, la poesía y la narración).

Por otro lado, encuentros administrados por voluntarios o profesionales de otras disciplinas sanitarias pueden favorecer un contacto con el arte e inscribirse así en una positiva ampliación de la atención a la persona. Se diferencian en que ofrecen normalmente actividades artísticas de aplicación general y, en caso del uso de la música, son siempre limitados a la escucha pasiva.

El arteterapia y el cuidado espiritual

Las artes plásticas ofrecen un inmenso abanico de posibilidades de exploración a través de sus lenguajes, estructuras y contextos alternativos o complementarios a la palabra. La naturaleza de la experiencia creadora artística, con su vocabulario de colores, formas y texturas se adecua a todas las creencias religiosas y convicciones existenciales de manera universal. No sólo tiene la capacidad de movilizar a la persona emocionalmente sino también físicamente,⁵ por la implicación de la percepción y de la motricidad en el uso de los materiales artísticos. Esto le permite al participante liberar un inhabitual tipo de energía que le incita, ayudado por la interacción “espíritu- a espíritu” con la persona del terapeuta, a establecer paralelismos entre lo que vive durante la creación y la situación personal en la cual se ve inmerso.

Metafóricamente, las obras personales se vuelven puentes tendidos entre cuerpo y mente en cuanto cristalizan de manera tangible la representación de sensaciones, emociones y de un complejo mundo interno.^{6,7} Abarca las experiencias vitales más diversas acumulables en una biografía: vivir la alegría y la risa, enamorarse, sentir compasión y buscar justicia, pero también saber cómo es estar enfermo y vulnerable, qué es la pérdida y el sentirse herido.⁸ Vivencias comunes y, a la vez, únicas, que cada persona puede explorar a través de su obra, para encontrar su significado y valor particulares. El arteterapia facilita la captura de imágenes internas, conscientes o no, que sirven de base a las producciones artísticas. Éstas permiten un pasaje de información en dos direcciones, a la manera de un puente: percepciones y emociones que emergen en el cuerpo son “traducidas” en una forma artística

concreta; esta pieza, al individualizarse de su autor, emite sus mensajes que él puede interpretar, induciendo cambios fisiológicos de percepciones y emociones. Llegados a este punto y utilizando otra metáfora, la producción artística se vuelve un espejo simbólico en el cual mirarse, interpretarse y posiblemente transformarse.⁹

En su obra teórica de 1911, "De lo espiritual en el arte",¹⁰ el pintor ruso Vasili Kandinsky apunta reflexionando sobre la riqueza cromática de un cuadro: "La armonía de los colores debe basarse únicamente en el principio del contacto adecuado con el alma humana. Llamaremos a ésta base principio de la necesidad interior". En la clínica de arteterapia es llamativo observar cómo los pacientes, independientemente de sus habilidades técnicas y, sin embargo, protagonistas de su propia acción artística, toman decisiones creadoras orientándose por guías profundas que les "mandan" optar por una determinada forma y un determinado color. Es una búsqueda de belleza, aún sin necesariamente responder a lo que las convenciones o los juicios internos admitan como bello. Y Kandinsky prosigue: "Bello es lo que brota de la necesidad anímica interior. [...] Bello es todo aquello que refina y enriquece el alma, también de forma intangible. Por eso, en la pintura, todo color es bello, ya que cada color provoca una vibración anímica y que toda vibración enriquece el alma. Por eso también todo lo que sea exteriormente "feo" puede ser interiormente bello, tanto en el arte como en la vida."

En los años 70, el escultor y autor de performance Joseph Beuys defiende la dimensión social de la plástica en su "concepto ampliado del arte", un nuevo modelo de la sociedad y del mundo en cuyo centro se encuentra el ser humano creativo, considerando el arte y la creatividad como verdaderas fuerzas revolucionarias.¹¹ Su afirmación según la cual cada hombre es un artista, empezando por el hecho de que somos creadores de nuestro propio recorrido vital -potencialmente nuestra mejor obra-, refleja una premisa importante de las terapias creativas. Esta visión, generadora de polémica, por ir en contra de la figura romántica del artista – un estereotipo del siglo XIX que lo presenta como un ser solitario y bohemio de genial talento-, en la actualidad encuentra un eco legitimador en los descubrimientos y sugerencias del campo de la investigación neurocientífica, tal como mencionamos en la introducción. En definitiva, son perfectamente compatibles la admiración hacia los grandes maestros de la historia del arte y los artistas profesionales actuales, con el reconocimiento legítimo de una dimensión artística en cada existencia humana.

El arteterapia, que ambiciona fortalecer el desarrollo de la persona acompañada, se basa en que el Sujeto es una estructura compleja y única que debe abordarse teniendo en cuenta el conjunto de sus partes integrantes (por oposición a la fragmentación habitual en la atención sanitaria) y de sus influencias recíprocas: cuerpo – intelecto – afectos – emociones – espíritu – dimensión social.¹² Todas son movilizadas, en mayor o menor grado, por la acción creadora, independientemente de habilidades genéticas o de destreza adquirida. En otros términos, opera recuperando el milenar enfoque de la atención holística, esencial para el respeto, la armonización y la integridad de las personas.

El proceso creador y el modelo del yo profundo

Desde los inicios del psicoanálisis, Freud manifiesta un gran interés por los mecanismos internos de la función artística,¹³ seguido por Carl Gustav Jung,¹⁴ Melanie Klein,¹⁵ Donald Winnicott,¹⁶ Jacques Lacan,¹⁷ entre los grandes referentes psicoanalíticos. También desde la psicología humanista, en particular con la fenomenología¹⁸ y la gestalt,¹⁹ se pone el acento en técnicas de acompañamiento de la persona o del grupo, basadas en la experiencia creativa corporal, visual y emocional, experimentada como una vivencia global en el momento presente.²⁰

Sumando estas aportaciones, teóricos del arte^{21,22} sugieren que durante las diferentes fases del proceso creador, la psique de la persona artista pasa por varios estados, que podemos relacionar hipotéticamente con el efecto beneficioso del trabajo arteterapéutico.²³ En primer lugar está la fase de exploraciones: se parte del mundo de lo ya conocido (los materiales), lo ya establecido (las ideas), para adentrarse en lo desconocido cuando se instala un caos creador. Luego están la fase de transformaciones (de lo caótico nacen nuevas formas), la fase de culminación de esta etapa de búsqueda y finalmente la fase de separación (que se hace necesaria para poder continuar un destino de creación). Una vez producida la pieza artística, ya se autosostiene y quien trabajó en la realización de ese objeto puede alejarse. Por ello, la creación también lleva a procesos de duelo,²⁴ un punto que cobra una especial importancia en la última etapa de vida, en la cual la experiencia de despedida, de sí mismo y de los demás, constituye una de las tareas principales de la persona que conoce y acepta la inminencia de la muerte.²⁵

En su modelo del cuidado del alma,²⁶ inspirado en conceptos psicológicos y en filosofía budista, el médico Michael Kearney y la psicóloga Radhule Weinger exploran la relación entre el miedo a la muerte y el sufrimiento. Sugieren el arteterapia como enfoque privilegiado para llevar la atención al alma y mencionan entre una docena de otros enfoques: la expresión artística y creativa (diferenciándola del arteterapia, en acuerdo con lo que vimos anteriormente), así como la musicoterapia..

Kearney y Weinger establecen una analogía metafórica entre el alma y una ola del mar. La cresta de la ola, pequeña parte respecto a su totalidad, representaría el ego, consciente y asustado por la muerte, mientras el resto de la ola que baja hasta la corriente más profunda del océano, donde las diferentes olas (psiques de los demás) entran en contacto, representaría el inconsciente -individual primero y más profundamente, colectivo-, la parte de nuestra psique que no tiene miedo a la muerte. Para el ego que "mira" desde arriba de la cresta, la sensación de vértigo es enorme y le amenaza con terror todo lo que ve e imagina hacia las profundidades: lo desconocido, lo diferente, lo ajeno, lo oscuro, asociado con la muerte. Como refugio último pero efímero, se retira en lo conocido, lo racional, lo material, lo literal y el control, distanciándose y desconectándose del potencial sanador de lo profundo. La rigidez de este ego ansioso y aterrorizado está en el origen del "dolor total", término que expresa el máximo sufrimiento: los síntomas físicos se disparan con la disociación entre cuerpo y alma produciendo la sensación de alienación, aislamiento y falta de sentido.

Estableciendo un paralelismo entre este modelo y las fases del proceso creador artístico, vemos que la situación de alivio temporal del ego, consciente, es la de la psique al inicio de la fase de exploraciones, en estado de situación conocida. A continuación, va pasando hacia un estado más profundo donde es el inconsciente el que reorganiza el caos de la creación hacia nuevas formas.²⁷ Es durante esta segunda fase cuando existe la posibilidad para la persona artista de experimentar un estado que se asemeja al "sentimiento oceánico", descrito como una experiencia donde uno se siente pertenecer a un todo mucho mayor, en una unión mística con el universo. La pueden experimentar las personas religiosas y las que no lo son. Confiere una sensación de eternidad, de seguridad última, incluso ante el peligro, es la certidumbre de que uno no puede quedarse fuera del mundo.²⁸ Para Freud, el arte puede tener este impacto en las personas,²⁹ como un potente medio para poder alejarse de los sufrimientos de la vida.

Estos complejos y todavía poco conocidos mecanismos mentales y corporales, homeostáticos para Damasio, orquestados por circuitos cerebrales entre los cuales están los que implican el desarrollo de los incentivos, vía hormonas y neuromoduladores, nos encaminan a entender mejor cómo el acompañamiento arteterapéutico en el final de la vida es capaz de activar teclas inconscientes muy profundas. Sitúa al participante ante su propia creación, emergida de estas profundidades donde el miedo parece esfumarse ante la dimensión mayor del universo. Si en el proceso sucede una suficiente entrega del paciente-artista a su obra, él podrá recibir este "toque tranquilizador"²⁶ desde su mundo interno, algo así como un encuentro con su propia esencia, armonizadora. Entonces será capaz de darle un significado, en una experiencia llena de sentido.

Sin embargo, Kearney y Weininger ponen en guardia contra un uso superficial de este tipo de enfoque terapéutico: según quién ofrece este trabajo a los pacientes y en función de cómo lo hace, se puede o no llegar al alma. Así, para poder dirigir el trabajo terapéutico hacia lo profundo, es un deber ético para el profesional formarse específicamente en su disciplina, pero también estar muy familiarizado con la introspección y ser consciente del grado de calidad de su presencia. Si no, apuntan los autores, estos enfoques se quedan en una falsedad, en simples técnicas de refuerzo del ego, disfrazadas de terapias complementarias o integradoras.

En búsqueda de algo esencial: fragmentos de procesos arteterapéuticos

La intervención de arteterapia que llevamos a cabo en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Sant Pau de Barcelona se basa en un modelo fenomenológico "intermodal" o "transdisciplinar" e incorpora elementos de varios enfoques nombrados por Kearney y Weininger, como la escritura poética y reflexiva, el trabajo con los sueños y con los recuerdos (reminiscencia) y la práctica de la respiración consciente (base de la meditación), además de la conciencia corporal como herramienta expresiva y artística. El marco de la intervención es la habitación del paciente, con encuentros de aproximadamente una hora, cada día o en días alternos, según la opción del paciente.

Lo intrapersonal

Víctor

Víctor tiene 57 años y está afectado por un carcinoma microcítico de pulmón, metastático. En nuestro primer encuentro, pasa mucho tiempo buscando con dificultad alguna postura, sentado en la cama o en el sillón, que no le produjera demasiado malestar. Tiene intención de utilizar la actividad de arteterapia para ejercitarse las manos con prácticas de caligrafía, comprobando los logros alcanzados de día en día y esperando recuperar la sensibilidad perdida en los dedos. Pasa la primera hora de sesión escribiendo en letras grandes y repetidamente “Hospital de Sant Pau”, con cera roja, luego azul y por fin con bolígrafo. Estando muy inclinado sobre el papel, el dolor no tarda en aparecer en un costado. Acoge favorablemente la sugerencia de enfocar la atención en la respiración, lo que le produce rápidamente algo de alivio.

El inicio de la segunda sesión se alarga, por sus críticas y su irritación hacia temas de horarios en el hospital. Todos acudimos a verle al mismo tiempo, sin dejarle tiempo para gestionar sus llamadas telefónicas acerca de asuntos profesionales. Se siente “estirado entre mil cosas”, pide como solución, desde su lado de director comercial, que se establezcan “cuadrantes” de visita. Pero hace marcha atrás después de unos minutos de escucha y validación por mi parte, pretextando que la vida sería bastante aburrida si funcionáramos con estos cuadrantes.

Le propongo realizar un garabato con los ojos cerrados y la mano izquierda. Muestra cierta inquietud al inicio, hace preguntas sobre cómo hacer, pero acepta y luego realiza su trazo de cera azul con bastante soltura. Nada más abrir los ojos identifica una figura: “Soy yo en la moto” e inmediatamente la resalta con cera roja. Se recuerda a sí mismo yendo y viniendo al hospital así, hasta hace muy poco tiempo. Declara: “Un año entero de quimioterapia, haciendo como si no pasara nada”. Habiendo fijado el significado de tal manera, le resulta difícil discernir otras posibles formas, pero acaba por “ver”, entre elementos sin demasiado interés (botita de señora, coche, cara metida en un zapato), un lago con el reflejo de montañas. Se queda absorto cuando le pregunto por el elemento que más le llama la atención y se resiste a transformar la imagen actual, “porque la perdería”. Al mismo tiempo, sigue con la búsqueda de más formas, mientras recorre con su dedo el trazo del lago. Acepta la invitación a hacer lo mismo con una cera de su elección, para dejar constancia de su gesto instintivo. Lo hace con la misma cera azul, haciendo aparecer el lago con un trazo más visible. Luego coloca la palabra “real” en la parte resaltada y “reflejo” en la parte de lo que identificó como montañas. Cuando alejo el dibujo para que lo aprecie con perspectiva, observa que la moto está en lo real y él en el reflejo. Se queda muy pensativo y luego afirma: “lo real es la vida”. Se interroga sobre el porqué y cómo le han salido estos contenidos y programamos dejar esta exploración para otra sesión. Antes de despedirnos, declara que no le interesa buscar ningún aspecto mágico ni religioso, ni cree en los “acercamientos causales”. Pregunto si lo que ha hecho hasta ahora le ha suscitado este tipo de sensaciones o reflexiones y afirma que no..., pero que prefiere dejar claro que no quiere abordar “el ámbito de las creencias”.

Durante el fin de semana el dolor recrudece, “a rabiarse” según sus propios términos, hasta el punto de que afirma poder localizar mejor donde no le duele que lo contrario.

Pide gran cantidad de rescates analgésicos. En sintonía con su evolución, lamento verlo así: "con lo bien que te veía en la moto!..." Sonríe, alza un poco los brazos y realiza un leve movimiento giratorio con las manos, como si estuviera al mando del vehículo. Luego, se anima a seguir con el trabajo creativo. La escala de ESAS pasada después de la sesión muestra una reducción de 2 puntos en el síntoma de malestar (de 5 a 3).

Todo el día siguiente lo pasa buscando el máximo descanso. Durante mi breve visita, cuando aparece el dolor, le acompaño invitándole al mismo ejercicio de respiración consciente que ya realizamos en sesiones anteriores y afirma que le alivia. Un día después, su estado general conoce un gran deterioro. Sigue durmiendo mucho, pero aprovecho un momento en que está despierto para visitarle. Me invita a sentarme en el borde de la cama mientras quiere hacer llamadas telefónicas. Con tono relativamente tranquilo, llama a su exmujer, a su hermana y a dos amigos íntimos, pidiéndoles que acudan rápido porque se está muriendo.

En la espera de recibirles, me pregunta si "lo sabía". Después de indagar en su pregunta (¿saber qué?), de responderle genéricamente y de que insistiera en recibir una respuesta clara, afirmo que sí, sabía que se estaba muriendo. Le pregunto también qué le permitió notarlo y cuándo. "Por muchas cosas", responde, y el número de días que cuenta se corresponde con el día en que realizó la imagen del lago. Prosigue, espera que no me enfadaré por lo que me quiere decir, pero que ve en mí "El ángel de la muerte", añadiendo "¿te lo han dicho muchas veces?" No me queda tiempo para preguntarle si esto es bueno o malo, ni cómo lo ve, ni qué le aporta, porque empiezan a acudir sus allegados, con los cuales desea tener apartados íntimos. Me agradece por haber estado ahí.

Posteriormente, su hermana me comunica que, en un gesto de reconciliación, Víctor le ha pedido perdón. Ella, en cambio, le ha ratificado su compromiso de estar a su lado y me dice "es todo lo que hay", agradeciéndome que, por lo menos, las cosas hayan podido suceder de esta manera. Después de sumergirse en un estado progresivo de inconsciencia, Víctor fallece a los tres días.

Entiendo que lo esencial, por lo que respecta al arteterapia en este proceso, es la interpretación de Víctor de los elementos simbólicos emergidos de su inconsciente, en clave de una mayor coherencia identitaria. Acercándolo al modelo de Kearney y Weininger, el ego asustado de Víctor, subido en la moto (el equivalente de la cresta de la ola) le dictó mucho tiempo una conducta de negación de la enfermedad. Repentinamente, ese ego apresurado, se había percatado de su reflejo en las aguas calmadas de un lago, tan profundas como las altas montañas que lo rodeaban y se reflejaban también, junto con él (el equivalente de las profundidades del inconsciente). Aunque los síntomas tardaran en reducirse, no impidieron la reflexión del paciente sobre su proyección en una imagen metafórica más coherente con su situación que la disociación en la cual se recluía. A partir de este momento, tomó las decisiones y actitudes que consideró más convenientes, acerca de los asuntos relacionales que tenía pendientes con su familia.



Lo interpersonal

César

Cesar tiene 59 años y está afectado por un carcinoma de pene metastásico. El estado apuntado por el equipo médico, previo a las sesiones, es de gran labilidad y decaimiento. En los dos primeros encuentros arteterapéuticos, experimenta relajación, reflexión sobre recuerdos familiares en su pueblo natal de la sierra peruana, emoción a partir de episodios de su infancia, que le impulsan a escribir la palabra "Amor" con cera roja en una de las imágenes creadas por él que más le inspira este profundo sentimiento hacia los suyos y hacia su tierra.

Ahora en la tercera sesión, César está acompañado por su mujer y les propongo a los dos pintar con acuarelas, traduciendo a forma y color las notas y acuerdos de un fragmento de música clásica. Durante la escucha, César se emociona y llora; cierra los ojos, mientras mueve ligeramente su mano derecha al ritmo de la música. Le asocia los colores celeste y marrón, que extiende sobre el papel durante la segunda escucha. Al terminar la parte de creación artística, César interpreta sus trazos. Ha querido representar otro recuerdo de infancia, una hamaca con el azul claro y, en marrón, una cuerda con una extremidad en la hamaca y la otra en una mano que la está moviendo dulcemente. Explica con mucha emoción que su madre le mecía de esta forma, dándole tranquilidad y seguridad. Mientras afloran las lágrimas en sus ojos, empieza a cantar. Poco después, invitado a poner un título a su pintura, escoge la palabra "Unión", para evocar el vínculo entre dos sensaciones, la de recordar y la de llorar. En los comentarios que siguen, su mujer observa que César "lo está llevando mejor" que ella misma. Él lo expresa como que, en definitiva, está confiado, pase lo que pase.

En la sesión siguiente, César interpreta más detenidamente su relación con la imagen nacida de su propia creación. Empieza por relatar nuevamente la experiencia traumática desde el diagnóstico hasta el descubrimiento de las metástasis, pasando por los agotadores tratamientos. No estaba preparado para vivir todo esto, era algo inimaginable. Ahora, siente que quiere pasar a otra percepción de las cosas, aceptando que la enfermedad "debía de estar ya en su cuerpo", sin que él pueda hacer nada contra esta realidad. Se da cuenta de que volver a su pasado representa para él un movimiento protector hacia sus raíces, doblemente perdidas, por la edad y sobre todo por la emigración. El dibujo de la hamaca, la mecedora, el hilo que la vincula a la mano que mece, son recursos sanadores en cuanto le transmiten una sensación de confianza, resurgida de la profundidad de sus vivencias lejanas y que, a partir de ahora, dice, quiere recordar hasta su final. Desea disfrutar de lo que le queda, hasta que el mismo cuerpo diga que ha llegado el límite. Lo cuenta con mucha emoción, sabe que puede haber bajones fuertes en el camino, pero ahora también se sabe preparado, buscando la tranquilidad en el gesto mecedor que lo conecta con el amor de su madre.

Después de pintar en compañía de su mujer y encontrarse esas conexiones sanadoras, también desea hacerlo en compañía de su hijo de 18 años, porque siente que estas vivencias les están preparando a todos a afrontar la situación. Les propongo un viaje imaginario hacia un árbol, su árbol, como autorretrato metafórico, ejercicio de visualización que preceda la acción creadora. El joven se retrata como un pino central en medio de un bosque lleno de otros pinos. Su padre interpreta la imagen como una señal de que se puede marchar tranquilo, porque su hijo "no estará solo", cree que se

siente acompañado, conectado con personas queridas de su entorno. César ha pintado un nogal, otro recuerdo de su infancia en Perú, además de “granadillas”, pequeños frutos rojos que da el árbol. Su color le hace reflexionar sobre el pájaro, también rojo, con el cual se había representado en un dibujo durante la primera sesión, alzando el vuelo encima de un barco en alta mar, en busca de nuevos horizontes. Explica que ahora el horizonte es volver al nogal de su infancia, porque al igual que da frutos, le da fuerzas para seguir avanzando.

En la red de relaciones establecidas por César, fueron las de nivel interpersonal con las que el paciente pudo encontrar más recursos para afrontar el sufrimiento de su proceso terminal, volviendo a conectarse con el sentimiento de amar y ser amado.

Lo transpersonal

Araceli

Toda su vida, Araceli, hija de un pintor con mucho talento, creyó que no tenía derecho a practicar el arte, privada, en su opinión, de las habilidades técnicas y académicas imprescindibles. Ahora, a sus 57 años, afectada por un adenocarcinoma de pulmón metastático y diagnosticada de depresión con elevada ansiedad, me enseña las microscópicas figuras dibujadas por ella en su cuaderno, con trazo muy ligero de lápiz. Se burla de ellas, llamándolas “tonterías” y “chorradas sin ninguna trascendencia”. Destaca el dibujito de una niña, que describe como sentada en el fondo de un pozo, esperando. Afirma que es como ella y se pone a llorar. Indagando en qué espera esta niña, contesta: “volver a subir”.

Le atraen los materiales que ve en el maletín de arteterapia y muestra interés por realizar un collage a partir de fotografías recortadas en revistas. Me enseña un reportaje en una revista de viajes suya, que le llamó mucho la atención: seres impresionantes, que son disfraces y máscaras de retirados pueblos del mundo, de fabricación artesanal con materiales naturales, aludiendo todos a la muerte, llevados por alguna persona elegida en determinada época festiva del año y destinados a traer buena suerte a los habitantes de estos pueblos. Araceli muestra con insistencia los elementos más inquietantes: dientes en sierra, narices largas y afiladas, uñas como garras o enorme calavera de rumiante. A continuación, sigue explorando el contenido del maletín, afirma que hará recortes de imágenes para nuestro próximo encuentro, pero que hoy necesita descansar.

En la siguiente sesión, ha cumplido su deber con creces, me muestra multitud de pequeños recortes organizados en tres montoncitos y guardados entre las páginas de su cuaderno. Pero ninguna huella de las fotos del reportaje. Ha realizado incluso algún mini-collage con fotos diminutas de mantas cómodas (“para dar calor”), de gatos descansando (porque los adora), de cabezas de Buda pegadas en fragmentos de papel de color azafrán (porque le dan tranquilidad). En uno de los montoncitos “de cosas bonitas” y que le gustan, me enseña la imagen de un ramo de flores que encuentra especial, porque las rosas que muestra están ya muy marchitas. “Mañana estarán muertas”, asegura. ¿Y hoy?, le pregunto. Duda y añade “como en su plenitud”.

Cuando la invito a centrarse en uno solo de los múltiples caminos creativos que está desplegando, decide volver a explorar el reportaje de las máscaras. Descarta trabajar sobre ambientes bonitos, porque afirma poder hacerlo en otro momento, ella sola.

Pienso entonces que prefería esperar a que la acompañe para adentrarse en las imágenes que la inquietan. Cuando empieza a recortar, tiene una expresión seria en la cara, como impactada, los ojos muy abiertos. Poco a poco se instala media sonrisa en su boca. Inicia una narración que pone en escena los personajes seleccionados: una Vieja Bruja que empuja a los otros a marcharse, tres seres algo más jóvenes que tienen que irse “no se sabe adonde” y un Chamán, que los está esperando para recibirlos. Se identifica con uno de los tres andantes, porque al llevar un chal con flores le ve aspecto femenino. A la propuesta de rescatar un elemento en sus montoncitos de recortes, escoge la imagen de un ratón de trapo, colocado al lado de un ramo de flores y lo incluye en la escena anterior, a modo de intruso. Al terminar la sesión, se dice muy contenta con la nueva imagen creada y pone voz al ratón: “¿Qué hacen todos estos lentos? ¡Más rápido, ya está bien de floreta!”. Invitada a resumir la sesión en una sola palabra, escoge “Delicia”.

En el siguiente encuentro, hacemos una tregua pictórica respecto al trabajo anterior. Al oír hablar de pincel y cartulina de acuarela, argumenta que el dolor en su brazo derecho le impedirá hacer lo que quiere y que, de todos modos, solo es capaz de chorradas. Pero confía en que yo le pueda ayudar y acepta la propuesta de “pintar música”. Apreciando mucho la escucha, se relaja y practica algunos ejercicios de respiración consciente. Cuando las notas se acaban, ella continúa susurrando la melodía, que llama después “La muerte del cisne”. Al fragmento musical, asocia colores “de puesta de sol, con azulados, verdosos y morados”. Escoge entre los materiales dos tonalidades de acuarelas, un turquesa pálido y un violeta claro. A continuación, muy concentrada, mueve el pincel sobre el papel, al ritmo de las notas. La interrumpo un breve instante para pedirle permiso de hacerle una foto, porque encuentro llamativa su expresión. Después, al mirarse retratada, lo primero que observa en la foto es su sonrisa. Mientras intenta explicarme lo que ha sentido durante este momento de creación, y busca palabras que no parece encontrar, le pido que se fije en el gesto de sus brazos y manos. Solo entonces, dice “apertura”, “ensanchada” y “expandida”.

Al remitir los síntomas, como fruto del trabajo de todo el equipo, un alta muy próxima se está programando. Nos queda un breve tiempo para abordar la narración simbólica a la que, en el precedente encuentro, le invité a escribir a partir de su collage. Su historia cuenta lo mucho que tendrán que andar las tres criaturas, aprendices de chamanes, para responder al reclamo del Gran Chamán que viste de rojo, “magia y potencia en acción, guardián del Valle Lejano”. Exhortadas al inicio de su viaje por una Vieja Bruja que les convocó en los Cuatro Vientos del Bosque, “a la hora del ocaso donde el aire es más transparente”, escuchan los estímulos de la mujer: “Jóvenes, no tengáis pereza, no tengáis miedo, el miedo paraliza, la pereza también. ¡Vamos, vamos, vamos!”.

Antes identificada con una de las tres criaturas, ahora ¿también se prepara Araceli para iniciar su largo viaje? Más allá del significado exacto de las metáforas presentes en su cuento, la paciente, desde las profundidades de su inconsciente creador, apela a las fuerzas de los elementos esenciales, a la madre tierra y a un ser imponente con poderes mágicos para habitar sus deseos de confianza y esperanza en algo mucho mayor, a lo que ella misma quiere pertenecer. Ir sin miedo y sin pereza, este consejo de la Vieja Bruja ¿es el que esperaba la niña en el fondo del pozo para volver a subir?

Araceli, antes de marcharse de alta, respondiendo a las preguntas del cuestionario de evaluación de la intervención de arteterapia, afirma que sí, le ha ayudado: “en ensanchar el alma, el espíritu, en sentir más lo maravilloso”, esas dimensiones del ser humano que le hacen sentirse capaz de traspasar sus propios límites.

Conclusiones

Cuando abogamos, desde los cuidados paliativos, por una atención integral dirigida a la persona contemplada en todas sus facetas vitales, sabemos que no se alcanzará solo con tratamientos farmacológicos. Tampoco será solo con palabras, ni solo con rituales religiosos ni, desde luego, solo con el arte, aún siendo el más bello y trascendente.⁸ Sin embargo, volvámonos más conscientes de que la creatividad y las artes son recursos humanos con un poderoso impacto sobre las parcelas, tan diferenciadas como imbricadas, que conforman la persona: el cuerpo, la mente, las emociones, el espíritu.³⁰

Las artes en terapia abren a un inmenso mundo de lenguajes alternativos para adentrarse en tesoros de sabiduría interna insospechada. Individual y única, a la vez que colectiva y universal, esta sabiduría artística incluye los mitos milenarios y los modernos, los símbolos, la poesía, la música, ... que acompañan y, a veces sin que nos demos cuenta, aportan elementos de respuesta a las grandes preguntas existenciales que nos hacemos los humanos en la vida. Entonces cuando se acerca la muerte ¿porqué olvidarnos de sus valiosas virtudes?

BIBLIOGRAFIA

1. DAMASIO A. Y el cerebro creó al hombre. ¿Cómo pudo el cerebro generar emociones, sentimientos, ideas y el yo? Barcelona, Destino, Imago Mundi nº 182, 2010.
2. BREITBART W, GIBSON C, POPPITO S, BERG A. Psychotherapeutic interventions at the end of life: a focus on meaning and spirituality. *The Canadian Journal of Psychiatry* 2004; 49: 366-72.
3. BREITBART W, ROSENFELD B, GIBSON C, PESSIN H, POPPITO S, NELSON C ET AL. Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial. *Psycho-Oncology* 2010; 19 (1): 21-8.
4. BRADT J & GOODILL S. Creative art therapies defined. Comment on "Effects of creative arts therapies on psychological symptoms and quality of life in patients with cancer". *JAMA Intern Med*, 2013; 173 (11): 969-70.
5. HARTLEY N & PAYNE M. *The Creative Arts in Palliative Care*. London, Jessica Kingsley Publications, 2008.
6. LUSEBRINK V. *Imagery and visual expression in therapy*. New York, Plenum Press, 1990.
7. URBANIHILTEBRAND E. Coping with cancer through image manipulation. In Malchiodi CA. ed. *Medical Art Therapy with adults*. London, Jessica Kingsley Publishers, 1999, p. 113-35.
8. HARTLEY N. Spirituality and the arts: discovering what really matters. In: Cobb M, Puchalski C, Rumbold B. *Oxford Textbook of spirituality in healthcare*. Oxford, University Press, 2012, 37: 265-71.
9. KLEIN JP, BASSOLS M, BONET E, EDS. *Arteterapia. La creación como proceso de transformación*. Barcelona, Octaedro, 2008.
10. KANDINSKY V. *De lo espiritual en el arte*. Barcelona, Labor, 1992.
11. BODENMANN-RITTER C. JOSEPH BEUYS. Cada hombre, un artista. Madrid, La balsa de la Medusa, Visor, nº 72, 1995.
12. GONTIER-ASVISIO V. *La thérapie structuraliste. Art-thérapie et autres applications à visée structuraliste*. Paris, EditionsDangles, GroupeéditorialPiktos, 2011.
13. FREUD S. *Psicoanálisis del arte*. Madrid, Alianza Editorial, 1987.
14. JUNG CG. *El hombre y sus símbolos*. Barcelona, Paidós, 1995.
15. KLEIN M. La importancia de la formación de símbolos en el desarrollo del yo. En Klein M. *Obras completas 2*. Buenos Aires, Paidós-Hormes, 1978.
16. WINNICOTT DW. *Realidad y juego*. Barcelona, Gedisa, 2002.
17. LACAN J. Seminario 7 La ética del psicoanálisis 1959-1960. Buenos Aires, Paidós, 1988.
18. HUSSERL E. *Invitación a la fenomenología*. Barcelona, Paidós, Pensamiento contemporáneo 21, 1992.
19. PERLS F. *Sueños y existencia: terapia gestáltica*. Buenos Aires, Cuatro Vientos, 1974.
20. Hamel J & Labrèche J. *Découvrir l'art-thérapie. Des mots sur les maux, des couleurs sur les douleurs*. Paris, Larousse, 2010.
21. EHRENZWEIG A. *El orden oculto del arte*. Barcelona, Labor, 1973.
22. FIORINI HJ. *El psiquismo creador*. Buenos Aires, Barcelona, México, Paidós, Colección Psicología profunda, 1995.
23. PAÍN S & JARREAU G. *Una psicoterapia por el arte*. Buenos Aires, Labor, 1995.
24. LÓPEZ FERNÁNDEZ CAO M & MARTÍNEZ DÍEZ N. *Arteterapia. Conocimiento interior a través de la expresión artística*. Madrid, Tutor, 2006.
25. BYOCK I. Sens et valeur de la mort. *Faits, philosophie et réflexions sur la responsabilité sociale et clinique*. *Médecine Palliative* 2002; 1: 103-12.

26. KEARNEY M & WEININGER R. Care of soul. In: Cobb M, Puchalski C, Rumbold B. Oxford Textbook of spirituality in healthcare. Oxford, University Press 2012; 38: 273-78.
27. ZURBANO CAMINO A. El arte como mediador entre el artista y el trauma. Tesis doctoral 2007. Universidad del País Vasco, Facultad de Bellas Artes, Departamento de Escultura.
28. COMPTE-SPONVILLE A. L'Esprit de l'athéisme. Introduction à une spiritualité sans Dieu. Paris, Albin Michel, Le livre de Poche, 2006.
29. FREUD S. El malestar en la cultura. Madrid, Alianza Editorial, 1990.
30. BAILEY S. The arts in spiritual care. Seminars in Oncology Nursing, 1997; 13 (4): 242-7



EL ACOMPAÑAMIENTO ESPIRITUAL EN PEDIATRÍA

Una visión personal desde otra cultura

Tew Bunnag

En el año 2000 empecé a trabajar en el hospicio del Mercy Centre, dirigido por la ONG Development Foundation, y situado en Klongtoey, el mayor suburbio del distrito portuario de Bangkok en Tailandia. Esta ONG la había fundado el Padre Joe Maier, un redencionista católico que vivía y trabajaba en el distrito desde principios de los 70, para ayudar a los más pobres de la ciudad. El centro hacía el papel de santuario y de lugar de reunión comunitaria desde hacía 4 décadas. Al principio de los años 90 se convirtió en un hogar para niños, donde se cuidaba a los niños de la calle que nos traían o que habían escapado de entornos abusivos. A mediados de la década del 2000 teníamos más de 180 niños viviendo en el hogar.

El hospicio se creó como resultado de la epidemia de sida de finales de los 90, en respuesta a la necesidad de un lugar donde poder cuidar a los pobres infectados por el virus, ya que el gobierno no ofrecía un servicio adecuado a estas personas. El sida seguía estigmatizado y era difícil acceder a un cuidado médico adecuado en el sector público. Los habitantes de la planicie central del país, que no se podían permitir un tratamiento privado acudían al templo budista Wat Phra Baht Naam Phu en Lopburi, al noroeste de la capital, o a nuestro Mercy Centre en Bangkok.

Todo el personal del Mercy Centre estaba allí por vocación. Es decir, estaban comprometidos con la labor de servir a los pobres. Casi nadie había recibido formación ni en trabajo social ni en cuidados médicos, aunque la mayoría de los que llevaban a cabo los trabajos administrativos tenían un título universitario. Entre los profesionales, había una enfermera jefa de personal, educada en el Reino Unido, un enfermero permanente, una enfermera visitante que venía de un hospital público y un psicólogo visitante. Los otros cuidadores estaban allí porque compartían la visión del fundador, especialmente los que trabajaban en la parte de cuidados paliativos del centro. También había algunos cuidadores voluntarios, como yo mismo, que no éramos tailandeses. Mi formación era de profesor de meditación laico, y trabajaba como consejero y ayudante principalmente en la unidad pediátrica, aunque también pasaba parte del día con los adultos.

Los adultos que acudían a nosotros estaban casi todos en fases muy avanzadas y terminales del sida. En los primeros años, debido a la ignorancia y a la negación que rodeaba a la enfermedad, el sida se encontraba estigmatizado, y tanto las camas del pabellón de hombres como el de mujeres, 40 en total, estaban siempre llenas. Nuestro objetivo era proporcionarles todo el apoyo y consuelo posibles, dada la limitación de medios médicos y de personal que teníamos. Con el tiempo construimos una buena relación de trabajo con varios hospitales públicos que aún continúan ayudándonos.

Con respecto a los niños, empezamos a admitir a los que nos traían los dos padres, los que nos remitían desde los hospitales, o aquellos de los que sus parientes no se podían hacer cargo y



eran abandonados. Era frecuente que uno o los dos padres murieran en nuestro hospicio, dejando a los niños a nuestro cargo. Durante los primeros años que estuve allí, la edad de los niños iba desde uno a diez años, y todas las camas del pabellón estaban llenas. Entre los años 2000 y 2010 la media de niños que se cuidaban en el hospicio era de 70-80 al año. Solían morir de media unos 10 al año, y las causas principales de muerte eran tuberculosis, complicaciones derivadas de la desnutrición, diarrea crónica, síndrome constitucional y neumonía.

Aunque el fundador de la organización era un sacerdote católico, el personal era mayoritariamente budista, y la espiritualidad que prevalecía era la del Dharma o enseñanza budista. Este aspecto tuvo el apoyo del mismo padre Joe Maier e influyó mucho en el cuidado proporcionado en el centro.

La unidad de cuidados paliativos era un poco diferente. Nuestro equipo de cuidados paliativos estaba compuesto por 10 personas, budistas, cristianos, musulmanes, judíos y ateos. En respuesta no solo a este ambiente tan variado sino también a las necesidades de aquellos a los que acompañábamos en sus momentos finales, y al hecho de que para la mayoría de los niños el lenguaje religioso tiene poca importancia, hicimos un esfuerzo consciente para ir más allá de las fronteras definidas por la cultura religiosa. Tras varias reuniones establecimos una directriz sacada básicamente del cristianismo y del budismo, que se podría describir como una *Espiritualidad Secular*. Se puede resumir en 7 puntos:

1. Recordarnos constantemente a nosotros mismos y a los demás nuestro compromiso de servir y el honor de poder hacerlo.
2. Trabajar de forma colectiva y no individualmente.
3. Tratar a cada persona que acompañábamos como una historia única y como alguien a quien respetábamos sin tener en cuenta su pasado o su condición actual.
4. Guiarnos en nuestro trabajo por la atención plena y la compasión, y asegurarnos de que nos ayudáramos unos a otros a estar abiertos, conscientes y conectados con esa cualidad del corazón.
5. Familiarizarnos con el Silencio, para ser capaces de escuchar a la persona que acompañábamos y no imponer nuestro propio ruido.
6. Ser conscientes de nuestras limitaciones y pedir ayuda a los compañeros cuando fuera necesario.
7. Cuidar constantemente de nosotros mismos espiritual, emocional y físicamente, y compartir tanto las dificultades personales como las grupales a medida que surgían.

Antes de establecer estos siete puntos, el trabajo estaba menos centrado y había más tendencia a los malentendidos en el equipo, además, debido a la gran carga de trabajo, existía un riesgo constante de desgaste físico y emocional. La directriz nos ayudó a evitar muchas de las dificultades que se pueden dar en un ambiente de tanta densidad emocional como puede



ser una unidad de cuidados paliativos. Como resultado, la cooperación fue más fluida. A cada persona del equipo se la respetaba por su aportación, desde los limpiadores a la enfermera permanente que repartía cada día los antiretrovirales. Cada uno era consciente no solo de su responsabilidad sino también de la importancia de su aportación creativa al proceso de acompañamiento de los pacientes y todos se sentían apoyados por el resto del equipo. Compartíamos continuamente las experiencias unos con otros y participábamos de la autoevaluación y la crítica. Me pidieron que dirigiera un grupo de atención plena, que nos ayudó a reforzar la conexión y comunicación entre nosotros. A través de la práctica comprendimos la importancia de estar constantemente alerta de lo que nos ocurría individualmente y como miembros de un equipo. Pronto observamos como lo más importante fue que la calidad del cuidado mejoró de forma notable.

También es importante añadir que todos sentíamos que tener la cultura budista como telón de fondo era un apoyo importante para nuestro trabajo. Puede ser de utilidad apuntar los diferentes aspectos de la cultura budista que tenían una influencia en nuestro trabajo.

1. A todos los budistas se les inicia desde muy pequeños en la noción de que la cualidad básica de nuestra existencia terrenal es *Dukka*, que se traduce como Sufrimiento o Insatisfacción, aunque esto no implica pesimismo. Cualquiera que haya viajado a países budistas como Tailandia no habrá echado en falta la alegría o las risas, pero hay un sentimiento prevalente de terrenalidad en la llamada Primera Verdad Noble. En términos sencillos, aprendemos desde una edad temprana que la vida consiste en *Geud*, *Gae*, *Chep*, *Tai*, que literalmente significa Nacimiento, Vejez, Enfermedad y Muerte; los puntos de referencia de nuestra existencia. A causa de esta visión básica el tema de la muerte y de morir, lejos de ser un tabú, es una parte natural de la existencia para los budistas.
2. El segundo aspecto del *Buddha Dharma* importante para el trabajo de cuidado que llevábamos a cabo especialmente en la unidad de cuidados paliativos, es la noción de que después de la muerte del cuerpo hay una continuación de nuestra conciencia esencial que se ha ido moldeando por lo que hemos hecho y pensado en la encarnación actual. Todos los miembros del equipo estaban de acuerdo con ello, aunque con varios grados de convicción.
3. La enseñanza del *Karma*, el modo en que nuestras circunstancias y acciones presentes son el resultado de una acción pasada. Era importante confrontar la interpretación simplista y folclórica del *Karma*, en su significado de un destino personal. Respecto al porqué de la enfermedad de los niños, la actitud predominante en la sociedad tailandesa era que era debida de alguna manera a una mala acción anterior. En el centro nos ateníamos al entendimiento del *Karma* más auténtico, es decir, que su enfermedad formaba parte de un *Karma* colectivo compartido del que todos teníamos que hacernos responsables.
4. La importancia de tener no solo un sistema de creencias, sino también una práctica espiritual sólida y constante para mantener tanto la atención plena como la compasión.

Éramos conscientes de que los niños que teníamos a nuestro cuidado estaban en una categoría de enfermedad única y que nuestro trabajo se desarrollaba en un entorno especial, que obviamente no se parecía en nada al de una unidad de cuidados paliativos



pediátricos de cualquier hospital occidental. La mayoría de niños que estaban con nosotros ya eran huérfanos, aunque en algunos casos los padres con sida y en fases terminales de la enfermedad estuvieran en el mismo edificio. Las circunstancias eran particulares para la base social y política tailandesa, y las enfermedades potencialmente mortales con las que tratábamos estaban directamente relacionadas con el sida. No obstante, las situaciones que nos encontrábamos eran también universales.

Por ejemplo, entre los padres había angustia por si sus hijos estarían bien tratados, morirían de la enfermedad o sobrevivirían, con la preocupación añadida de que pasaría cuando ellos mismos murieran (lo cual muchas veces era el caso).

En el equipo, las dos enfermeras formadas se ocupaban de la parte médica del cuidado. El resto de nosotros llevábamos a cabo todas las tareas a nuestro alcance. Los niños estaban acompañados las 24 horas del día. Al menos uno de nosotros pasaba la noche en el pabellón, y si uno de los niños era hospitalizado, un miembro del equipo se quedaba a su lado todo el tiempo. Realmente nos convertimos en padres sustitutos de los niños que teníamos a nuestro cuidado, lo que llevaba frecuentemente al apego y al sentimiento de dolor y fracaso cuando un niño moría.

Entre los mismos niños se podía encontrar un gran rango de experiencias. Algunos habían presenciado de primera mano del deterioro y muerte de sus padres, otros habían sido abandonados y habían recibido muy pocos o ningún cuidado médico, por lo que casi no habían tenido ningún día en el que se sintieran bien. Al estar su pabellón al lado del de los adultos estaban en continua proximidad con la muerte y con el hecho de morir. Los que tenían padres visitaban el pabellón de los adultos. También estaban cerca cuando moría otro niño. Si la enfermedad no requería cuidados médicos más allá de nuestros recursos, acompañábamos a los niños que morían en nuestro centro, porque este era su deseo expreso. Al principio, algunos miembros del equipo pensaban que tanta exposición a la muerte afectaría negativamente a los niños, pero con el tiempo llegaron a aceptar que en conjunto era precisamente al revés. La mayoría de los niños no presentaban signos de angustia por su proximidad con la muerte y los que compartían con nosotros sus miedos a morir insistían en que cuando llegase su hora preferían hacerlo en el centro, entre la gente que conocían y cerca de sus compañeros.

La enseñanzas que surgieron de esos diez años de contacto diario con los niños del hospicio, nos dieron a mi y al equipo con el que tuve el privilegio de trabajar una serie de conocimientos, que continúan siendo de ayuda no solo en nuestro trabajo si no en el de otros que también se ocupan del cuidado de niños y adultos con sida. Este es un breve resumen de los puntos que aprendimos juntos.

Niños de 3 a 4 años

La necesidades básicas de este grupo eran ser criados con mucho cariño, lo que significa alimentarlos adecuadamente, asearlos y tenerlos en brazos, además del alivio de los síntomas físicos; en otras palabras, de forma práctica, cuidado inmediato a través del contacto físico.



En el caso de los niños que nos traían, estas necesidades no habían sido cubiertas debido a la enfermedad de sus padres y posterior incapacidad para proporcionar estos cuidados, o porque habían sido abandonados tras la muerte de los padres. Muchos llegaban al centro en diferentes grados de angustia emocional, además de estar enfermos debido a la desnutrición o a enfermedades secundarias. El cuidado inicial consistía en crear confianza y en ser conscientes de sus necesidades, y debido a que venían de un entorno traumático, para ello se requería paciencia y amor. Vimos que el tiempo que necesita cada niño para adaptarse a su nuevo hogar era diferente, pero con muy pocas excepciones, aceptaban bastante rápido el cuidado que les ofrecían sus padres sustitutos, a los que se les animaba a llamar padre y madre y a quienes transmitían su afecto y apego emocional. Intentábamos darles del calor de una familia, aunque no fuera la familia que habían conocido.

Una vez que se habían acomodado a su nuevo entorno y su condición física había mejorado, la importancia del juego se hacía obvia, lo que incluía bailar, cantar, jugar con muñecas y juguetes, colorear y dibujar. Los niños elegían si querían estar solos o unirse al grupo. Vimos que la sensación de tener hermanos a su alrededor les proporcionaba un sentimiento de seguridad y apoyo, además de la certeza de que no los volverían a abandonar incluso aunque tuvieran que ser hospitalizados. Así, las amistades y las preferencias surgían de forma natural en este entorno.

El pabellón principal era un espacio grande dividido en dos secciones; una era para comer, jugar y ver la televisión y la otra era el dormitorio. Cuando un niño no estaba bien su amigo/a se quedaba a menudo junto a su cama con el cuidador adulto, lo que daba apoyo al niño enfermo. Teníamos una habitación aparte para los que se encontraban en la fase final.

Posiblemente debido al hecho de que la mayoría de niños que estaban con nosotros habían presenciado la muerte, vimos que en ellos había una conciencia simple sobre su condición.

Edad de 4-8 años

En este grupo de edad vimos que el cuidado giraba entorno a la comunicación. Esto significaba ser capaces de escuchar lo que expresaba el niño, oír los sentimientos detrás de las palabras y tener una respuesta verbal apropiada y auténtica cuando fuese necesario, lo que a menudo era un reto. El grado de expresión variaba enormemente entre los niños de este grupo de edad de nuestro pabellón. Si habían llegado al centro de pequeños, la comunicación era más directa e inmediata, pero si habían llegado con más de 4 años, vimos que era necesario darles todo el espacio y el tiempo necesarios para que encontraran la confianza que les permitiera abrirse y decirnos lo que querían o lo que les angustiaba. Normalmente llegaban con una gran variedad de emociones negativas, que iban desde la confusión a la depresión y al enfado. A todos les llevaba un tiempo adaptarse a su nuevo entorno, confiar en nosotros y relacionarse de una manera amigable con sus compañeros. Algunos mostraban al principio un comportamiento antisocial y agresivo. La confianza se iba



construyendo durante las actividades de juego, que eran oportunidades para animar a los niños a compartir sus sentimientos sobre todo lo que habían vivido. No existía un programa formal de terapia, la parte más importante del cuidado era estar atento a lo que los niños decidían compartir. Cuando se sentían lo suficientemente cómodos para contarnos sus experiencias y confiarnos su pasado, este hecho marcaba un cambio significativo tanto en su relación con los niños de su edad y con los cuidadores, como en la aceptación de su condición y situación.

Con los mayores de este grupo pudimos ver que al mismo tiempo que aparecía la conciencia de su situación se daba una reacción a ella. La enfermera encargada del cuidado clínico les explicaba qué medicamentos tomaban y por qué, no había ninguna medicación específica para niños, y la directriz de la OMS para los antiretrovirales no se empezó a utilizar hasta 2004. Algunos de estos antiretrovirales tenían efectos secundarios fuertes y desagradables. Observando y escuchando a los niños, nuestras enfermeras establecieron una directriz clara para la dosis, reduciendo así los efectos secundarios negativos y muchas veces graves de los antiretrovirales. También vimos que los mayores de este grupo tenían la necesidad de comunicarnos sus miedos a morir. Aquellos que habían visto morir a sus padres (en algunos casos los habían asistido ellos mismos) eran conscientes de lo que les esperaba, y les afectaba más la presencia en el centro de otro niño moribundo. Se tiene que recordar que algunos de estos niños ya habían presenciado finales difíciles y dolorosos. No a todos les surgían preguntas sobre la muerte y el hecho de morir, pero si se daba el caso teníamos que estar preparados para responder. Los comentarios y preguntas que normalmente nos hacían eran:

Tengo miedo. ¿Estarás a mi lado? ¿No me dejarás solo, verdad?

¿Me va a doler?

¿A dónde iré?

¿Veré a mi padre/madre/abuelos otra vez?

Mientras que podíamos tranquilizarles en lo referente a su acompañamiento y al alivio del dolor, no era tan fácil con preguntas existenciales o relacionadas con la idea de la muerte y del hecho de morir. Como ya he explicado, nuestras actitudes con respecto a la muerte eran variadas. Hablábamos mucho entre nosotros sobre la importancia de ser auténticos y de no imponer nuestras creencias personales, lo que requería un trabajo continuo con nosotros mismos y una comunicación con los demás miembros del equipo. No era raro ver que las opiniones sobre la muerte y el hecho de morir cambiasen con el tiempo.



Conclusiones

El cuidado espiritual en los cuidados paliativos pediátricos tiene una importancia vital en el alivio de la angustia física y el dolor psicológico. Este cuidado incluye:

1. Presencia y atención total, que significa tener la habilidad de escuchar y de establecer contacto físico cuando sea necesario.
2. Compasión y amor incondicional.
3. Atención plena, que significa no solo ser consciente de lo que le pasa al niño, sino también al cuidador.

Cuando estas cualidades están presentes en el cuidado, la difícil tarea de acompañar a un niño que se está muriendo puede tomar una dimensión que va más allá del enfoque médico. El niño se beneficia del amor incondicional que le rodea y de la solidaridad compasiva del cuidador. Desde del punto de vista del cuidador, aparte de la tristeza de perder a un niño, sentirá la gratitud de haber participado en un proceso constantemente misterioso, independientemente de si cree o no en algún tipo de continuidad.

Este artículo no pretende ser científico. Hemos compartido nuestras experiencias al cuidado de niños con sida en varias conferencias sobre la enfermedad en las que ha participado nuestro equipo; las Conferencias Mundiales sobre Sida de Bangkok en 2004, Toronto en 2006 y México en 2008. Nos han visitado equipos de países asiáticos como India, Burma, Camboya, China y Bhutan. Parece que hay un consenso sobre la necesidad de la integración de este aspecto del cuidado en la medicina moderna. El tema del cuidado espiritual era antiguamente propiedad de la religión, y los responsables de ofrecerlo pertenecían a instituciones religiosas. Hoy en día, con la secularización global, las necesidades espirituales no han disminuido. En cualquier caso, en el entorno cada vez más alienado en el que vivimos, una espiritualidad secular en la que poder confiar, es más importante que nunca.



MODELO DE ACOMPAÑAMIENTO ESPIRITUAL

Propuesta del grupo de trabajo de espiritualidad SECPAL

Enric Benito, Javier Barbero, Mónica Dones, Julio Gómez

Introducción

La condición humana, su naturaleza espiritual, la aproximación a lo que se ha llamado el final de la vida y el trabajo clínico en el entorno paliativo forman parte del frondoso jardín de la vida. Hasta ahora, en las distintas partes de este texto, se han ido mostrando algunos brotes, localizando las fuentes, señalado algunos senderos más transitables, sugiriendo el escenario de las puestas de sol. Ahora es el momento, al mostrar un resumen de este vergel, de facilitar una perspectiva en la que podamos contemplar la armonía del bosque.

La persona y la espiritualidad

El modelo biomédico que nos constriñe responde a una visión de la realidad materialista, propia de los siglos XIX y XX que, en la medida en que limita lo real al ámbito de lo medible y desprecia lo subjetivo, impide la atención integral que nuestro trabajo nos exige. Toda la humanidad, y especialmente en el entorno clínico, necesitamos dotarnos de un nuevo paradigma, post-materialista, que nos permita entender y cuidar de forma holística a las personas. Este reto supone al mismo tiempo una oportunidad de apertura a una visión de la realidad más rica e integral que colectivamente deberemos descubrir para respetar y celebrar.

Nuestra naturaleza esencial como seres humanos es espiritual. Somos seres de naturaleza espiritual, seamos o no conscientes de ello. La Vida nos sostiene, nos nutre y nos conecta con nosotros, con los demás y con la naturaleza y el universo. Esta Vida que fluye en nosotros aspira a su máximo desarrollo y expresión en cada uno, anhelando el progresivo despertar de nuestra conciencia.

La espiritualidad es un universal humano, expresión de ese dinamismo que impulsa nuestro anhelo inagotable de plenitud y felicidad que caracteriza la condición humana y que se expresa en la red de relaciones que cada persona establece.

Esta naturaleza espiritual, profunda, íntima e intangible que nos caracteriza y confiere nuestra humanidad, es dinamismo que pertenece y se experimenta a un nivel transracional, transpersonal y transconfesional. Es decir se descubre y se vive en, pero sobre todo más allá de lo cognitivo, de lo individual y de lo creencial, trascendiéndolo e integrándolo.

Todas las tradiciones de sabiduría y todas las religiones han reconocido esta dimensión humana con diferentes nombres: el reino de los cielos en nuestro interior de los evangelios, el Cristo que vive en mí de S. Pablo, el espíritu en el alma del Maestro Eckart, el nacimiento de Dios en nuestro interior de Richard Law, la luz interior de los cuáqueros, la conciencia sustrato o el pedestal de la conciencia del budismo, el secreto del islam, la apertura original del



taoísmo, la kundalini del yoga tántrico, el atman en el induhismo, el promontorio interior de Marco Aurelio, el daimon de Sócrates etc.

Las tradiciones de sabiduría y las religiones, impulsadas por esta realidad, han elaborado marcos conceptuales, ritos y preceptos y han abierto caminos ofreciendo orientación para acceder a la experiencia espiritual. Todas indican el camino hacia la experiencia, aunque ninguna puede apropiarse con exclusividad de esta realidad que inspira y trasciende toda creencia.

Las personas gozamos de distintos grados de madurez espiritual. Al igual que los humanos alcanzamos diferentes grados de desarrollo moral,^{1,2} existen diferentes etapas de desarrollo espiritual. Según Wilber³ estas etapas son creencia, fe, experiencia directa y adaptación permanente. El grado de conciencia espiritual no modifica el valor ni la dignidad ontológica de cada persona, tan solo indica el grado de apertura de cada uno a la propia esencia en un momento dado.

El itinerario personal en el descubrimiento de la propia espiritualidad. El ser humano es un proyecto en construcción y en la biografía de cada uno hay periodos especialmente fructíferos en el despertar espiritual, experiencias cumbre,^{4,5} frecuentemente asociados a situaciones de crisis en los que la propia cosmovisión se desmorona y la persona, en medio del dolor de la pérdida, puede revisar y reconstruir a un nivel superior la percepción que tenía de la realidad y de sí mismo.

Todos vivimos momentos de crisis/oportunidad: La enfermedad, el sufrimiento y la proximidad de la muerte son ocasiones especiales para la emergencia espiritual, en ellas se abre la oportunidad de encuentro consigo mismo, con los demás y con lo que nos trasciende y nos permite experimentar lo que somos en nuestra profundidad.

La espiritualidad en cuidados paliativos

Recientemente se han propuesto definiciones de espiritualidad en el entorno clínico. Así, la conferencia de Consenso de 2009⁶ define: "La espiritualidad es el aspecto de la humanidad que relaciona la manera en que los individuos buscan y expresan un significado y propósito, y la manera en que experimentan su conexión con el momento, consigo mismos, con los demás, con la naturaleza y con lo significativo o sagrado."

El Spiritual Care Task Force de la EAPC⁷ en 2011 expresa: "La espiritualidad es la dimensión dinámica de la vida humana que relaciona la forma en que las personas (individuos o comunidades) experimentan, expresan y/o buscan un significado, propósito y trascendencia, con la forma en que conectan con el momento, consigo mismos, con los demás, con la naturaleza, con lo significativo y/o con lo sagrado."

La conferencia de expertos de Ginebra de 2013⁸ afirma: "La espiritualidad es un aspecto dinámico e intrínseco de la humanidad a través del cual las personas buscan un significado, un propósito y una trascendencia últimas y experimentan una relación consigo mismos, con la familia, con los demás, con la comunidad, con la sociedad, con la naturaleza, con lo



significativo y con lo sagrado. La espiritualidad se expresa a través de las creencias, los valores, las tradiciones y las prácticas”.

El GES en 2008 propuso entender la espiritualidad como “el dinamismo que impulsa nuestro anhelo de plenitud y que se expresa a través de la búsqueda de sentido, de coherencia con los propios valores, de conexión armónica con los demás y de trascendencia”.⁹ Posteriormente ha desarrollado este **marco conceptual** que busca abordar el acompañamiento espiritual desde una perspectiva profesional, académica y transconfesional.

Todas las definiciones presentan la espiritualidad, como un dinamismo y conciben la persona, en su dimensión espiritual, como un ser en relación.

Un primer paso es la adaptación de estos conceptos y definiciones al ámbito clínico para hacerlos operativos. Pese a lo intangible de la dimensión existen oportunidades para su evaluación, aplicación clínica y docente.

Las expresiones de la espiritualidad. Se ha dicho: “Por sus frutos los conoceréis” y aunque la dimensión espiritual pertenece al ámbito de la conciencia y es intangible, puede intuirse/ explorarse y acompañarse a partir de las expresiones y las consecuencias de su dinamismo: a través de la red de relaciones y valores que la persona en búsqueda de cubrir su anhelo de plenitud establece consigo misma, con los demás y con lo trascendente.

La red de relaciones significativas como marcadores de la vida espiritual. Hay consenso respecto a un mínimo de tres niveles de estas relaciones significativas de expresión de la dimensión espiritual. Son las relaciones con el Yo profundo (self del proceso de individuación de Jung) o nivel intrapersonal, con los demás o nivel interpersonal y con Lo demás, lo trascendente o nivel transpersonal. “Los humanos somos intrínsecamente espirituales, puesto que todas las personas están en relación con sí mismos, con los otros, con la naturaleza y con lo significativo o sagrado”.^{6,10} Ya en 1992 Reed²³ se refería a la espiritualidad como *“la propensión a dar significado a través de un sentido de relación con las dimensiones que trascienden al ser de tal manera que empodere y no devalúe al individuo. Esta relación puede ser experimentada intrapersonalmente (como una conexión con uno mismo que aspira a la coherencia y el sentido), interpersonalmente (en el contexto de otros y del entorno natural que aspira a la armonía y comunicación) y transpersonalmente: en referencia al sentido de relación con lo desconocido, el misterio, Dios, o un poder más grande que uno mismo”*.

Recursos/necesidades espirituales. Partiendo del modelo citado entendemos que como seres espirituales conectados con nuestra propia interioridad, con los demás y con lo trascendente tenemos unos recursos/necesidades en cada una de estas dimensiones que de forma esquemática podemos resumir en:

1. Nivel Intrapersonal:

- a. COHERENCIA: con los propios valores y armonía entre lo que se anhela, se piensa, se siente, se dice y se hace.
- b. SENTIDO de la propia existencia.



2. Nivel Interpersonal:

- a. CONEXIÓN: AMAR y SER AMADO; necesidad de PERDON Y RECONCILIACION cuando falta armonía en la relación con las personas significativas.

3. Nivel Transpersonal:

- a. PERTENENCIA a una realidad superior, de la que formamos parte, que nos abarca, nos sostiene y nos trasciende y en la que nos podemos abandonar. Sea cual sea el nombre que le demos.
- b. TRASCENDENCIA. La capacidad de expandir el ser más allá de los confines comunes de las experiencias cotidianas, de abrirse a nuevas perspectivas desde unos criterios distintos a la lógica racional, que permiten aventurarte a espacios vitales de encuentro con algo o alguien que nos supera, acoge y en lo que encontramos sentido. Es la capacidad profunda de apertura a lo sublime o a lo sagrado y no necesariamente con un contenido específicamente religioso.

A cada nivel, cada persona puede haber desarrollado y tener cubierta esta necesidad de modo que para ella suponga una fortaleza y un recurso útil a la hora del cierre de la propia biografía. El vacío o falta de plenitud en un determinado nivel supone un déficit o necesidad no cubierta.

En la medida que la persona durante su vida ha vivido y experimentado su dimensión espiritual, ha expandido su percepción de la realidad y puede conocer que el mundo de la forma, de lo objetivable, no es la única realidad, pudiendo así abrirse a la propia trascendencia. EL GES ha desarrollado y validado un cuestionario basado en este modelo,¹⁸ orientado a servir de guía para explorar y acompañar los recursos y necesidades espirituales de las personas a quienes atendemos y que se adjunta como anexo de esta monografía.

El proceso de morir como itinerario hacia la trascendencia

El sufrimiento puede entenderse como una amenaza de pérdida de integridad que la persona se ha construido y como una llamada a la plenitud y una oportunidad de sanación, trascendiendo la perspectiva limitada y recuperando a un nivel superior la integridad de la conciencia ampliando el sentido, la conexión y la pertenencia. Reconociendo la dureza de la experiencia de sufrimiento y su potencialidad dinamizadora.

La muerte además de un hecho biológico es un proceso biográfico que involucra muy especialmente la dimensión existencial y trascendente de la persona. Es un hecho humano, social y espiritual y también una oportunidad especial que presenta el reto de descubrir y sumergirnos en nuestra naturaleza espiritual y abrirnos a su profundidad.

La espiritualidad es un poderoso recurso para trascender el sufrimiento y los obstáculos que encontramos para entregarnos serenamente al proceso de morir y encontrar la paz, la serenidad y el gozo que subyace en nuestra profundidad. Desde la experiencia de saberse algo más que el cuerpo y la forma ahora en deterioro, la persona puede desprenderse de lo conocido y aceptar la incertidumbre del proceso de morir.

La experiencia espiritual, que la persona puede haber cultivado durante su vida a través de la práctica espiritual y/o religiosa, puede modular la experiencia de cierre de la propia biografía, su proceso de morir.

El mismo proceso nos confronta al mismo tiempo con nuestra fragilidad y con nuestra dimensión trascendente. El espíritu que subyace en la profundidad de cada uno puede, superando los límites de la forma, facilitar la integración de la propia vida y sanar a la persona.

La revisión de los diferentes **modelos del proceso de morir**^{11,13} como de los itinerarios espirituales nos permite concluir que las etapas del proceso por la que suele transcurrir nuestro último viaje son:

- a. **Caos.** Es la experiencia de la negación y de la lucha frente a lo irremediable, en un proceso de adaptación duro y difícil, que se vive mediatizado por la dimensión corporal y emocional de ruptura, quiebra. Es el momento de máximo sufrimiento, asociado a la resistencia a perder lo conocido y al miedo a lo que pueda venir.
- b. **Aceptación.** No se trata de “rendirse”, sino de aceptar lo que no puede ser cambiado y, asimismo, de aceptar en profundidad la parte de dimensión espiritual que está viva y construyendo espacio de sentido. Puede ser, a la vez, por la dureza del tránsito, una aceptación también teñida de tristeza.
- c. **Trascendencia.** Apertura hacia el encuentro con ese Algo o Alguien que nos supera y con lo que encontramos sentido. Es la capacidad profunda de apertura a lo sublime o a lo sagrado y no necesariamente con un contenido específicamente religioso.

El acompañamiento espiritual

Los maestros espirituales nos recuerdan que la muerte es una ilusión.¹⁴ Hasta los propios evangelios repiten frecuentemente la expresión “no temáis”. Sin embargo, el enfermo de hoy se enfrenta en esta etapa a un viaje por un territorio desconocido para él, lleno de incertidumbre, en el que se siente amenazado y a veces abandonado en la soledad y el miedo. En este contexto, el cuidado o acompañamiento espiritual debe entenderse como un acercamiento profesional y ético a esta oportunidad que se ofrece para, recordándole su verdadera naturaleza, su dimensión trascendente y eterna, facilitar la sanación.

La sanación es un proceso relacional que implica movimiento desde la dolorosa fragmentación hacia la experiencia de integridad y plenitud. Puede ser facilitada por las intervenciones de los cuidadores, pero depende de un potencial innato que se da en el interior del paciente.^{15,16} El proceso de sanación significa entrar en contacto con la propia naturaleza esencial y abrirse, trascendiendo la amenaza, a una nueva conciencia ampliada.

El cuidado o acompañamiento espiritual basados en la conexión espíritu-a-espíritu (entre paciente y cuidador) intenta facilitar y promover la sanación. La relación de ayuda, el acompañamiento del profesional hechos desde la madurez, la ecuanimidad y la compasión y un modelo basado en la simetría moral, pueden crear un espacio en el que la persona pueda reencontrarse con su propia profundidad y, a través de la conexión sanadora que establece el vínculo terapéutico, encontrar la puerta hacia la sanación y la muerte en paz dejando un legado de sabiduría y ternura a los allegados.



Cuando los profesionales de la salud toman conciencia de su vocación y sus propios valores, creencias y actitudes y, especialmente, respecto a su propia condición mortal y su propia espiritualidad, crean conexiones más profundas y significativas con sus pacientes.¹⁷

La apertura de conciencia del terapeuta y su capacidad de proveer un espacio de seguridad y confianza en torno a la crisis del que padece, pueden ayudar a construir una visión y una experiencia de esta realidad con mayor plenitud.

La calidad de la presencia que el profesional aporta a la cabecera del paciente depende de su madurez y conexión espiritual, desde esta perspectiva, el compromiso con el autocuidado espiritual del profesional es un imperativo ético.

La calidad del acompañamiento puede estar relacionada también con la capacidad compasiva del terapeuta. La compasión se puede cultivar, este es el trabajo del que quiere dedicarse al acompañamiento.

Las actitudes que debe cultivar el profesional son la **hospitalidad, la presencia y la compasión**. Junto a ciertas prácticas meditativas, el terapeuta puede ampliar su compasión y su capacidad de acompañamiento a través de la propia práctica clínica compasiva, a pie de cama del enfermo. La madurez que adquiere asumiendo el riesgo de acercarse al que sufre es el premio a su entrega.

El ejercicio de este trabajo puede ser la respuesta a una vocación compasiva y, al mismo tiempo, este trabajo también puede ser un camino de desarrollo de la propia espiritualidad del profesional.

El profesional puede servirse de nuestra propuesta de cuestionario (GES)¹⁸ para tratar de explorar la red de relaciones que la persona ha construido consigo mismo (intrapersonal), con los demás (interpersonal) y con lo trascendente (transpersonal) para reconocer los recursos y necesidades del paciente y ayudarlo a situarse, reconciliarse, conectarse, aceptar y soltar.

Las propuestas de acompañamiento en forma de modelos o cuestionarios pueden servir de guías que, alumbrando el territorio, ayuden a explorar a cada uno a través de la práctica clínica y a establecer bases para la investigación y crecimiento en este campo tan fértil. Sin embargo ningún modelo ni cuestionario si no están integrados en la mente y el corazón del sanitario podrán ser de ayuda al enfermo.

El profesional además de conocer los modelos y cuestionarios, si se siente llamado a cuidar de los pacientes de manera integral y cultivar el acompañamiento espiritual, deberá tomar conciencia de la necesidad de conectar primeramente con su fuente de bienestar, de paz y armonía personal; en definitiva con su propia dimensión espiritual.

Combinando con sabiduría la compasión y la ecuanimidad, el profesional puede llegar a desarrollar la sensibilidad y la capacidad necesarias de ayuda que sean también para él mismo fuente de gozo profesional y de sentido personal.

El cultivo de la propia **espiritualidad del profesional**, independientemente del camino, tradición o práctica que este elija, debería incluir una práctica de oración, meditación o contemplación.



Todas ellas, en la medida que desarrollan su nivel de autoconciencia, facilitan la capacidad del profesional de estar presente ante el malestar o sufrimiento de los pacientes y familiares, manteniendo su actitud compasiva y su ecuanimidad.

Recientes avances en neurociencia,^{19,22} explorando los cambios neurológicos producidos por la práctica de técnicas contemplativas, aportan comprensión de los mecanismos subyacentes a las relaciones entre meditación y desarrollo de habilidades empáticas y compasivas. Estas observaciones apoyan la importancia del cultivo de la propia espiritualidad en los profesionales a través de estas prácticas.

El trabajo en equipo con el que se comparten los valores que dan sentido a nuestro trabajo, es uno de los mejores recursos para trabajar la dimensión espiritual de los pacientes y familiares, de los profesionales y del propio equipo.

Últimas reflexiones: cierre y apertura

Cuántas veces hemos oído que morir no es un problema, porque los problemas tienen solución. Decimos que morir es un misterio. En la medida en que el morir no pertenece a la categoría de lo problemático, sino a la de realidad determinada por nuestra condición humana, el acompañamiento espiritual en cuidados paliativos, no puede enfocarse únicamente como algo a solucionar o conseguir, sino como un proceso a cuidar.

Cuando identificamos nuestra realidad personal exclusivamente con un organismo más o menos vulnerable y olvidamos quiénes somos realmente desde nuestra condición espiritual, solo desde esta ignorancia podemos creer que nuestra persona –y no nuestro personaje– muere a causa de enfermedades y que debemos centrar nuestro esfuerzo únicamente en luchar contra la muerte.

Si recordamos que somos impermanentes y trascendentes, frágiles y vulnerables, pero al mismo tiempo parte de una realidad superior que nos contiene y trasciende, si reconocemos nuestra naturaleza espiritual, aceptaremos la realidad: que morimos por haber nacido, que la enfermedad es solo la circunstancia que nos acompaña al cierre de nuestra existencia y que luchar contra el proceso de morir, cuando es irremediable, frecuentemente solo amplifica el sufrimiento producido por la amnesia de quienes somos.

Cuando nos escondemos de la muerte, huyendo o negándola, nuestra vida limita su profundidad, perdemos la posibilidad de conocer quiénes somos más allá de nuestro nombre y forma y la dimensión trascendente desaparece de nuestras vidas porque la muerte es una apertura a esta dimensión.

Nuestra condición trascendente encuentra, en el momento de la proximidad de la muerte, una ocasión excepcionalmente favorable para el despertar de la conciencia espiritual.

Los que cuidamos y acompañamos a los que nos dejan, debemos ser conscientes del privilegio de habitar por algunos instantes una tierra sagrada, un espacio en el que la realidad emerge por encima de la cotidiana superficialidad, donde el misterio abre oportunidades de transformación.



Los que acompañamos, con nuestras actitudes y actuaciones, podemos facilitar o entorpecer este alumbramiento que se da en cada proceso.

Para acompañar a los que viven el proceso de morir, los profesionales necesitamos tener abierta la puerta de la conciencia de nuestra propia finitud y una cierta madurez espiritual, conjugando la humildad que surge de nuestra impotencia y la compasión que anhela aliviar el sufrimiento del que sentimos prójimo.

La compasión guiada por la sabiduría y ejercida con ecuanimidad, puede hacer de los profesionales excelentes guías para que el viaje definitivo, pueda ser una experiencia serena y gozosa y aún más, una oportunidad de crecimiento espiritual para todos los que participan en el proceso.

El modelo que aquí proponemos surge de la inquietud por entender e integrar nuestra propia experiencia de sufrimiento, nos ha conducido a una búsqueda en las tradiciones de sabiduría y a la revisión bibliográfica y, en último término, a un aprendizaje a través de la experiencia clínica guiada por nuestros mejores maestros, los enfermos. Muchos de ellos trascendiendo la fragilidad, dependencia y sufrimiento nos han dado las mejores lecciones de dignidad, coraje y confianza, mostrándonos vívidamente lo que ya se nos había dicho, que el amor, es más fuerte que la muerte.

Muchas tradiciones nos llevan a algo muy simple. En cada ser humano se encuentra la posibilidad de la profundidad de la belleza, de la verdad y del amor. Son palabras que nos cuesta pronunciar en el contexto clínico, pero también son realidades que todos los paliativistas nos hemos podido encontrar en la intervención clínica. La belleza del espíritu humano, la verdad de la condición mortal y de la presencia de la muerte y el amor, con o sin mayúsculas, como experiencia que sostiene, trasciende y da sentido a una vida. Y desde ahí hemos podido acoger ese mensaje de que el amor, en la experiencia de muchos seres humanos, es más fuerte que la muerte.

Hemos querido transmitir una propuesta de modelo elaborado como fruto de la experiencia personal compartida, el estudio, la reflexión, el debate, la experiencia clínica y docente y la investigación. Lo ofrecemos como propuesta, como esquema, como mapa de un territorio hasta ahora poco cartografiado en el entorno académico. Los profesionales que se decidan acompañar a otros hasta el final, harán bien en verificar por si mismos lo que pueda haber de cierto y aprovechable en el mapa que aquí proponemos.

Con seguridad el futuro traerá mejores propuestas, confirmará algunas de las actuales y ampliará nuestra todavía estrecha perspectiva de este ámbito clínico, tan rico y a la vez tan poco explorado.

Ofrecemos este trabajo con el deseo de que sirva de estímulo para abrir camino hacia nuestra profundidad como personas porque, en definitiva, la espiritualidad es sinónimo de plenitud humana, la que todos estamos destinados a alcanzar. No podemos cerrar este libro sin este deseo de apertura.

BIBLIOGRAFIA

1. LOEVINGER J. Ego development. San Francisco: Jossey-Bass, 1977.
2. KOHLBERG, LAWRENCE. The Philosophy of Moral Development. Moral Stages and the Idea of Justice. San Francisco, CA: Harper & Row Pubs, 1981.
3. WILBER K. Espiritualidad integral. El nuevo papel de la religión en el mundo actual. Barcelona: Kairós; 2007.
4. DÜRCKHEIM KG. Experimentar la trascendencia. Barcelona: Luciérnaga; 1992
5. 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.
6. Puchalski CM, FERRELL B, VIRANI R, OTIS-GREEN S, BAIRD P, BULL J, CHOCHINOV H, HANDZO G, NELSON-BECKER H, PRINCE-PAUL M, PUGLIESE K, SULMASY D. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: The report of the consensus conference. *J Pall. Med.* 2009;12:885–904.
7. NOLAN S, SALTMARSH P, LEGET C. Spiritual care in palliative care: Working towards an EAPC Task Force. *Eur J Palliat Care* 2011;18:86–89.
8. PUCHALSKI C. M., VITILLO R, HULL S.K., RELLER N. Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus. *J Pall. Med* 2014; 17, 6, 1-15
9. BENITO E., BARBERO J., PAYÁS A. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta. SECPAL. Madrid: Arán Ed. ; 2008
10. MOUNT B. Existential suffering and the determinants of healing. *Europ J Palliat care* 2003; 10 (2): 40-2.
11. KUBLER-ROS, E. Sobre la muerte y los moribundos. Ed. Grijalbo. 1960
12. SING, K.D. The Grace in Dying: How we are transformed Spiritually As we Die. San Francisco. California: Harper Collins; 1998
13. RENZ M, SCHUETT M, BUECHE D, CERNY TH. & STRASSER F. Dying is a Transition. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 2012; 30 (3): 283-290
14. THICH NHAT HANH. La muerte es una ilusión. La superación definitiva al miedo a morir. Barcelona: Oniro; 2004.
15. MOUNT BM, BOSTON PH, COHEN SR. Healing connections: on moving from suffering to a sense of well-being. *J Pain Symptom Manage* 2007; 33: 372- 388.
16. EGNEW RT. El significado de sanar: trascendiendo el sufrimiento. *Annals of Family Medicine* 2005; 3: 255-62.
17. PUCHALSKI C., GUENTHER, M., Restoration and re-creation: spirituality in the lives of healthcare professionals. *Curr Opin Support Palliat Care* 2012, 6:254–258
18. BENITO E., OLIVER A., GALIANA L., BARRETO P., PASCUAL A., GOMIS C., BARBERO J. Development and Validation of a New Tool for the Assessment and Spiritual Care of Palliative Care Patients. *J Pain Symptom Manage* 2014;47:1008-1018.
19. LUTZ A, GREISCHAR LL, PERLMAN D, DAVIDSON RJ. Bold signal in insula is differentially related to cardiac function during compassion meditation in experts vs. novices. *Neuroimage* 2009;47:1038-1046.
20. SINGER T, CRITCHLEY HD, PREUSCHOFF K. A common role of insula in feelings, empathy and uncertainty. *Trends Cogn Sci* 2009;13:334-340.
21. LUTZ A, GREISCHAR LL, RAWLINGS NB, RICARD M, DAVIDSON RJ. Long-term meditators self-induce high-amplitude gamma synchrony during mental practice. *Proc Natl Acad Sci U S A* 2004;101: 16369-16373.
22. PACE TW, NEGI LT, ADAME DD, ET AL. Effect of compassion meditation on neuroendocrine, innate immune and behavioral responses to psychosocial stress. *Psychoneuroendocrinology* 2009; 34: 87-98.
23. REED PG. An emerging paradigm for the investigation of spirituality in nursing. *Res Nurs Health.* 1992;15:349-357.



CUESTIONARIO GES

Evaluación de recursos y necesidades espirituales

Versión 5 - GUÍA DE APLICACIÓN DEL CUESTIONARIO GES

Evaluación de recursos y necesidades espirituales y facilitación de la intervención con pacientes de Cuidados Paliativos

Grupo Espiritualidad SECPAL (GES)

*Esta herramienta¹ de evaluación de recursos y necesidades espirituales y de facilitación del acompañamiento o intervención, se basa en el modelo antropológico de espiritualidad elaborado por el GES y validada². El GES recomienda que su **utilización sea limitada a profesionales con experiencia** que conozcan el modelo GES y que hayan establecido una relación empática y de confianza con el paciente. Para ser entrevistado el paciente ha de cumplir un mínimo de condiciones que son:*

- a. *Pacientes mayores de edad, que prestan su consentimiento para ser evaluados en esa dimensión.*
- b. *Presencia de enfermedad avanzada-terminal de acuerdo con los criterios OMS/SECPAL en materia de cuidados paliativos.*
- c. *Tener la capacidad de comprender medidas subjetivas (calculadas con la versión española de SPMSQ³ -Pfeifer normal).*
- d. *Ser consciente de su diagnóstico y situación pronóstica y/o haber expresado al menos ocasionalmente su intuición de la posibilidad de fallecer (puntuaciones iguales o superiores a 3 según la escala de Ellershaw).⁴*

El cuestionario tiene una finalidad primordialmente evaluadora de la dimensión espiritual, a sabiendas que la propia evaluación es un facilitador privilegiado de ese acompañamiento espiritual que ya comienza con la evaluación.

Instrucciones de uso

El cuestionario busca crear un marco y una metodología que permitan explorar de forma ordenada y sistemática las posibles fuentes de satisfacción o necesidad espiritual. La actitud del clínico ha de ser la de escucha profundamente atenta, acogedora, respetuosa y afable.

1. Benito E, Oliver Galiana A, L, Barreto P, Pascual A, Gomis C, Barbero J. Development and Validation of a New Tool for the Assessment and

2. Nota: es una escala con validez factorial y evidencia clara de fiabilidad (alfa = ,72) y que se relaciona de forma coherente con otras medidas de espiritualidad, depresión, ansiedad y resiliencia.

3. Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *J Am Geriatr Soc* 1975; 23(10): 433---441. H Martínez de la Iglesia J, Dueñas R, Onís MC, Aguado C, Albert C, Luque R. Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. *Med Clin* 2001; 117(4): 129---134.

4. Ellershaw JE, Peat SJ, Boys LC. Assessing the effectiveness of a hospital palliative care team. *Palliat Med* 1995; 9(2): 145---52.



Si no se ha creado aún un vínculo suficientemente cercano y/o terapéutico, se sugiere utilizar las **preguntas abiertas iniciales**, que facilitan un espacio de intimidad y un clima de serenidad, que permiten explorar su mundo interior de forma guiada. Las preguntas se pueden formular en ese orden y al ritmo que el paciente necesite para elaborar las respuestas.

Se intentan evaluar las necesidades y al mismo tiempo la experiencia y los recursos de la persona, tanto en el **ámbito intrapersonal como en el interpersonal y en el transpersonal**, reconociendo y validando lo que el paciente trae, precisamente porque es su experiencia.

Es importante recordar al paciente que **no hay respuestas correctas o incorrectas** y que se exploran inquietudes y capacidades que pueden afectar a cualquier ser humano a lo largo de nuestra vida y que solemos afrontar. Lo importante es que la respuesta sea fiel a lo que él mismo experimenta.

Al presentarle el **cuestionario de 8 afirmaciones**, le pedimos que valore **en qué medida se siente identificado** con cada una de ellas y **en qué grado**, de menos a más.

Se le aclara también que el objetivo no es tanto buscar una categoría para cada respuesta, sino que estimulando el diálogo, el paciente pueda explorar, reflexionar y encontrar una respuesta intuitiva que puede ser una puerta de entrada al recurso o a la necesidad espiritual de cada persona, lo que al mismo tiempo puede ser acompañado, aceptado, reconciliado, transcendido, etc.

Preguntas abiertas iniciales para facilitar clima (optativas)

En estos momentos, en su situación actual...

1. ¿Qué es lo que más le preocupa?
2. ¿Qué es lo que más le molesta?
3. ¿Qué es lo que más le ayuda?
4. ¿En qué o en quién se apoya en situaciones de crisis?
5. ¿Qué le hace sentir seguro, a salvo?
6. ¿Qué es lo que más valora su gente de usted?



Cuestionario sobre espiritualidad

A la hora de responder al siguiente grupo de cuestiones, conviene recordar que **prácticamente todas las personas**, de una u otra manera, tenemos o hemos tenido en mayor o menor grado distintas preocupaciones o inquietudes o capacidades similares a las que se van a plantear, que nos importan y que vamos abordando a lo largo de la vida. Le pedimos que valore **en qué medida se siente identificado/a** con las siguientes afirmaciones (Nada, poco, bastante o mucho):

1. Revisando mi vida me siento satisfecho con lo que he vivido y conmigo mismo
2. He hecho en mi vida lo que sentía que tenía que hacer.
3. Encuentro sentido a mi vida.
4. Me siento querido por las personas que me importan.
5. Me siento en paz y reconciliado con los demás.
6. Creo que he podido aportar algo valioso a la vida o a los demás.
7. A pesar de mi enfermedad mantengo la esperanza de que sucedan cosas positivas.
8. Me siento conectado con una realidad superior (la naturaleza, Dios,...).

COMENTARIOS ABIERTOS SOBRE LA EXPERIENCIA COMPARTIDA



Sociedad Española de Cuidados Paliativos



MANIFIESTO SECPAL-MALLORCA

Por una clínica que acoja la experiencia espiritual del ser humano, en el final de su vida

Entendiendo la espiritualidad como nuestra naturaleza esencial, que nos conforma como seres humanos y de la que surge nuestro anhelo inagotable de plenitud, que aspira a dotar nuestra vida de sentido, coherencia, armonía y trascendencia.

CREEMOS

1. En el ser humano, en su dignidad intrínseca y en su riqueza y complejidad. Un ser cuya naturaleza biológica, psíquica, social, moral y espiritual, le convierten en un regalo de la vida y para la vida.
2. Que la experiencia de sufrimiento es claramente universal y que puede intensificarse en las fronteras del final de la vida. Su existencia se convierte para los profesionales en un desafío técnico y en un imperativo moral, que exige no mirar para otro lado.
3. Que la espiritualidad es también otro universal humano y que negar en la práctica nuestra naturaleza espiritual para el trabajo clínico, se convierte en un claro factor de deshumanización.
4. Que las distintas tradiciones espirituales ofrecen un vademecum de excepción todavía infrutilizado. En todas ellas, compatible con su rica diversidad, aflora una manera de estar -presencia-, de acoger al otro -hospitalidad- y de acción comprometida para aliviar su sufrimiento -compasión-.
5. En la capacidad del ser humano de afrontar la experiencia de muerte, no sin dificultades, pudiendo abordarla desde la negación, la resignación o la rabia, pero también desde la aceptación confiada que conduce a un nuevo espacio de conciencia trascendida de la realidad.

CONSIDERAMOS

6. Que una concepción integral e integradora de la persona que reconoce su dignidad, fundamenta nuestra práctica desde sus inicios. No contemplar en nuestros pacientes sus recursos y necesidades espirituales supone también traicionar los fundamentos y la metodología de trabajo de los Cuidados Paliativos.
7. Que la atención a los recursos y necesidades espirituales no es patrimonio de los Cuidados Paliativos aunque debería ser especialmente cuidada en aquellos ámbitos en los que la experiencia de sufrimiento es muy significativa y en todos los escenarios de fragilidad, dependencia, cronicidad, pérdidas o la posible y cercana experiencia de muerte.
8. Que la experiencia del morir es única e idiosincrática en cada ser humano. No obstante, las tradiciones espirituales, la experiencia clínica y -hoy cada día más- la investigación,



nos aportan mapas que facilitan conocer y atravesar el territorio, itinerarios posibles y comunes que el paciente pueda elegir y por los que nos pida, desde el más profundo respeto, ser acompañado.

9. Que como la buena voluntad no es suficiente, los profesionales tenemos el apasionante reto de vincular ciencia y espiritualidad, rigor metodológico y creatividad, meta análisis e inspiración a fin de ir generando estrategias herramientas de evaluación y acompañamiento válidas, fiables y de utilidad clínica.
10. Que la herramienta por excelencia para la buena praxis es la propia persona del profesional y su competencia, compasión y compromiso para acoger la realidad del otro-bañada en desesperación o en esperanza. El calibrado de esta herramienta y su capacidad de mantener su ecuanimidad en el entorno del sufrimiento exige un compromiso con el autocuidado en su personal dimensión espiritual.

APOSTAMOS

11. Por una comprensión de la espiritualidad en clave relacional, lo que nos invita a profundizar en una mirada intrapersonal, interpersonal y transpersonal de la condición humana y en un desarrollo más elaborado de nuestra capacidad de introspección, de comunicación / deliberación y de contemplación.
12. Por una visión amplia y plural de la espiritualidad, que permita hacer presente las perspectivas filosófica / existencial, axiológica, religiosa o cualquier otra que respete la diferencia de cosmovisiones y el derecho a las mismas.
13. Por una actitud clara de no huida de la necesidad de prevenir y tratar el sufrimiento evitable y de acompañar aquel sufrimiento que -fruto de la condición humana o de la amenazante presencia de la muerte- no pueda ser evitado.
14. Por impulsar el compromiso de las Instituciones, Equipos y Profesionales en incorporar explícitamente el abordaje de la dimensión espiritual en el quehacer clínico con las personas al final de la vida y sus familiares.
15. Por fomentar la formación de nuestros profesionales en evaluación y acompañamiento espiritual, lo que supone un replanteamiento de conocimientos, habilidades y actitudes y un afrontamiento del miedo -del paciente y del nuestro propio- para un mejor aprovechamiento del encuentro clínico, una de las puertas privilegiadas para acceder a la dimensión espiritual de aquel que sufre y del que le acompaña.

Palma de Mallorca, 13 de Mayo de 2011



