



UNIVERSIDAD DE MURCIA

FACULTAD DE FILOSOFÍA

**Dimensión Espiritual
en Cuidados Paliativos.**

**Función de las Dimensiones Religiosa y Espiritual en las
Motivaciones de Conducta hacia sí mismo,
Interpersonal y Social**

D^a Rosa María Fernández-Marcote Sánchez

2017

**“SI LA VIDA ES LA GRAN MAESTRA,
EL AMOR ES EL MEJOR ARGUMENTO”**

AGRADECIMIENTOS / DEDICATORIAS

Con todo mi cariño y afecto para las personas que hicieron todo lo posible para que yo pudiera lograr mis sueños, por motivarme en mis momentos de desesperanza. También a mis directores de tesis D. Luis Álvarez Munárriz y Dña. Fuensanta Sánchez Sánchez, por su infinita paciencia conmigo y su donación incondicional a mi investigación.

A ti, D. Santiago, todo aquel tiempo que me dedicaste a enseñarme a investigar. Porque me decías una y otra vez "Hay luz al final del túnel". Por nuestra amistad sincera, fruto de nuestra apertura a la trascendencia. Porque me enseñaste el verdadero rostro de Dios, sin culpas ni rencores, misericordioso en la parábola del Hijo Pródigo. Pero sobre todo un Dios que tú reflejabas en tu forma incondicional de darte. Gracias, Santiago.

A mi marido e hijas que han sabido comprender mis ausencias, todo mi amor.

A todos los que han participado en este trabajo, profesionales médicos de CP, familiares y en especial a todos los enfermos que me han permitido entrar en sus vidas y ser maestros de la mía.

INDICE

INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO 1. MARCO TEÓRICO	7
1.1 Marco teórico.....	7
1.2 Construcción de una perspectiva teórica.....	7
CAPÍTULO 2. OBJETIVOS	37
2.1 Objetivos generales.....	37
2.2 Objetivos específicos.....	37
CAPÍTULO 3. METODOLOGÍA.	39
3.1 Definición del tipo de investigación	39
3.2 Formulación de hipótesis	46
3.3 Preguntas de Investigación	47
CAPITULO 4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	49
4.1 Antecedentes	49
4.2 La muerte	53
4.3 Fases del duelo	55
4.4 Moribundo. Acompañamiento	61
4.5 Historia de los Cuidados Paliativos y los Hospicios.	63
4.6 La persona	77
4.7 El sufrimiento	80
4.8 Espiritualidad clínica.....	84
4.9 La idea de sí mismo	100
4.10 La Enfermedad vivida como crisis	103

CAPÍTULO 5 DIMENSIÓN ESPIRITUAL	109
5.1 Noción de Dimensión Espiritual	109
5.2 Concepto de espiritualidad al final de la vida.....	112
5.3 Necesidades espirituales desde la relación de ayuda	115
5.4 Dificultades para el desarrollo de la atención espiritual	120
5.5 Ayuda espiritual para los moribundos.....	124
5.6 Algunos modelos antropológicos de sanación espiritual	131
5.7 Preguntas para adaptar los modelos (MASE).....	149
5.8 Entrevistas. Casos de Estudio	152
5.9 Análisis Gráficas de los Casos	176
CAPÍTULO 6. LA LOGOTERAPIA Y LA TRANSCENDENCIA	181
CAPÍTULO 7. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO	185
CAPÍTULO 8. RESULTADOS Y RECOMENDACIONES	187
9. CONCLUSIONES	191
10. BIBLIOGRAFIA	193
11. ANEXOS.....	205
11.1 Revisión de literatura	205
11.2 Los miedos alrededor de la muerte: paciente, familia y equipos de salud	234
11.3 Las Alas de la vida.....	236
11.4 Ley de voluntades anticipadas	242
11.5 Formulario de consentimiento informado	244
11.6 Escala numérica para evaluar síntomas espirituales. (ENESE)	246
11.7 Jerarquía de las necesidades (Maslow).....	247

11.8 Principales escalas de valoración para medir creencias y afrontamiento espiritual-religioso en salud.....	251
11.9 Glosario	255

INTRODUCCIÓN

Las necesidades espirituales de los enfermos en cuidados paliativos según la mayoría de los estudios publicados hasta ahora, indican que es uno de los factores más valorados por los pacientes con una enfermedad terminal. Al mismo tiempo que presenta una mayor calidad de vida en relación con un mayor grado de bienestar.

Desde gran parte de las instituciones sanitarias se han desvinculado de la religión, dejando al paciente con creencias religiosas dependiente del capellán del hospital o en su olvido absoluto cuando son dados de alta con un seguimiento domiciliario. Este estudio va más allá de las creencias religiosas que cada persona o familiares pudieran tener, pues parte de una concepción holística o integral de la persona humana.

Es necesario abordar el sentido de espiritualidad, pero contextualizada en el tiempo y el momento histórico en que nos ha tocado vivir para poder ofrecer unas respuestas a las necesidades espirituales de los enfermos de cuidados paliativos.

La dimensión espiritual del hombre, es una actitud humana para afrontar la existencia en referencia a valores profundos, deseo de sentido, bienestar y plenitud. Puede desarrollarse desde una **perspectiva laica**, donde se haga referencia a valores, motivaciones, reflexiones profundas e interrogaciones a la propia existencia, y desde una **perspectiva religiosa** donde se busque una armonía entre naturaleza y gracia, razón y fe, tierra y cielo, hombre y Dios.

Desde el momento en que la OMS en su constitución de 1946, quiso dar a la salud una definición positiva: *“es un estado de completo bienestar físico, mental y social; y no solo la ausencia de enfermedad o dolencia”*, considerándola en sí misma y no en relación con la ausencia de enfermedades, surgió el debate sobre el significado de este nuevo concepto. En él, la salud no se circunscribe sólo a factores físicos y orgánicos, sino que abarca también la

dimensión psíquica y espiritual de la persona. Se trata de un enfoque integral, que engloba asimismo el ambiente físico, afectivo, social y moral en la que la persona vive y actúa, y fructifica en una profunda armonía existencial entre salud, calidad de vida y bienestar como ser humano.

La enfermedad no siempre acaba en mejoría o curación, lleva a veces una serie de complicaciones, situaciones graves, cuyo desenlace no es posible prever con precisión. Mientras se percibe la enfermedad como algo pasajero, reflexionamos escasamente sobre la fragilidad de la vida y las amenazas que le acechan, pero cuando la enfermedad comienza a limitar su autonomía y el porvenir se muestra incierto, entonces comienza a plantearse seriamente lo que el futuro puede deparar.

El nivel de madurez del enfermo y la falta de espacio para el diálogo que ofrecen las estructuras Hospitalarias pueden contribuir a complicar aún más esta situación de tensión. Por muchas comodidades y equipamientos de que se disponga, si el hospital no favorece el diálogo y el establecimiento de relaciones humanas positivas, no conseguirá equilibrar plenamente el ánimo del enfermo. Los Hospitales modernos no se caracterizan precisamente por la comprensión y compasión hacia el enfermo, sino más bien por una mentalidad que prima la eficacia, la calidad y la excelencia, incluso a veces la ganancia propia de las sociedades industrializadas.

Los ritmos de la vida cotidiana, la utilización de personal, la capacidad receptiva, el porcentaje de camas ocupadas, la duración de las hospitalizaciones, se ven determinados por criterios racionales y administrativos. Así, los profesionales sanitarios que se encuentran cotidianamente bajo la presión de los imperativos de procesos y resultados, tienen escasa disponibilidad de tiempo para dedicar al diálogo con los pacientes, que estando bien atendidos en lo que a cuidados y técnicas se refiere, están necesitados de momentos solo para la relación personal.

Vivir positivamente los últimos momentos al final de la vida, constituye un reto para el enfermo. Para aliviar la soledad de estas situaciones, debería garantizarse siempre relaciones solidarias, rebosantes de amor. Palabras, silencios, miradas, caricias, son medios para exteriorizar el propio estado de ánimo. Así el acompañamiento de los enfermos debe transformarse en un vigoroso mensaje de esperanza que ayude al enfermo a comprender que

la agonía y la muerte no tienen la última palabra en esta vida.

La Unidad de Cuidados Paliativos se define como una organización de profesionales sanitarios, que ofrece atención multidisciplinaria de cuidados mediante un amplio espectro de modalidades de asistencia, incluye necesariamente la hospitalización en camas específicas, y debe cumplir unos requisitos funcionales, estructurales y organizativos, que garantizan las condiciones adecuadas de calidad, seguridad y eficiencia, para realizar esta actividad. Su creación dependerá de las necesidades sociales y de los Centros y tratará de afrontar sus exigencias mediante una nutrida red de colaboradores profesionales y voluntarios, a fin de hacer posible que los usuarios afronten el final de la vida de manera digna y auténtica. Una condición indispensable para ello es el trabajo en equipo. El equipo está compuesto, a ser posible, por médicos, enfermeros, trabajadores sociales, fisioterapeutas, pastores de distintas confesiones, así como asistentes y voluntarios. El objetivo es ayudar a una persona, hombre o mujer, que se acerca a la muerte, a afrontarla dignamente, atendiendo a sus familiares al mismo tiempo. Puede ubicarse en hospitales de agudos o de tipo sociosanitario. Con frecuencia la unidad realiza también labores de equipo de soporte Hospitalario y consulta externa.

En la enfermedad terminal, no solo es importante definirla sino reunir una serie de características que son importantes para establecer una adecuada labor terapéutica.

Los elementos fundamentales son:

- 1.- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
- 2.- Falta de posibilidades razonables de respuestas al tratamiento específico.
- 3.- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- 4.- Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- 5.- Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Esta modalidad de asistencia es fruto de experiencias vividas por distintos profesionales y sistemas de salud de todos los tiempos. La enfermera inglesa Cicely Saunders, desde la base sólida que le garantizaba su preparación como trabajadora social y enfermera, fundó en Londres en 1967 el St. Christopher's Hospice, un centro que se convirtió con el

tiempo en el modelo más acreditado de asistencia a los enfermos terminales. En España el Ministerio de Sanidad y Política Social (MSPS), en el marco del Plan de Calidad del Sistema Nacional Salud (PC-SNS), ha prestado una especial atención a los cuidados paliativos, con la elaboración de la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS (ECP-SNS) y de la Guía de Práctica Clínica (GPC) sobre Cuidados Paliativos, por resultar relevante desde el punto de vista de la calidad de asistencia sanitaria y tener importantes repercusiones sociales, culturales y sobre los derechos de las personas, existiendo evidencia científica sobre su efectividad y eficiencia.

En la actualidad, las personas siguen anhelando morir en su propio hogar, rodeadas por los suyos hasta el último momento, y es de desear que este anhelo se haga realidad y que vuelva a convertirse en una práctica habitual.

Cuando la enfermedad se presenta como un hecho serio y de larga duración, es obvio que no afecta sólo a la dimensión corpórea del ser humano; la dimensión espiritual de la persona quedan también puesta en riesgo, por lo que el enfermo experimenta la necesidad de recibir respaldo espiritual y psíquico, además de las atenciones más directamente destinadas a la mejoría física. Este encuentro con el moribundo no es nada fácil; tanto es así que a veces quisiera evitarse. La preparación que se requiere, junto a las motivaciones personales, necesita de una competencia profunda y profesional del *“desarrollo físico, psicológico y espiritual del proceso de morir”*.

Cuando en los años 60 se planteó las bases de la atención paliativa, se mostró a toda la comunidad sanitaria la necesidad de atender y la dimensión espiritual del paciente en cuidados paliativos. La desatención, tanto en el enfermo como en su familia, puede llevarles a un sufrimiento adicional, potenciando ésta el dolor, la desesperación, la angustia, la soledad y sobre todo el miedo a la muerte.

La Medicina Paliativa, agrupa una serie de características, que la convierte en una respuesta éticamente adecuada, podríamos definir los 10 Elementos éticos de la Medicina Paliativa como:

1. *Protección de la debilidad*
2. *Reconocimiento de la dignidad*
3. *Relación personal*

4. *La relación personal extendida a la familia*
5. *Veracidad*
6. *Disponibilidad de la asistencia*
7. *Respeto y apoyo a otros mediante trabajo en equipo*
8. *Respeto a la vida y respeto a la muerte*
9. *Profesionalidad*
10. *Actitud ante el dolor*

Basándome en todo lo anteriormente expuesto, mi propuesta para el trabajo de investigación se basa en descubrir las necesidades espirituales quien vive esta especial situación; averiguar si la falta de acompañamiento y apoyo en esta materia provoca una fuente adicional de sufrimiento. Es importante, en este trabajo detectar las dificultades para el desarrollo de la atención espiritual. ¿Qué entendemos por espiritualidad? ¿Está cualificado el profesional sanitario para llevar a cabo una materia tan específica? ¿Se necesita unas cualidades determinadas? Puesto que el ser humano, para subsistir hemos de cubrir ciertas necesidades de distinta índole: necesidades primarias, secundarias, materiales y espirituales. Podemos considerar que las necesidades espirituales son inherentes al ser humano, emergen del interior de la persona y se manifiestan de manera transversal en cada cultura.

Conociendo a la persona enferma en cuidados paliativos, su entorno antropológico, su actitud ante la enfermedad y la muerte, podremos introducirnos desde la antropología a un estudio de investigación que tenga en cuenta lo primero a la persona desde una visión holística del ser humano. A través de una revisión bibliográfica nos aproximaremos a lo que se ha escrito hasta hoy. Acercarnos a los enfermos con enfermedades terminales, a releer sus vidas como un mandato ético-religioso de "conócete a ti mismo", para pasar después, ¿qué es el hombre? La antropología, faculta y hace posible la pregunta, el diálogo y la respuesta, convirtiendo al hombre en un ser lógico y ético, sujeto inteligente y moral.

Para crear modelos antropológicos de sanación espiritual, debemos conocer al ser humano, sus valores, motivaciones y sus creencias, a través de sus historias cargadas de sufrimiento y dolor. Nos convertimos así, en **narradores omniscientes**, preparados para adaptar esta realidad material en una transformación sanadora según el modo de ser del Espíritu. La vida en su escaso tiempo de terminalidad de la enfermedad, merece ser vivida en plenitud

CAPITULO 1. MARCO TEÓRICO

1.1 MARCO TEÓRICO

En cualquier trabajo de investigación que se quiera realizar siempre partimos de un marco investigación que nos sirve de base para iniciarla. Ello no implica que deba ser una mera aplicación del esquema del que partimos. Conforme progresamos en la investigación vamos renovando y aquilatando su estructura. Paso seguidamente a exponer el modo como lo he llevado a cabo.

1.2 CONSTRUCCIÓN DE UNA PERSPECTIVA TEÓRICA

En la sociedad actual se tiende a poner énfasis en los aspectos de calidad de vida, bienestar, belleza y juventud. Al mismo tiempo los avances científicos y técnicos en el campo de las ciencias de la salud, han permitido vencer muchas enfermedades y alargar la esperanza de vida.

El hecho de desaparecer para desintegrarse por completo, o bien aparecer en otra dimensión o estado, no ha dejado de preocupar al ser humano. La muerte está siempre presente en innumerables aspectos de la cultura popular de nuestros días.

Hace décadas, las personas morían en sus casas, rodeadas de su familia, incluidos los niños, amigos y vecinos. El acto de morir era, por tanto, un hecho asumido desde la más tierna infancia. Desde niño, se presenciaba la muerte de los seres queridos, se conocía su existencia y también la forma en que cada uno se preparaba para morir, para afrontar la despedida, muchas veces con dolor, pero se trataba de algo natural.

Hoy las cosas han cambiado, la mayoría de la población declara que desea fallecer sin dolor, en casa y rodeado de su familia (como antiguamente), sin embargo, la mayoría muere en un hospital, aunque en plena inconsciencia (debido al gran número de medicamentos que existen para paliar el dolor por el que estas personas puedan estar pasando), lo que evita sufrimientos.

Uno de los rasgos de nuestra actual sociedad es que no se habla de la muerte. La muerte es la gran ausente de nuestra vida, ya que tratamos de no pensar en ella, nos da miedo asumir la finitud de nuestra vida.

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

*“A los adultos les desconciertan las preguntas de los niños sobre la muerte”¹ “Los adultos omiten, mienten, niegan y ocultan la verdad a los niños sobre la muerte, algunos porque no creen conveniente tratar el tema y otros porque piensan que no lo entenderían. Pero los niños tienen curiosidad y son muy perceptivos, enseguida se dan cuenta de lo que pasa, preguntan y buscan respuestas por sí solos, o recurriendo a personas cercanas. Necesitan asimilar sus sentimientos de tristeza e ira, preguntar, investigar y explorar el tema de la muerte”.*²

Los niños necesitan entender la muerte, no sólo los niños, todas las personas, pero los adultos no queremos entenderla, queremos alejarla de nuestra vida, de nuestro conocimiento y de nosotros mismos. *“En la medida en que la muerte es vivida y no negada, el duelo es no sólo más fácil de elaborar, sino que se puede convertir en una experiencia de crecimiento y humanización”.*³

¹ Institut de Ciències de l' Educació de la UAB. (2001). Necesidad de una pedagogía de la muerte. *La Vanguardia* .

² Girardi, Nadia; Santillán, Soledad; San Gil, Micaela; Ministerio de Educación GCBA. (2009) ¿Qué piensan los niños acerca de la muerte y qué actitudes toman los adultos frente a esto? (S. C. Eccleeson, Ed.) *Temas de Educación Infantil* , 5 (12), 1-9.

³ Bermejo, J. (2003). Vivir sanamente el duelo. En *La muerte enseña a vivir* (pág. 6). Madrid: San Pablo.

La propia esencia del hombre proyecta su infinitud. Desde una perspectiva cristiana nos planteamos la idea de Dios, de la vida eterna, para otros esta idea sería solo el fruto de nuestra imaginación humana, una apariencia que se hace pasar por real.

“Como católica sé que el que tiene verdadera fe y está convencido de otra vida que es eterna no necesita nada más. Que siempre es un hasta luego, no un adiós, que el dolor entrañable que se experimenta tras la pérdida es legítimo y demuestra el cariño, el afecto, el amor hacia el ser querido que ha fallecido. Como profesional sé que es necesario tener presentes las etapas del duelo a fin de entender que todo lo que se siente es normal, que no está fuera de lugar, y que transitarlas es necesario para resolver y continuar”.⁴

Sabemos que hasta la actualidad, en nuestra sociedad no se llevaba a cabo una educación para la muerte desde ningún ámbito ya que no se creía necesario. Actualmente se está planteando la necesidad de impartir educación sobre la muerte y varias enfermeras acreditadas por el IPIR⁵ (Instituto de Psicoterapia Integrativa Relacional) en Pérdidas graves y duelo están comenzando a impartir en los diferentes centros y escuelas de Barcelona, una pedagogía sobre la muerte, para naturalizarla e integrarla a nuestra vida sin prejuicios y miedos.

La esencia de la profesión de Enfermería es el cuidar de las personas. *“Sólo es posible cuidar y atender a las personas de una manera digna y humana si conocemos su naturaleza holística, enfocando sus cuidados a todo el ser, todas sus dimensiones, desde la cercanía al empatizar con las personas que necesitan de esos cuidados”*. *“El "duelo" y la "pérdida" son experiencias íntimamente ligadas a la vida, la enfermera como profesional de la salud ha de intervenir en todos los procesos inherentes a la misma, debe acompañar a las personas a las que el ciclo vital genera dificultades, pero para ello se exige dedicación, tiempo, conocimiento y actitudes por parte de la enfermera que faciliten estos procesos”*⁶

Tras el fallecimiento del paciente, el trabajo de estos profesionales de la salud no se limita únicamente al paciente, sino de seguir ayudando y acompañando a su familia y entorno más cercano, ayudando a afrontar el dolor y la angustia que la muerte del paciente ha provocado, para que todo esto, deje paso al recuerdo afectuoso y tranquilo de la persona que

⁴ Fernández, A. (2010). El sentir enfermero ante la muerte de un ser querido. Scielo, 28 (2).

⁵ Instituto de Psicoterapia Integrativa Relacional, IPIR. Instituto de Psicoterapia Integrativa Relacional. [Online] (2013) [cited 2013 Noviembre 18. Available from: <http://www.ipir-duelo.com/>.

⁶ Pérez Pérez, I. (2004). La relación de ayuda: Intervención de enfermería en el proceso del duelo. Educare 21 (8), 1-6.

ha fallecido. Debemos tratar de ayudar a los familiares a recuperar el equilibrio emocional, para que estos puedan seguir su vida con normalidad, sin olvidar a su ser querido, pero sin que este hecho afecte a su vida cotidiana ni los invalide.

Los cuidados paliativos son en la actualidad un ámbito de la atención sanitaria de la más alta especialización y necesidad humana y técnica. Las personas que se enfrentan al final de la vida deben hacerlo rodeadas de unos cuidados adecuados que permitan ese tránsito en las mejores condiciones de dignidad, acompañamiento y evitación de sufrimiento innecesario. Por ello, la mayoría de los hospitales disponen en la actualidad de servicios que atienden a estos pacientes que, por estar en la fase terminal de la vida, requieren de esa atención comprensiva y adecuada a sus necesidades.

En el año 2001, el Ministerio de Sanidad y Consumo publicó el “Plan Nacional de Cuidados Paliativos”⁷ con el objetivo de proporcionar una atención integral y de calidad a los enfermos que están en situación de enfermedad terminal.

Años después se puede asegurar que no se ha conseguido prácticamente nada, que su desarrollo ha fracasado; así lo demuestra el hecho de que los programas específicos de Cuidados Paliativos, distribuidos de una manera bastante heterogénea dentro del territorio nacional y dirigidos fundamentalmente a tratar enfermos diagnosticados de cáncer,⁸ ya que estos tienen mayores posibilidades que los demás tipos de pacientes para acceder a estos programas, siguen cubriendo a una pequeña proporción de la población subsidiaria, lo que supone un atentado contra el principio de equidad (y justicia) que debe garantizar un sistema sanitario público.

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), en la actualidad sólo un tercio de los enfermos subsidiarios de cuidados paliativos tiene acceso a ellos.⁹

“Tras lo expuesto, a día de hoy, se puede afirmar que una extensa mayoría, aproximadamente dos tercios, de los enfermos que se hallan en situación de enfermedad terminal no son tratados por un equipo de trabajo multidisciplinar especializado en atender

⁷ Centro de publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos.(2001). Bases para su desarrollo. Madrid .

⁸ Navarro Sanz R, L. A.(2008). Aproximación a los Cuidados Paliativos en las enfermedades avanzadas no malignas. An Med Interna, 187-191.

⁹ Constenla, T. & Pérez Olviva, M. (02 de Febrero de 2008). El caso “Lamela” pone en evidencia el retraso de España en paliativos. Periódico El País.

todas sus necesidades; esto quiere decir que probablemente no reciben durante los últimos días o meses de su vida un tratamiento correcto para controlar el dolor y otros síntomas, que es posible que no tengan acceso a una información y una comunicación adecuadas y que ni ellos ni sus familiares y cuidadores cuentan con un apoyo psicológico-emocional apropiado para afrontar los últimos días o meses previos a la muerte”.

“Una parte importante de estos enfermos se ven abocados, sin ninguna información previa, sin pedir su opinión al respecto e ignorando su pronóstico fatal a corto o medio plazo, a veces incluso sin conocer su condición de moribundos, a una Medicina que niega la muerte inevitable y cuyo objetivo principal consiste en la curación de enfermedades y en alargar la supervivencia, lo que genera intervenciones diagnósticas y terapéuticas no adecuadas o desproporcionadas que originan, además de un gasto económico innecesario y un uso incorrecto de los siempre limitados recursos sanitarios, un sufrimiento inútil en los últimos momentos de la vida”.

En el “Plan Nacional de Cuidados Paliativos”, hacen referencia, en primer lugar, a los requerimientos mínimos, humanos y materiales, de los que deben disponer estas unidades para proveer una asistencia integral de calidad y, en segundo lugar, a la formación específica que se debería exigir a las personas que trabajan en este ámbito, que *“continúa sin estar regulada, a veces es inexistente y otras veces inadecuada, especialmente la formación ética, por estar sustentada habitualmente en unos valores concretos muy respetables pero no compartidos por todos; este deterioro en la formación tiende a expandirse y a mantenerse, constituyendo un círculo vicioso, dado que el personal asistencial difícilmente podrá recibir e impartir una docencia correcta si los encargados de su formación han sido mal enseñados. Estas deficiencias, docentes y de recursos, tanto personales como materiales y también en la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales, permiten dudar sobre la calidad y la efectividad de los cuidados que prestan”.*

Por suerte, parece ser que actualmente se está formando a los profesionales para que contemplen estas necesidades especiales que necesitan este tipo de pacientes, ya que con la reforma de la implantación del Plan de Bolonia, los estudiantes comienzan sus prácticas desde los primeros cursos, y los cuidados paliativos están presentes no sólo en la enseñanza teórica, sino también en la práctica, de esta forma, además de aprender de una forma más especializada y centrada en este tipo de pacientes que necesitan de unos cuidados especiales, también se trabaja el tema de la muerte, ya que al tratarse de un tema tabú, a la gente no le

gusta encontrarse la muerte de “frente”, y trata de evitar tener prácticas en unidades tan “duras” como puedan ser Cuidados Paliativos y UCI, ya que lo relacionamos con la muerte, y eso nos hace sentirnos incómodos.

Es importante saber que estamos tratando con personas, y que todas las personas son distintas y únicas, y aunque las necesidades sean las mismas, no debemos tratarlas igual. Todo el mundo tiene derecho a vivir de una forma digna y de la mejor forma posible, e igualmente, tiene derecho a una muerte con las mismas características¹⁰

Por ello, como profesionales de la salud debemos seguir una bioética, que es una ciencia sobre la conducta humana, donde se intenta aplicar los principios generales de la ética para la resolución de casos concretos, tomando la mejor decisión posible mediante una metodología adecuada de estudio y reflexión acerca de los casos. Se basa en cuatro principios básicos¹¹:

Autonomía: Es el respeto a las personas. *"Todos los individuos deben ser tratados como agentes autónomos, todas las personas cuya autonomía está disminuida tienen derecho a la protección. La autonomía se define como capacidad de las personas de deliberar sobre sus fines personales, y de obrar bajo la dirección de esa deliberación". "Respetar la autonomía significa dar valor a las consideraciones y opciones de las personas autónomas, y abstenerse de poner obstáculos a sus acciones, a no ser que éstas sean claramente perjudiciales para los demás"*¹²

Beneficencia: Se trata de la obligación de no hacer daño y tratar de favorecer a la persona/población.

Se deben maximizar los beneficios posibles y disminuir los posibles daños para el paciente.

Justicia: Se basa en la equidad en la distribución de cargas y beneficios. Tratar a todos por igual, con equidad, sin discriminación ni diferencias. D. Gracia habla de él como uno de los dos principios absolutos que se deben seguir por encima del resto.

No Maleficencia: Evitar perjudicar a la persona o personas, respetando su dignidad y sus derechos humanos. D. Gracia lo ve como el otro de los dos principios absolutos.

¹⁰ Gracia Guillén D. Derecho a la muerte, derecho a la vida. El País. 1990 Febrero.

¹¹ Gracia D. (1989). Fundamentos de ética: EUDEMA;

¹² Gracia D. (1993). Principios y metodología de la bioética. In Labor Hospitalaria: Cuadern Camp; p. 175-183.

Estos dos últimos principios tienen en cuenta que la vida y la salud son bienes no sólo personales, sino también sociales ¹³

Según Diego Gracia, "*En la vida moral no todo es subjetivo, tiene que haber algo objetivo, intersubjetivo*". Se debe seguir una "*Metodología o procedimientos de resolución de conflictos, intentando respetar las conciencias individuales y a la vez estableciendo algunos principios o criterios objetivos que en una sociedad de personas civilizadas parece que deben ser respetados por todos*".

Es por esto que la medicina ha tenido que ser humanizada en el tiempo. Laín ¹⁴ recalca cuatro grandes tendencias de la época contemporánea, que según él, comienzan en 1918 y se contemplan aún en la actualidad: la extrema tecnificación de los instrumentos médicos, la colectivización del cuidado médico en casi todo el mundo, la medicina preventiva y la incursión del personalismo en la patología.

El autor, divide la historia de la patología contemporánea en cuatro momentos principales, finalizando con la consideración del enfermo como persona. La primera etapa viene de la mano de Freud, fundador del psicoanálisis. En la segunda etapa, Schwarz, admirador de Freud. La tercera viene de la mano de Heidelberg Ludwig von Krehl. Y, finalmente, la cuarta etapa aparece con Von Krehl, y el concurrente desarrollo de la medicina psicosomática en Estados Unidos.

Laín nos dice que la medicina es un sistema de problemas, y la antropología médica es su solución. Por ello, en sus libros recoge la síntesis teórica de las principales filosofías de la medicina Occidental.

En el libro "*Antropología médica para clínicos*", habla de la realidad del hombre, de la salud y la enfermedad y por último del acto médico y de sus horizontes, considerando la relación médico-enfermo. Mantiene la afirmación de que el médico persigue la verdad del enfermo. En el libro, añade una sección sobre el cuerpo humano, y enumera seis modos en que el cuerpo humano es vivido desde dentro, desde la vida personal:

1) conjunto de instrumentos

¹³ Gracia D. (1991). *Procedimientos de decisión en ética clínica* Madrid: EUEMA.

¹⁴ Laín Entralgo P.(1986). *Antropología médica para clínicos*. 3rd ed. Barcelona: Salvat.

- 2) *fuerza de impulsos*
- 3) *causa de sentimientos*
- 4) *carne expresiva*
- 5) *aparición simbólica*
- 6) *hacedor de mundo, límite y peso*".

Laín rechaza la concepción de salud propuesta por la Constitución de 1946 de la Organización Mundial de la Salud (estado de perfecto bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad), ya que a su parecer, resulta utópica, y el añade que es: *"la capacidad de ordenado centramiento de una persona tras haberse entregado al máximo descentramiento psicoorgánico que exija la realización de la vida, cuando esa persona se propone alcanzar la cima de sus propias posibilidades: esfuerzos intelectuales, artísticos y deportivos, actos geniales o heroicos"*.

Y define la enfermedad como un *"modo aflictivo y anómalo del vivir personal, reactivo a una alteración del cuerpo psicoorgánicamente determinada; alteración por obra de la cual padecen las funciones y acciones vitales del individuo... y reacción en cuya virtud el enfermo vuelve al estado de salud..., muere, o queda en deficiencia vital permanente"*.

Tras observar y tener claro que lo importante es la persona, y por ende salvaguardar su salud, y que sea como sea la persona debemos respetarla y proporcionarle unos cuidados de salud dignos, he analizado este concepto de "persona" y "salud" según los diferentes modelos de Enfermería, de esta forma, será más fácil observar la necesidad existente que tiene la persona acerca de satisfacer sus necesidades espirituales y lo que se entiende por el término salud a lo largo de la historia.¹⁵

Virginia Henderson denominó al término *"persona"* como un ser bio-psico-social, es decir, que la persona es una estructura biológica, además de psicológica y también se relaciona; y esto es lo que define a la persona como ser integral. Añade además, que la mente y el cuerpo son inseparables y que el paciente y la familia es una unidad.

La enfermería es una profesión que cuida al enfermo, e intenta dar respuesta de manera integral a las necesidades de los pacientes. Existen varios estudios¹⁶ en los que se reivindica

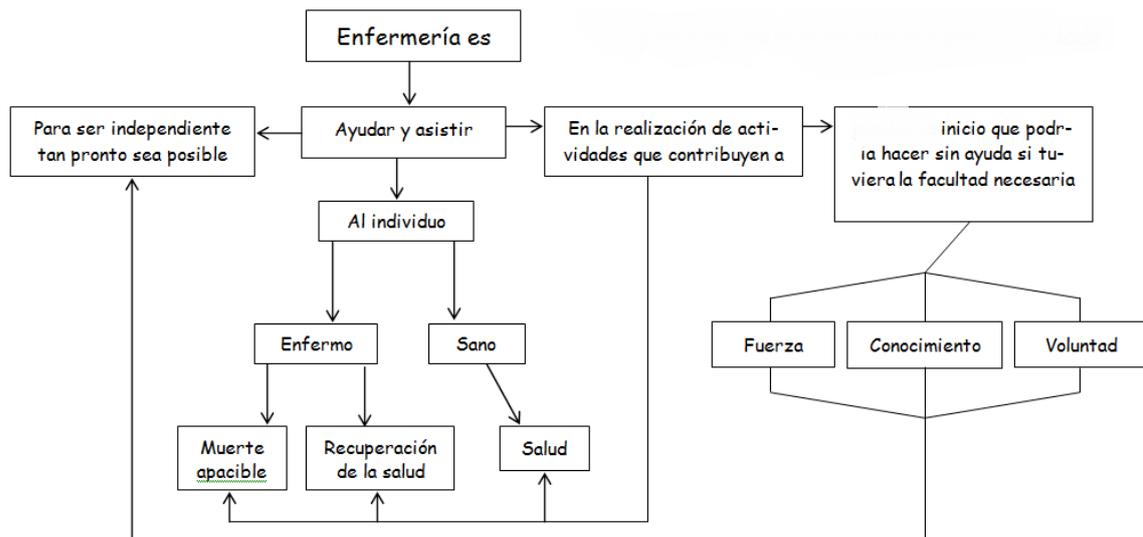
¹⁵ Etxebeste, A. (2003). Mod. Teóricos de enfermería. Jornadas de Enfermería en Salud Mental. Mondragón. Hosp. Psij S. J. de Dios.

¹⁶ Chacón Rodríguez, E. (2005). "Los cuidados de enfermería ¿responden a las necesidades emocionales y espirituales de los pacientes terminales? Comunicación presentada mereciendo 1er premio en la XXVI Sesiones de Trabajo de la Asociación de Enfermería Docente (AEED): Las Enfermeras ante la nueva realidad social y educacional" A. Coruña. Marzo

que tanto la dimensión emocional como la espiritual son escasamente consideradas en los planes de cuidados paliativos, cobrando una especial relevancia en los pacientes con enfermedad terminal. Ayudar a estos enfermos y a los familiares a enfrentarse a la muerte, cuidarles y acompañarles, es una de las tareas que presentan mayor dificultad para este colectivo.

Desde los cuidados de enfermería, haremos un repaso de la relación con el enfermo. Como “salud”, V. Henderson se refiere a que se trata de usar adecuadamente la energía vital con factores preventivos (aire, luz, calor, limpieza, tranquilidad, alimentos). Ya que la salud es el máximo grado de independencia, teniendo la mejor calidad de vida. La salud por lo tanto es una calidad y cualidad de vida necesaria para el funcionamiento del ser humano ya sea a nivel biológico (satisfacciones) y a nivel fisiológico (emocional).

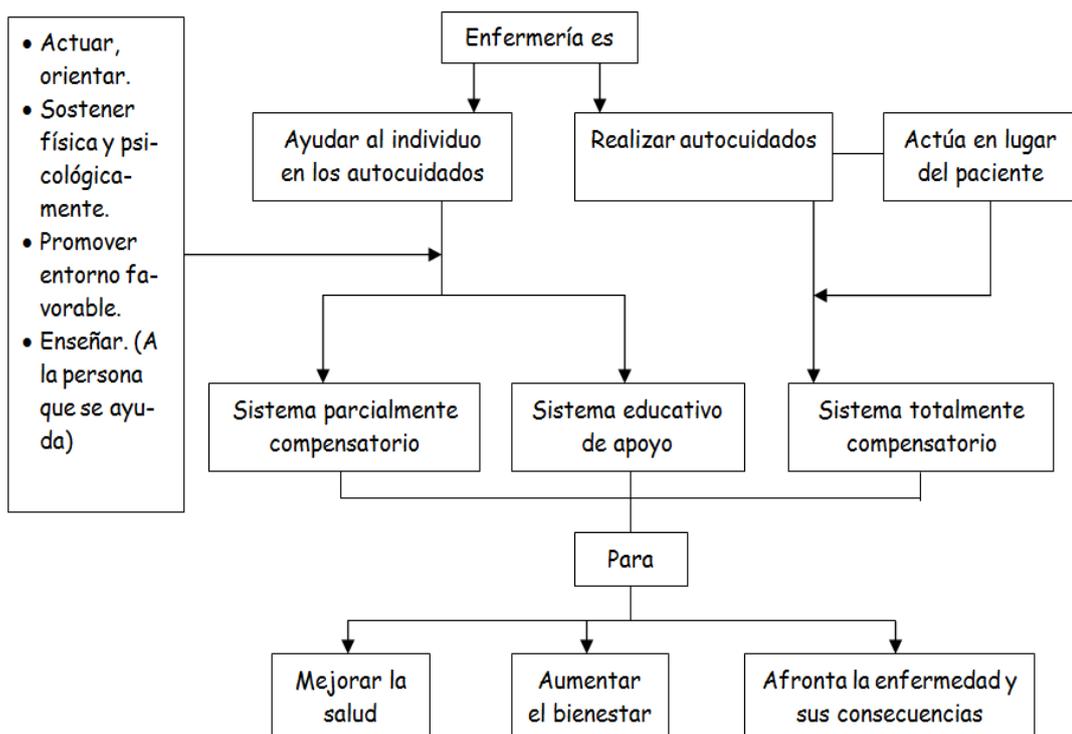
Podríamos concluir la Teoría de V. Henderson con este gráfico:



Para Dorothea Orem, en cambio, la persona es una fuerza de la naturaleza que tiene funciones biológicas, simbólicas (socio-psicológico) y sociales, y que además cuenta con el potencial de aprender y desarrollarse.

D. Orem entiende la salud como un estado caracterizado por una totalidad en la estructura y funcionamiento corporal.

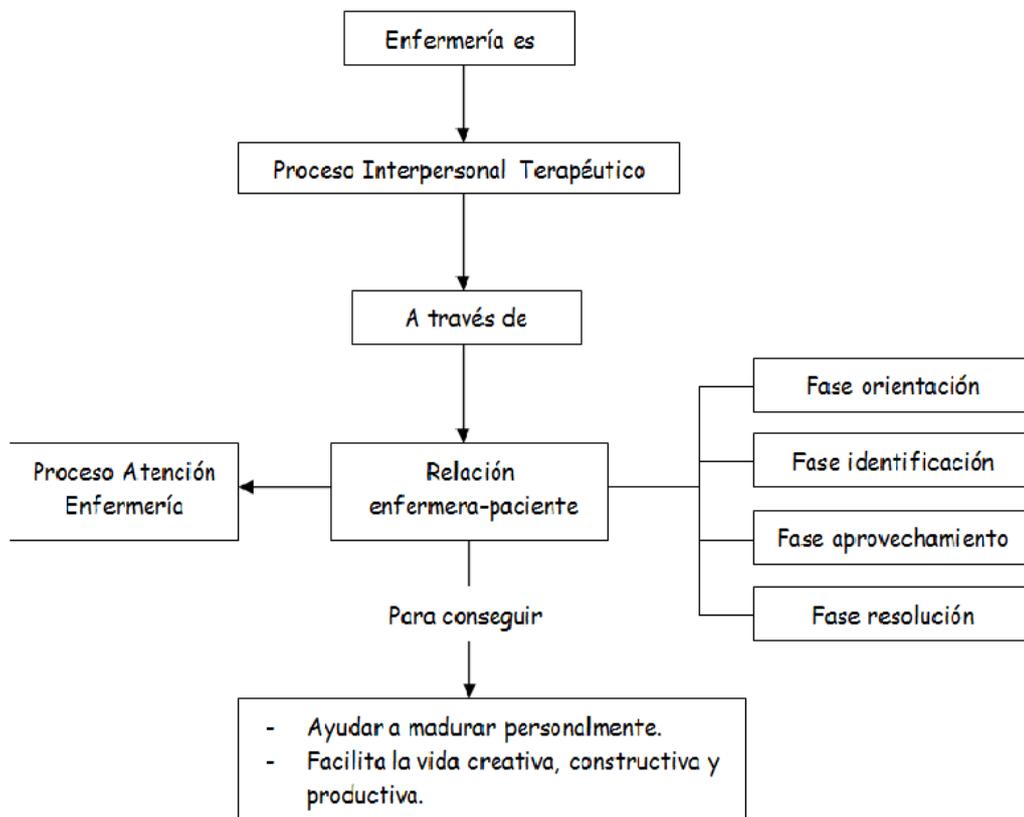
Su teoría se puede resumir con este cuadro:



Hildegard Pepleau, define a la persona como un organismo que vive en equilibrio inestable que lucha hacia el equilibrio perfecto. Pepleau no incluye a la familia en este concepto (como hace Virginia Henderson).

H. Pepleau habla del término salud como la palabra símbolo, movimiento de avance de la personalidad hacia una vida constructiva, comunitaria, creativa, productiva, madura.

Su teoría se resume en:



Para Calista Roy, la persona es un ser bio-psico-social, es una interacción constante con un entorno cambiante (nos habla de la persona como Modelo de adaptación).

C. Roy entiende la salud como un estado y proceso para ser integrado y/o global. Para ella es un proceso dinámico.

Podemos resumir su teoría de acuerdo al siguiente gráfico:

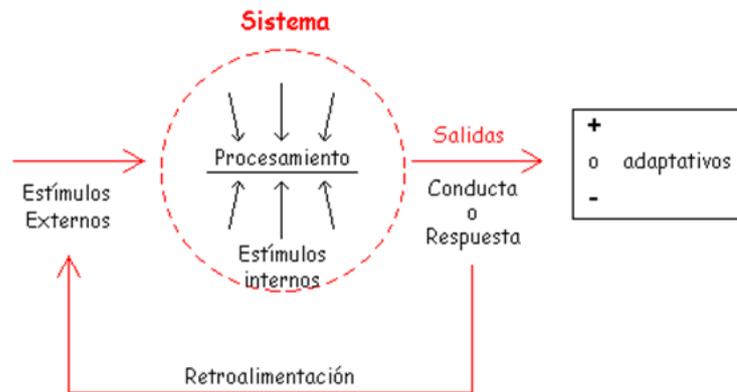
Nivel adaptación.

Es un punto en constante cambio, constituido por estímulos focales, contextuales y residuales del *continuum* salud-enfermedad.



Dentro de los sistemas están los estímulos que necesitan un procesamiento que define como "Mecanismos de Afrontamiento y Áreas de Adaptación".

Las salidas son las conductas y respuestas más o menos adaptativas.



Como el gráfico puede resultar un poco confuso, en resumen se muestra el siguiente gráfico:

Modelo Calista Roy.



Si la respuesta es adaptativa se tiende a la salud.

Si la respuesta es inadaptada se tiende a la enfermedad.

Extraído de Etxebeste, A. (2003). “Modelos Teóricos de enfermería”

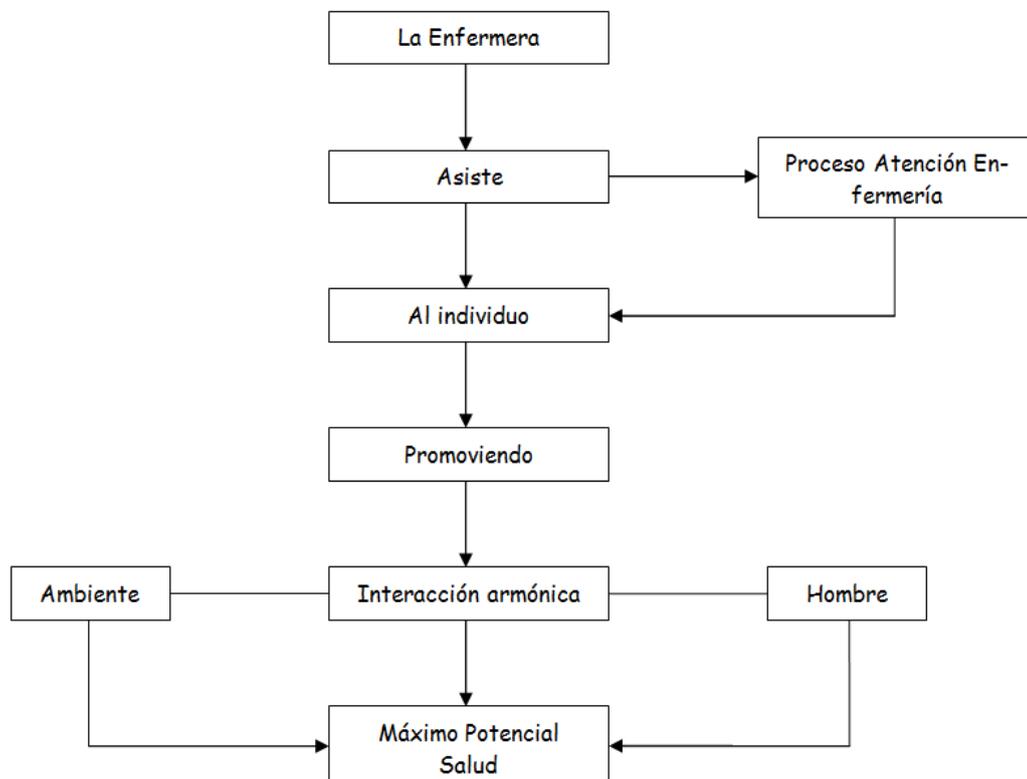
Martha Elizabeth Rogers, nos habla de la persona como un todo unificado e integral que posee su propia integralidad que se pone de manifiesto por características que es algo más que un conjunto de partes. Habla de la idea del campo de energía, dice que el hombre es un campo de energía.

Añade también el término paciente, al que se refiere como un individuo (campo de energía), en que la interacción con su entorno está rota. Hace énfasis en que debe tratarse como un todo porque no puede ser comprendido con respecto sus partes.

M. E. Rogers, alude al término salud como el mantenimiento de una relación armónica, constante del hombre con su entorno. Si la armonía se rompe, se enferma.

Su Teoría se puede resumir en el siguiente cuadro:

A partir de estos términos de persona y de salud, es importante nombrar a Laín Entralgo, quien se centra en la definición del término salud en una de sus obras ⁽¹⁷⁾.



¹⁷ Laín Entralgo P. (1960) . “Ocio y trabajo” Revista Occidental.

Comenzando con las preguntas de ¿Qué es la salud? y ¿qué es estar sano?, Laín nos dice que nuestra primera respuesta debería de ser la de San Agustín: *“Si nadie me lo pregunta, lo sé; si quiero explicárselo al que me lo pregunta, no lo sé”*, todo esto viene caracterizado por la perplejidad, ya que hay dos razones principales que lo causan:

- La estructura de salud posee una estructura compleja: En la actualidad, la idea de salud se entiende con diferentes definiciones, siendo todas ellas válidas.

* En primer lugar, el criterio subjetivo o sentimental, donde es el sujeto el que decide su estado- *“me siento sano”*, *“me siento enfermo”*- *“es el sentimiento que tiene el hombre sobre su propia salud”*. Pero esto no es una verdad absoluta, ya que el hombre puede estar sano aun sintiéndose enfermo, o por el contrario, puede sentirse enfermo aun estando sano.

* Por todo ello, se debe hablar también del criterio objetivo. Y esta objetividad puede ser establecida desde dos puntos de vista muy distintos:

✓ Morfológico o estructural: *“Se entiende por enfermo al hombre que tiene una deformación visible (una alteración de su forma macroscópica o microscópica) o una realidad material ajena a lo que ese cuerpo debe ser”*. *“La salud es entendida como la ausencia de lesiones y de cuerpos extraños”*.

✓ Operativo, dinámico o funcional: *“sano es el hombre cuyas funciones vitales ostentan un rendimiento que se juzga normal”*. Esta normalidad puede venir dada por *“la particular función de los distintos órganos y aparatos que componen el cuerpo humano, por la actividad global del individuo dentro de la sociedad a la que pertenece, o por la obra de la persona en el curso de su biografía. En todos estos casos, el hombre aparece ante su considerador como realidad activa, productora o creadora”*.

La salud, es además históricamente variable, esto quiere decir que lo que ayer se entendía por sano, puede que hoy se entienda por enfermo. *“Lo que en una situación histórica se entiende por enfermedad, puede en otra ser forma especial de salud”*. El término de salud lo cambia el hombre, según su mentalidad, y es por esto que el término va cambiando a lo largo de los tiempos. Por ejemplo, en Siberia se considera normal el chamanismo, en cambio, en Europa no sería lo normal, al igual que en América. Aparte, cambia históricamente también la interpretación de salud y enfermedad, para un asirio, por ejemplo, la impureza moral y

religiosa se consideraba estar enfermo; estar sano equivalía a estar “puro”. Actualmente existen dos formas de espíritu humano de vivir sanamente:

- ✓ Visión naturalista del ser humano: *“La buena voluntad como buena salud”. “salud como normalidad, equilibrio o armonía”. “Salud y perfección del hombre van relacionados”. “Será llamado sano, el hombre cuya naturaleza pueda distenderse o desequilibrarse sin alteración morbosa todo lo que requiera el esforzado arrebato creador en que la perfección consiste”.*
- ✓ Para el naturalismo, la libertad y la responsabilidad del hombre son expresiones de la naturaleza humana, y por ende, depende esencialmente de la salud y de la enfermedad.
- ✓ Visión antropológica personalista: Para el personalismo, la responsabilidad no es la base de la naturaleza del hombre, por lo que su dependencia de la salud y la enfermedad no pasa de ser parcial y accidental. *“La mala conciencia no es en sí misma enfermedad, aunque puede engendrarla”.*

Salud y perfección son modos de la realidad humana, siendo estos dos, distintos entre ellos, pero no independientes, ya que juntos, son el equilibrio somático y psíquico. *“La perfección, en suma, es ahora el resultado de sumarse entre sí la salud y la magnanimidad, la obediente elasticidad de la naturaleza y la voluntaria ordenación de la vida hacia fines nobles y arduos”.*

“Salud significa algo más que un mero no-estar-enfermo; consiste en una versión del cuerpo, el alma y el espíritu hacia Dios. Por ello exige de nosotros una actitud de responsabilidad, honestidad, desprendimiento, libertad interna y amor; en una palabra, una instalación sin condiciones en el orden legislado por Dios”.

Se le atribuyen al médico tres funciones principales: sanar al enfermo, evitar la enfermedad y fabricar hombres “de buena voluntad”. Conocer y tratar al hombre requiere considerar a la vez *“lo que en la realidad humana es naturaleza y lo que en ella es persona; tanto más, cuanto que el hombre es naturaleza y persona de un modo unitario, solidario e indisoluble. Pero, siendo esto cierto, también lo es que el desorden moral de la realidad humana (el pecado) y el desorden físico de esa realidad (la enfermedad), no deben ser*

confundidos entre sí; y la misión del médico debe conocer y tratar al hombre entero, pero siempre desde el costado físico y psicosomático de la realidad a la vez natural y personal". "La misión del médico consiste en lograr que el enfermo llegue a sanar sin dejar de ser él mismo", se entiende tanto desde el ámbito social como desde el privado.

"El médico no se propondrá la tarea de por sí mismo hacer mejor a los hombres; pero con los recursos de su ciencia y de su arte procurará dar a los hombres condiciones, recursos y posibilidades de orden somático y psíquico para que ellos, haciendo libre y creadoramente el mejor uso posible de su salud, vivan mejor".

- La idea de salud posee una estructura variable: Se puede observar con las citas anteriores.

Como profesionales de la salud, debemos afrontar la muerte y el sufrimiento de nuestros enfermos con un enfoque integral que busque cubrir las necesidades de las personas, y atender especialmente los aspectos trascendentes, evaluando los recursos de los que disponen ellos y de los que disponemos nosotros, y sus necesidades, por esto se requiere un modelo de atención que se caracterice principalmente por:

1. Ver la *muerte* y el *morir* como:

- Un hecho natural que nos afecta a todos desde siempre.
- Un proceso humano existencial que afecta a la totalidad de la persona, en todas sus dimensiones, y del que no podemos escapar porque es natural y nuestra vida finita.
- Un misterio al que debemos tratar con respeto, humildad y apertura para poder atender y acompañar a la persona que va a morir.

2. Tener una *actitud* de:

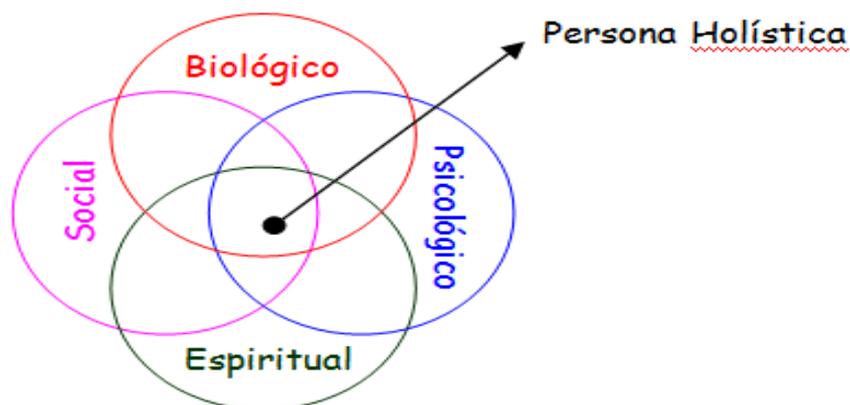
- Compasión por parte de los profesionales hacia el enfermo y hacia su familia y entorno.
- Humildad.
- Apertura y disposición, hacia la comprensión de los aspectos que no conocemos del proceso de morir, pero que nos permita adquirir mayor comprensión y

conocimiento para así poder desarrollar una mayor capacidad de ayuda en esta etapa de la vida a las personas que lo necesiten.

- Madurez y equilibrio personal.
3. Intervenir desde un equipo multiprofesional (con varios profesionales: médicos, enfermeras, terapeutas, fisioterapeutas, auxiliares, psicólogos, trabajadores sociales, rehabilitadores, etc.), que pueda cubrir al máximo las necesidades múltiples y cambiantes de este proceso de la mejor manera posible.

Viendo las diferentes teorías acerca del concepto de persona, podemos concluir con que la persona es un ser complejo, formado por distintas realidades a parte de la física, que estas realidades deben cubrir sus necesidades, o la persona no estará íntegramente bien, es decir, no tendrá una buena salud, pues una de sus realidades no estará satisfecha en cuanto a las necesidades que necesita cubrir.

Es importante reconocer estas diferentes realidades, y por ello volvemos al concepto de “*holismo*”, es decir, ver a la persona como un “*todo*”.



Según este gráfico, podemos observar que la salud de la persona va ligada a su realidad social, a su realidad biológica, a su realidad psicológica y a su realidad espiritual.

Si falla una de estas cuatro realidades, la persona no tendrá una buena salud, y repercutirá no sólo en la realidad alterada, sino que al estar todas estas realidades ligadas,

afectará a todas ellas en mayor o menor cantidad. Por ello es importante ofrecer unos cuidados holísticos a las personas, enfocados a todas sus realidades y a todas sus necesidades, más allá de las físicas.

Como hemos dicho, la espiritualidad y la salud son inseparables, y las primeras respuestas desde un sistema de sanación como nuestro sistema de salud deberían ser ¹⁸:

- Acompañamiento solidario: Siendo este el primer nivel de un sistema de sanación.
- Fe psicológica: *“Esta forma de sanación es muy eficaz para algunas personas que tienen unos determinados problemas de salud y se encuentran bajo un determinado contexto con unas determinadas circunstancias. Se refiere a la fe en la competencia, en la bondad del propio médico y equipo de salud, la entrega al cuidador, etc... constituye uno de los factores más importantes de todo proceso no sólo de sanación, sino también curativo de la propia afección”*.
- Fe religiosa: Puede sanar e incluso curar a determinadas personas de algunos males o afecciones, según las circunstancias.

Si hablamos de sanación, es importante tener en cuenta la obra de Laín Entralgo, ¹⁹ donde nos habla del origen de la palabra “sanación” en el campo médico, comenzando por el epos homérico y terminando con Aristóteles. Asegura que en el epos homérico, la palabra ya tenía una connotación positiva, relacionada con la curación, y en esta época, adopta tres posiciones totalmente distintas:

- la "plegaria" (eukhé): a los dioses de la salud (Asclepio, Artemisa, Apolo, Palas Atenea,...).
- el "Ensalmó mágico" (epaoidé): Se decía que el ensalmó era una súplica dirigida a los Dioses, y cuando estos lo escuchaban, acudían a su llamada y actuaban sobre el enfermo.
- el "decir sugestivo/pía-centero " (terpnóslogos): De carácter puro y exclusivamente natural.

¹⁸Fernández Ardanaz S. (2006). "Curación y/o sanación: Perspectiva antropológica de un sistema de salud integral". Elche: Universidad Miguel Hernández de Elche, Departamento de Antropología.

¹⁹Laín Entralgo P. (1958) "La curación por la palabra en la Antigüedad Clásica". Madrid: Revista de Occidente S.A.

En la Grecia post homérica, la palabra sugestiva tiene tanta importancia, que comienzan a llamarla épode “ensalmo” y thelktesión, "hechizo". Pero, especialmente, quien toma gran importancia a la hora de hablar de la palabra curación, es Platón, quien tiene presente la palabra épode, llamada katharsis para él, desde el inicio de sus diálogos hasta su muerte, convirtiéndose por ello en el progenitor de la psicoterapia verbal, siendo esta particularmente técnica, pero empleada con un sentido ético, médico y psicológico.

Posteriormente, los médicos hipocráticos (seguidores fieles de Hipócrates), tan sólo usaron la psicoterapia verbal para lograr obtener la confianza del enfermo y tener en calma la moral de este.

No fue hasta la época de Aristóteles, que la psicoterapia verbal “evolució” y avanzó en el tiempo y en complejidad. Aristóteles es entonces quien nos habla de la “Retórica”, también conocida como el “arte del orador”, en la cual se tienen en cuenta tres factores: *“el carácter del que habla, la disposición del oyente y lo que con el discurso se dice”*. Esto actualmente se traduciría como terapeuta-paciente-discurso, evidenciando la moderna teoría de la comunicación: emisor-receptor-mensaje.

“Aristóteles, en suma, atribuye a la palabra, al logos expreso y comunicativo, un triple poder: cuando la palabra humana es razonamiento dialéctico convence, cuando es discurso retórico, persuade, cuando es poema trágico, purga y purifica.

Más aún, para que la operación de la palabra logre máxima eficacia -y así lo exige especialmente la cura psicoterapéutica- es preciso que se establezca una peculiar relación entre el que habla y el que oye. En el caso de la catarsis verbal aristotélica, la acción de la palabra es tan intensa que opera como si el discurso mismo fuese un verdadero medicamento.

Siempre la antigüedad clásica dice o puede decir algo valioso a oído del hombre que la frecuente con amor.”

F. Nightingale decía que: *“La espiritualidad es la percepción de una presencia superior a la humana, es la inteligencia divina que cree, mantiene y organiza el universo... es también el conocimiento de la conexión humana interna con una realidad superior”*.

Para Florence Nightingale, la espiritualidad era parte esencial del cuidado holístico del paciente. Para ella, la espiritualidad es intrínseca a la naturaleza humana y es el recurso más profundo y potente de sanación que tiene la propia persona. Cada ser humano es capaz de desarrollar en forma gradual su espiritualidad, y por eso, los profesionales de la salud debemos ayudar a que los pacientes conserven su espiritualidad y la mejoren en el mejor de los casos.

La espiritualidad es una cualidad o una esencia que integra o trasciende la naturaleza bio-psicosocial del individuo; es todo aquello que le da significado a la vida. Implica una cualidad de trascendencia, una fuerza que guía, algo fuera del ser, más allá del individuo. Son creencias o un sistema de valores que provee fuerzas, esperanza y significado a la vida.

Es una energía creativa e integradora basada en las creencias y en el sentido de estar interconectado con una fuerza mayor que la persona misma. Es una fuente de fortaleza interior y paz que ayuda a expresar los puntos de vista del individuo y el comportamiento mientras el individuo busca esperanza y significado de su vida

Las necesidades espirituales y el mantenimiento del bienestar espiritual son componentes importantes del ser humano, pero con frecuencia es un aspecto desatendido en el cuidado holístico que se le ofrece al paciente, es por esto, que remarcamos la importancia de atender al paciente en todas sus esferas como persona bio-psico-social.

El bienestar espiritual es una parte integral del ser humano, y está caracterizado por dar significado a la vida y dotarse de esperanza. La espiritualidad amplía la dimensión de la visión holística de la humanidad.

Para que los profesionales de la salud puedan brindar un correcto cuidado espiritual, deben apoyar al paciente, a pesar de lo que identifiquen como importante para él, y deben explorar acerca de lo que es significativo en su vida y ayudarlos a evitar el dolor y el sufrimiento de las enfermedades.

Estos profesionales de la salud requieren de ciertas destrezas para brindar un mejor cuidado espiritual (posteriormente hablamos de ellas) y deben conocer las creencias religiosas que influyen en las personas (las principales religiones que hay en la actualidad han sido nombradas anteriormente, es importante que los profesionales tengan conocimiento de ellas).

Es importante remarcar que, aunque la espiritualidad es inherente a todo ser humano, cada individuo posee una propia conciencia individual de sí mismo y de sus cualidades, y esto logra que la perspectiva espiritual sea diferente entre los individuos. Esto debe tenerlo en cuenta el profesional de la salud, pues no se debe atender de la misma forma a los pacientes, ya que todos son diferentes, aunque sus carencias de salud física, psicológica o espiritual sean las mismas.

Como hemos dicho anteriormente, no debemos confundir espiritualidad con religiosidad.

La espiritualidad es creer en algo que trasciende el conocimiento, mientras que la religiosidad es seguir un sistema específico de prácticas que exteriorizan ciertas creencias, es decir, es un modo de vida.

Dicho de otra forma, la religión puede ser definida como la creencia en Dios o dioses, y que normalmente se expresa en forma de conductas y rituales, las cuales, de forma habitual incluyen un código de ética.

La espiritualidad puede ser definida como la cualidad o hecho de ser espiritual, “no-físico” o “un carácter predominantemente espiritual demostrado por el pensamiento, vida, etc., tendencia espiritual o tono.” Para definirlo de manera concisa, la religión es un conjunto de creencias y rituales que aseguran llevar a una persona a una relación con Dios.

Caballero Bono,²⁰ nos habla de cómo Edith Stein decía que todo lo que existía pertenecía, o bien a la naturaleza, o bien al espíritu, y que sólo la persona humana participaba en ambas realidades. Ella ve el espíritu como la dimensión de apertura a la persona, ya que es lo que hace persona a la persona.

Edith Stein, habla de la percepción sensible como una expresión del espíritu. Relacionan la palabra espíritu con intelecto, traduciendo la filosofía de Santo Tomás de Aquino, y relacionando la palabra alemana “Geist” (espíritu) con el intelecto y la mente. Caballero Bono nos comenta como E. Stein experimenta una doble dirección de apertura espiritual:

²⁰ Caballero Bono J. (2010). “Ejes transversales del pensamiento de Edith Stein.” Teol. Vida. 51(1-2).

- La apertura hacia la naturaleza: La naturaleza es lo físico, lo infraespiritual. Por lo que se podría entender como *“la conciencia como correlato del mundo de objetos”*. *“Cuando giro la cabeza hacia un lado noto que cambia el panorama, que el paisaje no se desplaza con mi movimiento ocular. Esto es índice de que tiene una existencia independiente”*.

- La apertura hacia el espíritu: *“Más importante que la apertura del espíritu a la naturaleza es la apertura de éste a otros espíritus... podemos abrirnos a lo que se nos abre de la persona y a lo que se nos abre de Dios”*.

* Dentro de esta apertura, existe la apertura hacia el espíritu subjetivo, que se da gracias a la empatía, que significa ponerse en el lugar de la otra persona, comprender su situación como si de uno mismo se tratara. *“La empatía es importante porque es *ratio cognoscendi* del espíritu. Pero el espíritu es la *ratio essendi* de la empatía”*. Nos habla de que los seres nos distinguimos cualitativamente, porque las vivencias son propias de cada uno, aun cuando pueda comprenderlas gracias a la empatía, por ello, una de las principales características de la empatía, es la individualidad.

Otra gran característica, es su alcance metafísico, ya que empatizamos vivencias o experiencias que nunca hemos tenido por nosotros mismos, está más allá de nuestra realidad física. La otra gran característica de la empatía, es la relevancia antropológica, ya que nos ayuda a comprender y conocer a la persona humana. Para Stein, los tres principales constitutivos de la persona humana son: cuerpo vivo, alma y espíritu. *“El alma y el espíritu son lo mismo contemplado desde dos puntos de vista: el del recogimiento en sí y el de la apertura”*.

* Otra apertura es, la apertura hacia el espíritu objetivo: Se refiere al mundo de los valores y de la cultura. *“En la relación intersubjetiva nos damos cuenta de la jerarquía de valores en que vive una persona y de la jerarquía que parece más conforme a la razón... la persona vive entre obras del espíritu: instituciones, libros, el idioma, edificios, las ciencias del espíritu, el Estado... Todo ello tiene una consistencia propia”*.

* Nos habla también de la apertura al espíritu divino: Refiriéndose a lo sobrenatural, habla de Dios como espíritu puro. *“Cabe pensar el espíritu puro como finito sin que la finitud le venga de la materia, sino de su propia condición de ente creado en el que la esencia, por tanto, no se identifica con su ser”*. Comenta, que la

experiencia espiritual sólo puede tenerla un ser que tenga espíritu. *“La experiencia de Dios es empatía con alguien carente de cuerpo vivo. Por tanto, carente también de cuerpo físico. Empatía con alguien invisible, inaudible, intangible...”*.

* Por último, nos habla de la apertura hacia la propia interioridad: Dice que el alma tiene una superficie y profundidad, una periferia y un centro. Habla de un “fondo”, donde se encuentra la libertad y la percepción de los valores, donde se toman las decisiones más importantes y donde se encuentra uno mismo. Dios se encuentra en el fondo del alma, y allí es donde nos unimos con él.

El autor nos habla, de cómo en la sociedad contemporánea, cada vez damos más valor al mundo material y menos al espiritual, y cómo todo esto es debido a la ciencia, *“que ha producido el desencantamiento del mundo haciendo posible el progreso, el aumento de bienes y las conquistas materiales”*. Al margen de la religión, como he comentado antes, han surgido dos corrientes que buscan la espiritualidad, Velasco las divide en:

“Corriente Nueva Era”: *“Nueva Era se presenta como una nueva forma de conciencia, una nueva forma de ideal de humanidad, una nueva espiritualidad”*. *“Se trata de una espiritualidad centrada en el desarrollo y la potenciación de las propias energías y orientada por encima de todo a la autorrealización del sujeto mediante el cultivo de la dilatación de la conciencia, la superación de las oposiciones y el establecimiento de una nueva alianza con la naturaleza”*. Es más estética que ética. Supone un camino alternativo a la fe cristiana.

“Corriente del humanismo laico”: *“Representada por grupos de diferentes orientaciones que coinciden en haber roto con las tradiciones religiosas y cristianas y en proponerse una forma de vida que incluye la afirmación y el reconocimiento de una serie de valores que resume el término «humanismo» entendido en el sentido que se deriva de la ilustración y las corrientes críticas que han ido actualizándola. Para las personas comprendidas en estas tendencias la religión se reduce al humanismo y se identifica con él. La religión se ha convertido para ellas en una espiritualidad de carácter ético que comporta la búsqueda de un sentido último para la vida y el reconocimiento de la justicia, la dignidad de la persona, el respeto de los derechos humanos universales, el altruismo y la solidaridad. Se trata de una espiritualidad que no necesita para su mantenimiento de la referencia a la trascendencia y que consiste en el reconocimiento de*

esos valores y en vivir de acuerdo con ellos". Puede que sea la corriente espiritual más extendida en la sociedad contemporánea.

"Corriente religiosa": "Las distintas espiritualidades reflejan, además, las culturas en que esas religiones se han encarnado y que condicionan el conjunto de las mediaciones en que han expresado la actitud religiosa fundamental de la que surgen". "Todas las espiritualidades religiosas coinciden en su condición de «teónomas», es decir, de estar reguladas por la referencia expresa al Misterio, centro de la vida religiosa, configurado bajo las diferentes formas monista o no dualista (hinduismo vedanta), «a-teísta» (budismo theravada), o monoteísta (judaísmo, cristianismo e islam)".

Además, todas las religiones se mueven en dos ejes, la dimensión mística y la dimensión ética. Concretamente, la corriente espiritual cristiana, abre la frontera de la autorrealización a una trascendencia absoluta e infinita, llegando a "perder la vida" para poder ganarse su "propia vida". El amor es su origen, razón de ser y meta en la vida. Es una espiritualidad de seguimiento, de Dios y de Jesucristo, y por ello, la entrega a los demás debe formar parte de nuestras vidas, al igual que Cristo se entregó.

"El cristianismo (la espiritualidad cristiana) en su «en sí» depende necesariamente del mundo, y sólo realiza su ser auténtico (su «para sí») al servicio de los hermanos, de los hambrientos, de los desnudos, de los prisioneros, de los torturados por las estructuras sociales, estructuras que, en lugar de acabar con el sufrimiento, lo que hacen es fomentarlo... Nadie es cristiano a priori (independientemente de la experiencia que lo acredita); se llega a serlo tan sólo mostrándose como tal en el mundo y frente al prójimo. Soy cristiano solamente cuando a través de mí ese cristianismo se presenta como creíble (como digno de fe) ante el mundo".

También nos habla de la evolución en el tiempo del término espiritualidad desde la definición de "pneuma" de la Antigua Grecia hasta la época contemporánea.

Hablando de la Antigua Grecia, debemos hacer mención a Fernández-Ardanaz²¹, quien habla del término de la materia (“hýle”), que expresa con qué se hace algo y de qué están hechos los materiales. *“La materia, como principio negativo de la realidad sensible, pasó a indicar el origen del /mal, opuesto al bien (espíritu-inmaterial); la existencia terrena, fue concebida como materialización-encarnación; y la vida sensible, como una cárcel-tumba. Conceptos que provocaban una espiritualidad entendida como una purificación continua de los lazos de la materia y como la conquista de la inmaterialidad”.*

A lo largo de la historia, el término “materia”, adopta una posición de corruptible/malo, justo lo contrario que todo lo divino, que se asocia a inmaterial/incorpóreo. El concepto religioso de materia lleva a una serie de dogmatismos ideológicos. El significado de materia se va asociando a la ciencia, y alejando de la religión conforme avanza el tiempo.

Pinker²² nos habla de la naturaleza humana, y distingue tres grandes doctrinas que han fundamentado la visión moderna del ser humano:

- “La tabla rasa”: idea que atribuye a Locke, cuya enunciación actual sería que la mente no puede tener ninguna estructura innata y su organización es resultado del medio ambiente, por medio de la socialización y el aprendizaje. Pinker defiende que la influencia biológica en la naturaleza humana (no considerada determinista en el sentido estricto del término) no sólo no debe derivar en discriminación sino todo lo contrario, defender que todos deben tener derecho a la educación porque todos tienen exactamente el mismo potencial o que hay que respetar la diversidad y los pueblos indígenas porque estos no son violentos.

- “La idea del buen salvaje”: idea difundida en la obra de Rousseau, que considera los problemas sociales como resultado modificable de las instituciones sociales. Apunta a la bondad innata del ser humano, corrompida por la sociedad.

- “El fantasma de la máquina”: Habla claramente del dualismo mente y cuerpo. Sugiere que en las personas habita un alma inmaterial, con capacidad de elección y que esto no se puede reducir a una función cerebral.

²¹Fernández-Ardánaz S. (1997). “Materia.” In VV.AA. Diccionario del pensamiento contemporáneo. Madrid. San Pablo; pp. 755-761.

²²Pinker S. (2005). La tabla rasa. La negación moderna de la naturaleza humana. Barcelona. Paidós.

Dice el Dalai Lama ²³ *“Considero que la espiritualidad está relacionada con aquellas cualidades del espíritu humano –tales como el amor y la compasión, la paciencia y la tolerancia, la capacidad de perdonar, la alegría, las nociones de responsabilidad y armonía– que proporcionan felicidad tanto a la propia persona como a los demás. Ritos y oración así como nirvana y salvación, guardan una relación directa con la fe religiosa; pero aquellas cualidades interiores no tienen por qué guardar tal relación. No hay ninguna razón por la que un individuo no pueda desarrollarlas, sin recurrir a sistemas religioso o metafísico alguno”.*

Si buscamos la palabra espiritualidad en la tradición judeocristiana, nos tropezamos con alguna consideración importante. En la Biblia hebrea, el espíritu presenta una forma femenina: es "la Ruaj", la brisa, "aleteo" de Dios sobre las aguas, soplo impetuoso que genera vida.

Aliento, soplo, viento, respiración, fuerza, fuego..., son nombres femeninos, y hablan de maternidad y de ternura, de vitalidad y de caricia. Si Ruaj es femenino, su traducción griega lo convierte en el neutro "lo Pneuma". El mismo término nos está diciendo que se trata de una Realidad que, no solo trasciende el género (está más allá de la distinción sexual), sino también el concepto de "individuo" y hasta de "persona" (por definición, lo neutro no puede ser "personal"; en todo caso, transpersonal).

Con la traducción latina Spiritus, el Espíritu, se hizo masculino, y así ha llegado hasta nuestras lenguas modernas y actuales. De esta manera, parece que finalmente podríamos dirigirnos a él como una persona y en masculino. Esto viene dado por nuestra conciencia egóica y patriarcal.

Todos estos nombres remiten a la percepción de un "principio vital" o "latido" (hálito, respiración), que se encontraría en el origen de todo lo que es. No es extraño que "Espíritu" haya sido uno de los términos más comunes para nombrar a la Divinidad, en cuanto Dinamismo de Vida.

Con todo esto, podemos concluir que aún no estamos en buenas condiciones de ofrecer una descripción precisa de los parámetros que abarca la dimensión espiritual, así como

²³ Lama, D. (2000). "Una ética para el nuevo mundo". Barcelona. Ed. Empúries.

de las estrategias necesarias para la intervención relacionada con ella en los cuidados paliativos.

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

Explicando las dos anteriores limitaciones:

1. Al acercarnos al ámbito de lo espiritual nos aproximamos a algo que siempre se ha expresado como inexplicable, ya que pertenece a un nivel de experiencia vivencial, y esto no se puede describir con palabras, sólo pisándolo personalmente podemos experimentarlo y entenderlo. Esta dificultad, con la que se han encontrado igualmente todas las tradiciones de sabiduría, se ha intentado evitar expresándose a través del cuento, la parábola, la poesía, es decir, de forma metafórica o simbólica.
2. Por otra parte, trabajamos en un entorno clínico con el paradigma dominante científico, basado en el experimento y por tanto en la cuantificación y la medición objetiva, es decir, se trabaja con números reales, que pueden ser observados y medidos a simple vista, se trabaja con lo visible y evidente.

El ámbito de la espiritualidad, no se puede medir ni cuantificar ya que, por definición, se encuentra más allá de lo "científico" sin dejar de ser irracional, se aproxima más a la experiencia humana experimental que requiere un acercamiento distinto, ya que se trata de algo más cualitativo que cuantitativo, porque hace falta comprenderlo y vivirlo para poder entenderlo. El lenguaje corporal, los gestos, las miradas, el llanto, la tristeza, etc. Son signos visibles y empíricos en los que se puede estudiar a un sujeto. Por ello, el abordaje investigador de este ámbito tiene un marco más factible desde la fenomenología, la antropología o la psicología.

Según la OMS (1990), afirma que lo *“espiritual se refiere a aquellos aspectos de la vida humana que tienen que ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales”* (24). La dimensión espiritual de la vida humana puede ser vista *“como un componente integrado junto con los componentes físicos, psicológicos y sociales. A menudo se percibe como vinculado con el significado y el propósito y, para los que están cercanos al final de la vida, se asocia comúnmente con la necesidad de perdón, reconciliación y afirmación en los valores.”* 25

Estas son algunas de las necesidades que dice la guía SECPAL que tienen las personas cuando el final de su vida se acerca: *“a) necesidad de ser reconocido como persona; b) necesidad de volver a leer su vida; c) necesidad de encontrar sentido a la existencia y el devenir: la búsqueda de sentido; d) necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonarse; e) necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado; f) necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo; g) necesidad de continuidad, de un más allá; h) necesidad de auténtica esperanza, no de ilusiones falsas. La conexión con el tiempo; i) necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosos; j) necesidad de amar y ser amado”*.

En resumidas cuentas, lo que busca la persona es *“irse en paz”*, estar tranquilo lo que queda de su vida, y satisfecho con lo conseguido hasta el momento. La persona que va a morir quiere dejar *“todo hecho”*, sentirse a gusto consigo mismo y con los demás. Poder hablar abiertamente de su proceso de la enfermedad y cómo afrontar la muerte, perder el miedo.

Hay personas que a lo largo de su vida van alcanzando un mayor grado de conciencia de pertenencia a una realidad que le supera y trasciende, de que hay algo más que el mundo terrenal. Esta conciencia puede convertirse en una condición que disminuya de forma considerable el miedo con el que el paciente pueda afrontar la realidad de la aproximación de su muerte. Sea cual sea la creencia del paciente, debemos respetarla, y no asumir que tendrá nuestras mismas creencias, ya que fácilmente no será así, gracias a la diversidad de culturas que existe hoy en día y a la religión que estas están ligadas. 26

Si la persona que va a morir no tiene una práctica espiritual en la que apoyarse, puede ayudársele a prepararse para la muerte facilitándole el desapegarse de uno mismo, de las personas y de las cosas, ya que la aprehensión es lo que suele hundir a las personas en el

²⁴ WHO. (1990) Cancer Pain Relief and Palliative Care. Report of a WHO Expert Committee. Geneva: WHO , 804.

²⁵ Barbero, L. (2001) *“El apoyo espiritual en cuidados paliativos”*. Lab Hosp , 5-24.

²⁶ Ana Espíndula J., Ranier Martins Do Valle E., Ales Bello A. (2010) *“Religión y espiritualidad: una perspectiva de profesionales de la salud”*. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2010 Nov-Dec 18(6)

sufrimiento. Cuando se muere un ser querido, es importante que transmitamos amor y que ayudemos a expresar sentimientos y necesidades.

Si el paciente se siente satisfecho emocionalmente en el momento en el que va a acabar su vida, podrá sentirse finalmente tranquilo, ya que verá su muerte con menos temores si se siente acompañado y seguro en ese mismo momento, y esto facilitará el proceso de muerte.

Es importante que nuestros pacientes tengan nuestro respeto, confidencialidad, cordialidad, apoyo y acompañamiento. Es por esto, que la guía de la SECPAL elabora una serie de actitudes y características importantes que los profesionales que dan cuidados paliativos deben tener:

- *“Hospitalidad: el que acoge acompañando (el profesional), ha de sentirse bien consigo mismo, sin miedo y con una cierta paz espiritual. Además, tendrá que crear un lugar libre, sereno y sin temores para que el paciente, pueda acercarse a exponer sus heridas, pueda mostrar sus miedos y sentimientos acerca de sus preocupaciones, como condición inicial para después poder cerrarlas. Para ello, el profesional va a necesitar hacer trabajo personal previo sobre su propia vida espiritual.*
- *La iniciativa por crear un vínculo, de confianza y con una determinada disposición de continuidad y permanencia. Lo subjetivo puede generar temor, porque nos coloca frente a la incertidumbre de la realidad del otro. Lo mismo ocurre con lo espiritual. Debemos hacerle entender al paciente que, aunque hable con todos los profesionales, si una vez comenzada o terminada la conversación acerca de sus miedos, si decide depositar la confianza en otro profesional, seremos fieles confidentes y entenderemos que quizá no cumplamos sus expectativas en cuanto a la consecución de sus necesidades.*
- *Los profesionales debemos ser capaces de soportar el dolor, tanto el propio (al recordar temas o cosas que pueden afectarnos) como el ajeno, ya que debemos recordar que es parte de nuestro trabajo y no debemos vincularlo a nuestra vida personal.*

- *Actitud no sólo de detección, sino también de exploración; no sólo de espera, sino también de búsqueda. Una actitud activa ante una la dimensión espiritual. Por dos razones: La primera porque es importante recordar que nuestro objetivo no es sólo reducir el malestar espiritual, sino también promover el bienestar espiritual. Las necesidades espirituales no son sólo carencias o vacíos, sino también expectativas o potencialidades no trabajadas. En segundo lugar, porque la detección y exploración precoz de necesidades y recursos espirituales nos permite situarnos en una necesaria dinámica preventiva, aunque inicialmente no haya una solicitud expresa de acompañamiento”.*

CAPITULO 2. OBJETIVOS

2.1. OBJETIVOS GENERALES

- ✓ Analizar la situación actual sobre el papel que juega la dimensión espiritual en cuidados paliativos.

2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ✓ Revisar el estado de la dimensión espiritual en el marco de los cuidados paliativos.
- ✓ Diferenciar los términos religión y espiritualidad en el ámbito clínico.
- ✓ Interactuar desde una metodología interdisciplinar la dimensión espiritual en cuidados paliativos.
- ✓ Promover desde una visión holística la conexión entre los conceptos de espiritualidad, espiritualidad clínica, sufrimiento, trascendencia y cuidados paliativos.
- ✓ Crear algunos modelos antropológicos de sanación espiritual, como metodología de trabajo para la mejora de la calidad de vida de los pacientes en cuidados paliativos.
- ✓ Detectar con qué recursos cuentan los profesionales sanitarios de Cuidados Paliativos para diagnosticar y evaluar la dimensión espiritual.

CAPITULO 3. METODOLOGÍA.

3.1. DEFINICIÓN DEL TIPO DE INVESTIGACIÓN

Se trata de un estudio con diseño metodológico cualitativo. Es una Revisión Sistemática (RS), con un diseño de investigación observacional y retrospectivo, que sintetiza los resultados de múltiples autores.

El método de investigación se define como un procedimiento racional y lógico que consiste en delimitar problemas de investigación y darles respuesta. Básicamente las etapas de la metodología de investigación cualitativa, son las mismas de la investigación cuantitativa, las cuales son las siguientes: ²⁷

- Definición del problema de investigación.
- Elección y operacionalización de las variables de estudio.
- Definición de los objetivos o planteamiento de la hipótesis.
- Elección y operacionalización de la unidad de estudio.
- Elección, adaptación o construcción de técnicas e instrumentos.
- Aplicación de instrumentos, recolección de datos o prueba de hipótesis.
- Elaboración y discusión de resultados y elaboración de las conclusiones.
- Elaboración del informe final y comunicación.

En este transcurso, se debe destacar el carácter creativo y de elección que hace el investigador en todo momento. Existe un movimiento de libertad y creatividad en algunas etapas, seguidas de otra etapa de definición y formalización. El marco teórico elegido y el contexto del investigador, actúan como un referente permanente en todas las etapas del proceso.

²⁷ Sampieri, R., Collado, C. & Baptista Lucio, M. (2010). Metodología de la investigación. México. McGraw-Hill.

Con base a las cinco primeras etapas se puede proceder a redactar el respectivo proyecto de investigación, el cual necesita de una estructura convencional, así como de un instructivo que contenga definiciones de cada elemento del proyecto y el procedimiento para su elaboración. Al final de la investigación, se elabora un informe final que incorpora los resultados y las conclusiones, básicamente.

El planteamiento del problema muchas veces ha sido visto como un aspecto operativo en el diseño de un estudio, sin embargo constituye un proceso complejo de selección, justificación y validación del fenómeno de la realidad que deseamos conocer.

La metodología cualitativa es una de las dos metodologías de investigación que tradicionalmente se han utilizado en las ciencias empíricas. Se contrapone a la metodología cuantitativa. Se centra en los aspectos no susceptibles de cuantificación.

Este tipo de metodología es propio de un diseño científico fenomenológico. Tal acercamiento a la ciencia tiene sus orígenes en la antropología, donde se pretende una comprensión holística, esto es, global del fenómeno estudiado, no traducible a términos matemáticos. El postulado característico de dicho paradigma es que «lo subjetivo» no sólo puede ser fuente de conocimiento sino incluso presupuesto metodológico y objeto de la ciencia misma.²⁸

La metodología cualitativa se caracteriza por:

1. Ser inductiva. Como consecuencia de ello, presenta un diseño de investigación flexible, con interrogantes vagamente formulados. Incluso, se pueden incorporar hallazgos que no se habían previsto inicialmente, y que ayudan a entender mejor el fenómeno estudiado.
2. Tener una perspectiva holística, global del fenómeno estudiado, sin reducir los sujetos a variables. Esto quiere decir que la metodología cualitativa no se interesa por estudiar un fenómeno acotándolo, sino que lo estudia teniendo en cuenta todos los elementos que lo rodean.
3. Buscar comprender, más que establecer relaciones de causa-efecto entre los fenómenos.

²⁸ Kerlinger, F. (1986). Foundations of Behavioral Research. Nueva York: Holt Rinehart and Winston.

4. Considerar al investigador como instrumento de medida. El investigador puede participar en la investigación, incluso ser el sujeto de la investigación, puesto que se considera la introspección como método científico válido.
5. Llevar a cabo estudios intensivos a pequeña escala. No interesa estudiar una población representativa del universo estudiado, como plantea la metodología cuantitativa, sino analizar pocos sujetos en profundidad. En este sentido, cabe decir que no se busca la generalización, sino la especificidad de la realidad observada.
6. No proponerse, generalmente, probar teorías o hipótesis, sino más bien generarlas. Es, más bien, un método de generar teorías e hipótesis, que abren futuras líneas de investigación.

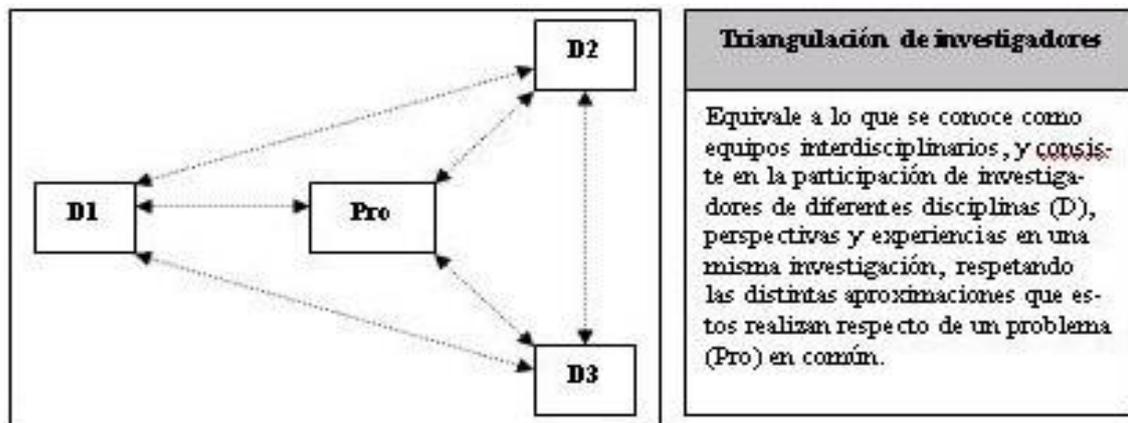
Cabe destacar que la investigación cualitativa necesita también ser sistemática y rigurosa. La crítica más común que se hace a la metodología cualitativa es su carácter subjetivo, polarizado, impresionista, idiosincrásico y falta de medidas exactas cuantificables. Estas críticas se hacen siempre desde el punto de vista de la validez interna (que el resultado de la investigación represente el hecho real estudiado) y de la validez externa (que el resultado de la investigación sea aplicable a otras situaciones).

Aun así, la investigación cualitativa ahonda en la interpretación de los datos: supone un estudio más profundo y detenido de los datos observados, y tiene sus propios medios de conseguir validez, como es el empleo de la triangulación, esto quiere decir, cotejar los datos desde diferentes puntos de vista profesionales, lo cual ayuda además a profundizar en la interpretación de los mismos.

Se pueden agrupar las técnicas de recogida de datos de la investigación cualitativa en tres grandes categorías, basadas respectivamente en la observación directa, las entrevistas en profundidad y el empleo de documentos. Los instrumentos de recogida son variados, como pueden ser las parrillas de observación, o bien cuestionarios, entrevistas, diarios, entre otros.

Como bien hemos dicho, nuestro diseño de estudio será cualitativo, y la base de esta metodología escogida será gracias a la revisión bibliográfica que realicemos acerca de los conceptos fundamentales de este trabajo (la muerte, el morir, los cuidados paliativos, la persona, el sufrimiento, el espíritu y concretamente, la espiritualidad clínica).

Para evitar cualquier sesgo, se podría realizar una triangulación de los artículos y libros que he considerado importantes y de los que no tanto. De esta manera, expondríamos los artículos y libros con otros investigadores y/o profesionales en la materia, y obtendría distintos puntos de vista y opiniones acerca de la necesidad o no de incluir o excluir artículos o libros en la realización de este trabajo.



Principalmente, esa es la limitación de este estudio. Se trata de un estudio factible, eficiente y eficaz, ya que se puede llevar a cabo mediante la revisión de la literatura, sin la necesidad de incluir apenas bienes materiales para su realización (tan sólo libros, un ordenador e internet).

Se puede realizar con un solo investigador, pero en este caso, estaría presente el sesgo de información.

Los trabajos individuales que conforman la bibliografía y base de este estudio se denominan estudios primarios, por lo que tanto, este trabajo de Revisión sistemática (RS), es el meta-análisis, y es considerado un estudio secundario.

Son cuatro las funciones principales de la revisión de literatura (²⁹).

1. Puede revelar lo realizado anteriormente respecto a dicho problema, mostrando al interesado la necesidad de repetir algunos aspectos de la investigación, en la que el

²⁹ Ughth, R. & Pillemer, D. (1984) Summing Up. The Science of Reviewing Research. Harvard University Press, pp 1-11.

conocimiento existente es insuficiente porque lo obtenido en la investigación anterior es tentativo, está equivocado o es incompleto.

2. La revisión de literatura facilita la adecuada planificación del estudio al mostrar las dificultades encontradas en las investigaciones anteriores relacionadas con el problema y que pueden superarse.
3. La revisión de los diseños de investigación puede, a su vez, mostrar instrumentos apropiados utilizados como parte de la metodología, que sirven de guías para mejorar la eficiencia en la recolección de los datos y aumentar la efectividad para el análisis estadístico de los mismos.
4. La revisión de literatura puede servir de conexión entre los hallazgos de estudios anteriores y las predicciones e hipótesis propuestas en el trabajo planteado. Solamente estableciendo relación entre los resultados de los trabajos previos, se espera alcanzar una comprensión del conocimiento científico respecto a una disciplina profesional, que sea válido y pertinente en términos de las teorías previamente establecidas.

La revisión de la literatura implica detectar, consultar y obtener la bibliografía (referencias) y otros materiales que sean útiles para los propósitos del estudio, de donde se tiene que extraer y recuperar la información relevante y necesaria para enmarcar nuestro problema de investigación. Esta revisión debe ser selectiva, puesto que cada año en diversas partes del mundo publican miles de artículos en revistas académicas, periódicos, libros y otras clases de materiales en las diferentes áreas del conocimiento. Se ha de vigilar con que las fuentes sean fidedignas, fiables, y estén elaboradas por expertos en la materia. También es importante fijarnos en si se trata de un artículo actualizado o desactualizado, pues puede que en cuestión de años, la información que podamos considerar importante para la realización de nuestro proyecto, haya cambiado.

Es recomendable comenzar la revisión de la literatura consultando a uno o varios expertos en el tema y buscando vía Internet fuentes primarias en centros o sistemas de información y bases de referencias y datos. Para ello, necesitamos elegir las palabras claves, descriptores o términos de búsqueda, los cuales deben ser distintivos del problema de estudio y se extraen de la idea o tema y del planteamiento.

La bibliografía que he considerado relevante para la realización del trabajo ha sido escogida por su actualidad, su importancia y especialización en los temas tratados, por su

preeminencia en las diferentes bases de datos (PubMed, MedLine, SciFinder, Scopus, Fistera, etc.).

El tipo de estudio en cuanto a las preguntas para adaptar los modelos antropológicos de sanación espiritual han sido contestados por 8 enfermos en cuidados paliativos, después de hacer un repaso a su biografía histórica. También se ha realizado historias de vida a 3 cuidadores de enfermos con enfermedades graves y 2 entrevistas realizadas a dos profesionales médicos de cuidados paliativos.

Además se han realizado diferentes entrevistas a Centros especializados, tanto a enfermos en Cuidados Paliativos (CP), como a cuidadores y profesionales médicos de CP. Un trabajo de campo, donde se han obtenido una serie de datos más próximo a la realidad, realizando entrevistas personales pudiendo así comparar con la biografía para obtener nuestras conclusiones.

El trabajo de campo, nos ha facilitado un acceso progresivo a la información, teniendo en cuenta una observación participante, donde se ha reunido una evidencia empírica a través de una "*etnografía holística*", (Goodenough (1971), Barret (1984), Malinowski (1922, 1961). También desde una perspectiva "*antropología cognitiva*", cuya metodología identifica fenómenos desde su propia cultura. Los datos son: palabras y su significado, reunidos mediante entrevistas y observación. (Spradley (1979, 1980); Tyler (1969).

La finalidad de esta investigación cualitativa, es comprender e interpretar la realidad tal y como es entendida por los sujetos participantes en los casos estudiados.

Metodología³⁰ aplicada a la entrevista:

- 1) Aplicación de cuestionarios cerrados dirigidos a un muestreo de 8 enfermos y 2 profesionales de la medicina de cuidados paliativos (CP).
- 2) Biografías por conversación a los 8 enfermos y 3 cuidadores en CP.
- 3) Historias de vida por preguntas sólo a los 8 enfermos de CP.

³⁰Valles, M. S. (1997) Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional (Madrid. Ed. Síntesis) Capítulo 6: "Técnicas de conversación, narración (I): Las entrevistas en profundidad".

Se explorarán las diversas causas interiores que nos hacen perder la paz y son causa de sufrimiento tanto para los enfermos como sus cuidadores.

- 1º) Sentimientos de culpa.
 - 2º) Acontecimientos que marcan un antes y un después en nuestras vidas.
 - 3º) ¿Qué es lo más importante ahora en nuestra vida?
 - 4º) ¿Ha cambiado su escala de valores?
 - 5º) ¿Existe sufrimiento? ¿Qué lo provoca?
 - 6º) ¿Existe esperanza?
 - 7º) ¿Es creyente?, ¿Ha cambiado algo?
 - 8º) ¿Qué cree que le puede ayudar a crecer su vida espiritual?
 - 9º) ¿Me siento víctima de algo?
 - 10º) El tiempo de enfermedad me ha hecho crecer o por el contrario es tiempo de frustración.
 - 11º) ¿Todos deben aprobar lo que hago?
 - 12º) ¿Debo cumplir siempre lo que los demás quieren de mí?
 - 13º) ¿Las dificultades son oportunidades?, en caso afirmativo, ¿Cuáles son?
 - 14º) ¿Soy consciente de mi realidad?, ¿Cuál es ella?
- Etc...

Este estudio nos facilitará unas conclusiones, de cómo se vive la enfermedad desde la dimensión espiritual, en los enfermos de cuidados paliativos desde una perspectiva holística he intentado crear algunos modelos antropológicos de sanación espiritual.

Al profesional médico, también se intentará averiguar sus razones para dedicarse a este campo y no a otro (vocación). Qué supone la pérdida de sus pacientes, en qué se refugian (si lo hay) ¿cómo expresa sus emociones?, su dimensión espiritual desde el trabajo, etc.

Queremos que las entrevistas duren una media hora con el inconveniente de algún paciente o cuidador que necesite explicar su situación de una forma más detallada y prolongada.

3.2. FORMULACIÓN DE HIPÓTESIS

Abouhamad ³¹ sostiene:

"La hipótesis es una proposición, condición o principio que se supone sin certeza con el fin de derivar sus consecuencias con hechos lógicos y, por este método comprobar su concordancia con hechos conocidos o que puedan determinarse".

La hipótesis simboliza un elemento fundamental en el proceso de investigación. Después de formular un problema, el investigador enuncia la hipótesis, que orientará el proceso y permitirá llegar a conclusiones concretas del proyecto que está comenzando.

Una hipótesis bien formulada tiene como función procesar el trabajo que se desea llevar a cabo. Además, aclaran acerca de cuáles son las variables que han de analizarse y las relaciones que existen entre ellas, y permiten derivar los objetivos del estudio constituyéndose en la base de los procedimientos de investigación.

Tamayo,³² señala que éstas, se constituyen en un eslabón imprescindible entre la teoría y la investigación que llevan al descubrimiento de un hecho. Ocupan un lugar primordial en la investigación al proporcionar los elementos necesarios que permitirán llegar a los datos necesarios que consentirán resolver el problema planteado.

La hipótesis que he concluido acerca de la bibliografía consultada, los objetivos pretendidos con este trabajo y la revisión de la literatura y las variables del estudio, es que:

"En los cuidados paliativos, es imprescindible tener en cuenta el sentido que le dan los pacientes y familiares al tema de la espiritualidad y la trascendencia, y cómo se deben

³¹Abouhamad. (1965) Apuntes de investigación en Ciencias Sociales. Caracas. Instituto de Investigaciones, Universidad Central de Venezuela.

³²Tamayo, M. (2003) El proceso de la investigación científica. México: Limusa.

promover unos cuidados dignos, basados en promover el apoyo espiritual y la calidad de vida desde la visión holística del ser humano, entendiendo que la noción de espiritualidad va más allá de la religión o creencias de cada persona. Favoreciendo una antropología que favorezca y respete las necesidades espirituales de los enfermos en cuidados paliativos y teniendo en cuenta los derechos de los pacientes al final de la vida, su testamento vital y voluntades anticipadas”.

3.3 PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

- ¿Qué es la muerte?
- ¿Qué es morir?
- ¿Qué es el sufrimiento?
- ¿Qué es el sufrimiento espiritual?
- ¿Qué es espiritualidad?
- ¿Qué es espiritualidad clínica?
- ¿Qué significado tiene la espiritualidad, y cómo afrontan la muerte las religiones con más seguidores?
- ¿Qué son los cuidados paliativos?
- ¿Cuál es la historia de los cuidados paliativos?
- ¿Qué figuras destacaron en el desarrollo de los cuidados paliativos durante la historia de estos?
- ¿Por qué y para qué surgieron los cuidados paliativos?
- ¿Está ligada la espiritualidad a la religión?
- ¿Cómo se enfrenta el paciente paliativo a su muerte?
- Preguntas para adaptar los modelos antropológicos de sanación espiritual a los enfermos en cuidados paliativos.

CAPÍTULO 4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

4.1 ANTECEDENTES

La espiritualidad no puede, definirse en términos estáticos ni cerrados, en términos de contenidos de creencia, tampoco como sinónimo de religión. Tendremos que aclarar estas definiciones para que no sean un problema para definir las características y necesidades espirituales en el ámbito clínico.

- ✓ El problema de la noción de **espiritualidad**, como la respuesta personal que nos permita descubrir quiénes somos y cómo vivir en libertad, alegría y paz. Pudiendo llevar a cabo una transformación radical y personal en la lucha por la autenticidad y la veracidad, como un camino hacia la libertad personal.

Para J. M. Mardones, **la religión** es expresión de un sentido de la realidad más allá de la sociedad y sitúa en el individuo el lugar de esta transcendencia dentro de la inmanencia. Una transcendencia que en cuanto se confronta con las contingencias y desgarros del individuo remite a lo que es el ser humano mismo y la realidad.; y la relación mutua de ambos. Aparece entonces la religión como un modo expresivo, plural, de explicación de la contingencia del hombre, de sus desgarros en sí y en relación con la realidad, al mismo tiempo que señala una anticipación u oferta de sentido salvadora, reconciliadora, superadora de tales rupturas.

De igual modo la relación entre **espíritu y espiritualidad**. El Catecismo de la Iglesia Católica especifica que el "Espíritu": *"significa que el hombre está ordenado desde su creación a su fin sobrenatural y que su alma es capaz de ser sobreelevada gratuitamente a la comunión con Dios."* *"La unidad del alma y del cuerpo es tan profunda que se debe considerar al alma como la forma del cuerpo, gracias al alma espiritual, la materia que integra el cuerpo es un cuerpo humano y viviente, en el hombre, el espíritu y la materia no son dos naturalezas unidas, sino que su unión constituye una única naturaleza."*

La dimensión espiritual trasciende, por su naturaleza, al control de la voluntad y al deseo del ego, pero no necesariamente a la comprensión intelectual. La evidencia de escritos sagrados, dan a entender que ha habido personas que lo han logrado entender y poner por escrito. De Modo que, podemos decir que, la religión es una expresión de dicha experiencia a través de un sistema de:

- Doctrinas/preceptos morales.
 - Prácticas culturales (ritualizadas y/o espontáneas, comunitarias y/o personales).
 - Un conjunto de símbolos (creencias, teologías, mediaciones....).
- ✓ La comprensión de la noción de sufrimiento en el enfermo terminal, y la potencial posibilidad de asumirlo con actitud proactiva y trascendental.

Acompañar el sufrimiento, implica conocer sus dos facetas, puede ser un muro donde se estrellan todas las falsas esperanzas y puede ser una puerta difícil de abrir, cuya llave es la aceptación de lo que no podemos cambiar y que nos conduce al otro lado de la realidad que hasta ahora no conocíamos.

La experiencia de sufrimiento forma parte intrínseca del ser humano. A pesar de todos los avances de las nuevas tecnologías médicas, la genética y la biomedicina del siglo XXI, seguimos conviviendo día a día con el sufrimiento. Se ha avanzado mucho en el control del dolor y en el control sintomático en general, pero, esto no es suficiente.

Se puede hablar del sufrimiento como problema y como misterio. El concepto de sufrimiento como *problema* hace referencia a situaciones en las que lo podemos atender y *solucionar o paliar* y con ello restaurar la integridad y acabar con el sufrimiento. Es relativamente frecuente que un dolor necesite una reevaluación y un cambio en el abordaje terapéutico.

Quien prodiga ayuda espiritual puede buscar una salida/apoyo para el sufrimiento generado por el itinerario del paciente al final de la vida.

- ✓ El concepto de trascendencia. Diego Gracia afirma, que los humanos tendemos a la plenitud como los arqueros al blanco. ¿Es la muerte el sinsentido, la ruina, el fracaso final de esa aspiración tan nuestra? Sabemos que para todas las grandes tradiciones espirituales la muerte no es el fin, sino el gran paso: la culminación de ese anhelo.

Morir es un profundo proceso de transformación física, psicológica y espiritual. Como nacer, morir no es fácil: es un tiempo extenuante, en todas las formas posibles, impregnado de sufrimiento y dolor (por quien creía que soy, por los que dejo, por a dónde voy...), un tiempo de caos y turbulencias que, sin embargo, está llamado a transformarnos en un ser más amplio, un tiempo que nos impulsa a trascender.

La noción de trascendencia, no asumida, o interiorizada por el enfermo terminal, con la ayuda terapéutica y espiritual, conforme petición del paciente, puede ser muy problemático, al no haber una orientación de esperanza, ni de luz, ni de evolución y cambio espiritual. La muerte como el fin de todo, puede generar un gran conflicto emocional, psicológico y por ende puede ser un desencadenante de mayor sufrimiento.

- ✓ La incorporación del apoyo espiritual como parte integral de los cuidados paliativos, como un derecho más.

La ayuda espiritual al paciente terminal, ha de ser contemplado como un derecho, que solicitado por el paciente o como voluntad anticipada, debe ser brindado, como los demás derechos usualmente reconocido:

1. Ser tratado como un ser humano hasta el momento de mi muerte.
2. Mantener una esperanza por cambiante que sea mi situación.
3. Expresar mis emociones y sentimientos sobre la forma de enfocar mi muerte.
4. Participar en las decisiones que incumben a mis cuidados.
5. Atención continuada de los profesionales sanitarios, incluso cuando los objetivos de curación deban transformarse en objetivos de confort.
6. No morir solo.

7. No experimentar dolor.
 8. Preguntas sean respondidas con sinceridad.
 9. No ser engañado.
 10. Recibir ayuda de mi familia y para mi familia a la hora de aceptar mi muerte.
 11. Morir en paz y con dignidad.
 12. Mantener mi individualidad y a no ser juzgado por mis decisiones aunque puedan ser contrarias a las creencias de otros.
 13. Ser cuidado por personas solícitas, sensibles y competentes que intenten comprender mis necesidades físicas, emocionales y espirituales, y sean capaces de obtener satisfacción del hecho de ayudarme a afrontar mi muerte.
 14. Mi cuerpo sea respetado después de mi muerte.
- ✓ Visión holística en la atención y cuidado del paciente terminal y de igual modo, una visión interdisciplinar en el tratamiento de la persona del enfermo.

En este aspecto el punto problemático, es la consideración de que todas las disciplinas involucradas en el cuidado del paciente terminal, juegan el mismo nivel de importancia aplicadas de forma armónica, en el momento y conforme las exigencias del proceso de enfermedad y tratamiento.

Partiendo de la comprensión de que el ser humano es uno y único, no puede ser apreciado de forma segmentada, por cuanto, la inversión de tiempo y los medios sobre sus áreas (física y/o emocional, espiritual) influye de forma abismal sobre la **calidad de vida** al final de la vida.

Entender que la labor del nutricionista, pasando por el internista, e incluso el cirujano, como el asesor espiritual, tiene la misma importancia, si entendemos que somos seres integrales, somos un todo y sus partes. Somos uno respecto de sí mismos y respecto de los demás.

- ✓ El uso de las voluntades anticipadas al final de la vida.

El respeto por la voluntad anticipada del paciente terminal es cada día de mayor importancia, a propósito de los avances científicos y tecnológicos, lo cual le permite a los pacientes poder optar por voluntades anticipadas al final de la vida.

Morir con dignidad y, en determinadas circunstancias, poder planificar el modo del final por si llegara el caso (voluntades anticipadas), constituye un derecho esencial del ser humano. Las voluntades anticipadas deben ser consideradas una manifestación del derecho de autonomía del paciente.

Las voluntades anticipadas se entienden como una proyección del **consentimiento informado**. El Convenio de Oviedo es el precedente normativo de las voluntades anticipadas en España. A partir de enero del año 2000, las comunidades autónomas comenzaron a legislarlas, primero Cataluña y seguida por Galicia, Extremadura, Madrid, Aragón, La Rioja y Navarra. El gobierno de España promulgó la ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente (LBAP), que ha tenido un desarrollo normativo posterior en el resto de las comunidades autónomas regulando las voluntades anticipadas en su ámbito territorial.

4.2 LA MUERTE

La Aproximación al problema de la muerte nos lleva a profundizar sobre la concepción antropológica de la muerte en nuestra cultura.³³ Tal y como afrontemos la muerte es un rasgo significativo para definir una cultura.³⁴ El personaje de Elisabeth Kübler-Ross, autora de diferentes best-seller, afronta la perspectiva de la muerte de los moribundos, con ilustraciones, entrevistas y una reflexión profunda, donde nos aproxima a una realidad humana, desde una medicina personalista y humana.

En nuestra cultura occidental el hecho de la muerte se califica como *'la muerte invertida'*³⁵, como un tabú, como de algo que no se quiere hablar. Por eso ese ideal, de que el enfermo se acerque al final de su vida sin tener conciencia de su gravedad ni del inminente

³³Gafo, J. (2003). "Bioética Teológica". Universidad Pontificia de Comillas. Editorial, Descreet De Brouwer. (Cf. AA. VV. "La muerte en el pensamiento el contemporáneo" en Iglesia Viva nº 62 (1976), (monográfico).

³⁴MITFORD, J. "The American Way of Death" Greenwich. 1963. Se convirtió en un best-seller y abrió un importante debate sobre el estilo de muerte en USA.

³⁵ARIES, Ph. (1982). "Ensayo sobre la muerte en Occidente desde la Edad Media a nuestros días" Barcelona. "El hombre ante la muerte". Madrid 1984.

tiempo que le queda por vivir.

En la Edad media hubo bastante literatura que nos aproximaba y representaba un *ars moriendi*, un arte para saber morir. Son unos libros muy antiguos que tuvieron una gran fama en los años 1450 y 1540, acerca de cómo morir y la calidad de esta. Estos libros son conocidos como los Artes de Moriendi, y llevan el título de “El arte de morir”, y el subtítulo de “Apuntes sobre la Buena Muerte.”³⁶

El mundo occidental desconoce ese arte, metidos de lleno en una competencia feroz desde los estudios primarios, secundarios y en la universidad para obtener las mejores notas y conseguir un puesto laboral que nos capacite para conseguir todos nuestros éxitos, la palabra muerte carece de valor y sentido como todo lo que pudiésemos lograr se midiera desde un materialismo puro y nunca se desvaneciera por el solo hecho de haberlo conseguido.

Esta dimensión, está siendo reprimida de la condición humana. Es por lo que al enfermo se le bloquea la ayuda a afrontar la muerte. La difusión de las *Cartas de los Derechos de los Enfermos*, ha ido creando una nueva mentalidad que reconoce el derecho de los enfermos a ser informados. Ahora bien, si el paciente no quiere ser informado se respetará su voluntad en contra de algunos profesionales que consideren que parte de su trabajo consista en decir la verdad al enfermo, llamado también *privilegio terapéutico*, cuando se observa que se va a causar grave daño.

Esa información, se deberá de dar de forma dosificada y deberá ser el enfermo el que elija a la persona con la que sienta mayor empatía y crear una comunicación donde él se convierta en sujeto activo de su propio protagonismo. Para esto es necesario un nuevo “*ars moriendi*” una verdadera mayéutica y arte para ayudar al bien morir. La figura del *nuntius mortis*, como mensajero de la muerte, que solía recaer que un amigo o confidente del enfermo para tal comunicación es hoy sustituida por un equipo interdisciplinar de los cuidados paliativos, que saben abordar desde su profesionalidad un acompañamiento real y la posibilidad de informar sobre la verdad.

“Después de los siglos de huir de la muerte, hace falta fomentar en nosotros el arte morir”.³⁷

José Ortega y Gasset, con esta maravillosa y breve frase, expresaba en un artículo su

³⁶ VV.AA. (2003). Artes del bien morir: Ars moriendi de la edad media y del siglo de oro. Lengua de Trapo.

³⁷ Ortega y Gasset, J.(2007). El desarrollo del pensamiento político de José Ortega y Gasset. St. Cruz de Tenerife. Edit. Idea.

arraigada creencia de que no se puede definir la vida sin la muerte. Los expertos dicen que morir con dignidad es un privilegio que depende, en gran parte, de cómo se haya afrontado en la vida el asunto de la muerte, el dolor y la enfermedad.

“Morir es la más rica, hermosa y poderosa oportunidad espiritual de toda la vida.”³⁸

4.3 FASES DEL DUELO

En la obra de Kübler-Ross vemos la necesidad de incorporar, los distintos procesos por donde atraviesa la persona, cuando se le comunica una enfermedad irreversible. Es importante que hagamos un corto recorrido por las distintas fases del duelo, para así poder apreciar las necesidades que se suscitan en las diferentes etapas, pondremos ejemplos de historias de vida, en posteriores capítulos, algunas de ellas como experiencia personal, realizadas como apoyo a este trabajo.

Muchos estudios sobre este tema, coinciden que hay un viaje al interior de uno mismo y que empieza en el momento en el que el moribundo se hace la pregunta: *¿Por qué precisamente a mí?* A veces esta pregunta surge cuando la injusticia del acontecimiento resulta excesiva respecto a la responsabilidad personal, es innata a la humanidad, y se plantea tanto en el creyente como en el que está convencido de la naturaleza irracional e inexplicable de la realidad que lo rodea, de comprender la propia situación, de dar un sentido a la vida, al sufrimiento, a la muerte; hacia dónde se va, de dónde se sale, y por qué momentos misteriosos y angustiosos hay que pasar; poder así expresar los propios miedos, la propia inquietud, la propia desesperación, la propia esperanza; de ser considerado un ser humano hasta el momento del fallecimiento.

En este gran recorrido, desde la aceptación de una enfermedad en su fase más avanzada, en la que nos vemos abocados al final de nuestra vida, el duelo comienza no sólo para el enfermo, sino también para sus familiares, sus seres queridos, y es ahí también en el acompañamiento y asesoramiento donde queremos incidir para conocer los resultados en los distintos rostros de la humanidad herida: jóvenes y ancianos, creyentes y ateos, pobres y ricos, humildes y presuntuosos, quien se siente víctima y quien infunde optimismo.

³⁸ Bédard, G. (s.f.). La gracia divina en la muerte. (S. KD, Entrevistador)

PRIMERA FASE: NEGACIÓN Y AISLAMIENTO

La mayoría de los pacientes moribundos, al enterarse de que tenían una enfermedad mortal, reaccionan “*No, yo no, no puede ser verdad*”.³⁹ Esta negación inicial, asegura la autora, es común a los pacientes a los que se les revela desde un principio su enfermedad, pero también llegaban a la misma conclusión, por sí mismos a aquellos que no se les decía explícitamente.

La negación puede convertirse, aún más angustiosa si éste es informado prematura o bruscamente, por alguien que no lo conoce bien sin tener en cuenta la disposición del paciente.⁴⁰

Para Rafael Lora, “*una persona ante una enfermedad crónica, puede que esta adquiera el protagonismo predominante en su vida, en función a las potencialidades de sus distintas dimensiones, pero sobre todo de su dimensión espiritual –noética que le dará sentido a su vida y lo motivará en la lucha* “. ⁴¹

La negación, es habitual en casi todos los pacientes, funciona como un amortiguador después de una noticia inesperada e imprevista. Es una defensa provisional y pronto será sustituida por una aceptación parcial. En la larga trayectoria de pacientes desahuciados que atendió Elizabeth Kübler-Ross, sólo se encontró con tres casos que intentaran negar la cercanía de la muerte hasta el último instante, no siendo habitual que lleven la negación hasta ese extremo. Recuerda que una de estas pacientes le dejó muy claro desde el principio, que la negación era su arma de defensa para mantenerse cuerda.⁴²

El ego se muestra con fuerza en esta fase. Este ego es posesivo, intenta controlar su mundo, los acontecimientos y su propia naturaleza. Este ego egocentrismo sólo confía en sí mismo, y esta falta de confianza es la que nos hace tan inseguros, llenándonos de miedo, preocupación y ansiedad.⁴³ Las emociones toman rápidamente el control de nuestros pensamientos, y cuando tu mente ha sido dominada por estas, nuestros pensamientos se vuelven negativos.

³⁹ Kübler-Ross, E. (2010). “Primera fase: negación y aislamiento”, en “Sobre la muerte y los moribundos”. Clave. Barcelona. p. 59.

⁴⁰ *Ibíd.* p.60

⁴¹ Lora González, R. (2007). “Cuidados Paliativos” (Su dimensión espiritual). Toro mítico. Córdoba. p. 33

⁴² Kübler-Ross, E. (2010). “Sobre la muerte y los moribundos” Clave. Barcelona. pp. 61-70.

⁴³ Nolan, A. (2007). “Jesús, hoy”. Sal Terrae. Santander. p. 51.

Concluiremos esta fase, afirmando que el término “negación” en un moribundo puede parecer “incredulidad”.⁴⁴

SEGUNDA FASE: IRA

Cuando ya no se puede seguir manteniendo la primera fase de negación, ésta es sustituida por sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento. Y es ahí donde surge la pregunta: ¿Por qué yo?

Esta fase afirma la Dra. Kübler es muy difícil de afrontar para la familia y el personal. La ira se desplaza en todas las direcciones y empuja contra lo que les rodea. Los médicos, enfermeras y la propia familia se convierten en blanco de su ira. El problema está en que muy pocas personas se ponen en lugar del paciente y se pregunta de dónde puede venir su disgusto. “*¡Cuán a menudo esperamos de los demás más de lo que nosotros mismos estamos dispuestos a hacer! Debemos aprender a considerar al hombre no tanto por lo que hace o deja de hacer, sino más bien por lo que sufre*”.⁴⁵

Para Eckhart Tolle, la enfermedad puede reforzar el ego, si te quejas, sientes lástima de ti mismo o te irrita estar enfermo, tu ego se hace más fuerte. También es fortalecido, si conviertes la enfermedad en parte de tu identidad conceptual: “*Soy un paciente de tal y cual enfermedad*”.⁴⁶ El ego tiene otra dimensión: las emociones; pero no todos los pensamientos y todas las emociones pertenecen al ego, sólo cuando te identificas con ellos se convierte en ego. “*La emoción es la reacción del cuerpo a la mente*”.⁴⁷ Para este mismo autor el sufrimiento tiene un noble objetivo: “*La evolución de la conciencia y la disolución del ego*”⁴⁸. Al resistirse al sufrimiento, el proceso es lento, ya que la resistencia engendra más ego que hay que disolver.

Es importante en esta fase aprender a escuchar a los pacientes, e incluso aceptar su ira irracional, entendiendo que el consuelo que experimentan al expresarla les ayudará a tolerar mejor sus últimas horas.

⁴⁴ Kübler- Ross, E. (2006). “Sobre el duelo y el dolor” Luciérnaga. Barcelona. p. 23.

⁴⁵ Bonhoeffer, D. (2004). “Resistencia y sumisión”. Ed. Sígueme. Salamanca. p. 18.

⁴⁶ Tolle, E. (2009). “Un nuevo mundo ahora”. Debolsillo. Barcelona. p. 114 (“El ego en la enfermedad”).

⁴⁷ *Ibid.* p. 121.

⁴⁸ Benito E. et al. (2008). “El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos” Secpal. Arán. Madrid. .p.35

TERCERA FASE: PACTO

Es la fase más desconocida, pero igual de útil para el paciente, aunque sólo durante breve período de tiempo. Después de haber descritos las dos etapas anteriores, rechazando y disgustándonos con el destino, el paciente utiliza las mismas maniobras que el niño cuando no consigue su objetivo, es el de aceptar el trato, pensando que hay una ligera posibilidad de que se le recompense por su buena conducta y se le conceda un deseo, *“Lo que más suele desear es una prolongación de la vida, o por lo menos, pasar unos días sin dolor o molestias físicas”*.⁴⁹

El pacto, es en realidad un empeño de retrasar los hechos; incluye una gratificación a “la buena conducta”, La mayoría de pactos se hacen con Dios y normalmente se guardan en secreto.

Es muy importante que las personas que están cerca de estos pacientes, sean capaces de vislumbrar la carga psicológica, las promesas una relacionadas con una sensación de culpabilidad oculta; hasta que éste se libra de sus temores irracionales, que no hace más que aumentar con el pacto y las promesas incumplidas cuando pasa *“ la fecha del vencimiento”*.⁵⁰

Es muy importante que las personas manifiesten sus sentimientos a través de expresiones verbales como: *“Estoy preocupado”, “Estoy deprimido” “Me encuentro en un túnel sin salida” “Se me ha venido el mundo encima”*, son expresiones que emergen de situaciones de fragilidad, enfermedad, dolor, la proximidad de la muerte... desencadenando como asegura Rafael Lora, una variedad de estados de ánimo que van desde el shock al miedo, del resentimiento al sentimiento de culpa, del desasosiego a la desesperación, etc.⁵¹

Estas etapas se viven en el tiempo, pero olvidamos que son reacciones a sentimientos que pueden durar minutos u horas mientras dudamos de uno a otro. No se entra ni se sale de cada etapa concreta de una forma lineal. Podemos ir de una a otra, luego a otra y retornar luego a la primera. La negociación puede llenar las lagunas que normalmente oprimen nuestras emociones fuertes, lo cual a menudo sustentan el sufrimiento a raya.

⁴⁹ Kübler - Ross, E. (2010). “Sobre la muerte y los moribundos.” Debolsillo. Barcelona. p.112

⁵⁰ *Ibíd.* p. 114

⁵¹ Lora González, R. (2007). “Cuidados paliativos su dimensión espiritual” Toro mítico. Córdoba. p. 68

CUARTA FASE: DEPRESIÓN.

Cuando el paciente no puede seguir negando su enfermedad, desahuciado por los médicos, y empieza a tener más síntomas, se debilita, adelgaza, y no puede seguir poniendo buena cara, su estoicismo, su ira y su rabia, serán pronto reemplazados por una gran sensación de pérdida. Estas personas experimentan una amplia gama de estados de ánimo, que expresan de una manera proporcional sus manifestaciones afectivas. El deprimido es una persona invadida por sentimientos de culpa, ineptitud, desconfianza hacia sí mismo y hacia la vida. Con frecuencia el deprimido se siente fracasado, sin futuro, indigno de ser tenido en cuenta.⁵²

Este tipo de depresión no viene dado como resultado de la pérdida de algo pasado, sino su causa está enfocada en el presente, en una pérdida inminente. Nuestra posición inicial ante los enfermos en tal situación, que están tristes, es disuadirles de tal actitud, para que no miren las cosas desde una óptica tan desesperada, invitándoles a mirar el lado alegre de la vida, y todas aquellas cosas positivas que le rodean. Para E. Kübler-Ross, todo esto refleja una expresión de nuestras propias necesidades, y de nuestra ineptitud para soportar una cara larga durante un largo tiempo.

La depresión es un mecanismo para prepararse a la pérdida inmediata de todos los objetos de amor, entonces los desánimos y las inseguridades cobran sentido para facilitar el estado de aceptación. Sería ilógico y absurdo decirle que no esté triste, ya que todo su entorno más íntimo lo está. El paciente está a punto de perder todo aquello que ha tenido un sentido para él. Dejándolo expresar su dolor, encontrará mucho más fácil la aceptación final, y se sentirá más confortado con los que se sienten a su lado durante esta fase de depresión sin decirle constantemente que no esté triste.

Esta fase generalmente a diferencia de las anteriores es silenciosa. El acompañante puede manifestar su presencia acariciándole, tocándole una mano, o simplemente sentándose al lado de la cama, en silencio. Empieza a ocuparse más de lo que le espera que de lo que deja atrás.

Si los profesionales asistenciales e incluso los familiares, aceptaran que este tipo de depresión es necesaria y beneficiosa, el paciente podría morir en una fase de aceptación y paz.⁵³

⁵² Andreetto, U. (2009) "Depresión" Diccionario "Pastoral de la salud y bioética" de Bermejo J, C; Álvarez, F. San Pablo.

⁵³ Kübler-Ross, E. (2010). "Sobre la muerte y los moribundos". Cap. 6 "Cuarta fase: depresión". Debolsillo.

QUINTA FASE: ACEPTACIÓN

En esta fase, si al paciente se le ha ayudado a pasar por las etapas antes descritas, llegará a esta fase en la que su destino, no le deprimirá ni le irritará. Habrá podido exteriorizar sus sentimientos anteriores, su envidia a los que disfrutaban de buena salud, su cólera contra los que no tienen que enfrentarse con su fin tan pronto, y observará su próximo fin con relativa tranquilidad. Estará cansado, debilitado. Como afirma E. Kübler-Ross *“No hay que confundirse y creer que la aceptación es una fase feliz. Está casi desprovista de sentimientos. Es como si el dolor hubiera desaparecido, la lucha hubiera terminado, y llegara el momento del “descanso final antes del largo viaje”, como dijo un paciente”*.⁵⁴

Son los momentos en los que la familia necesita más ayuda, comprensión y apoyo que el propio paciente, y éste, en los momentos en los que ha encontrado cierta paz y aceptación, desea que le dejen solo, disminuye las ganas de comunicarse, y el acompañamiento se vuelve más mudo que oral.

Necesita más que nunca la presencia de sus seres queridos, confirmándole que van a estar disponibles hasta el final, el silencio se convierte en la comunicación más llena de sentido.

En esta fase el desprendimiento adquiere protagonismo, no consiste, afirma Albert Nolan *“en renunciar a todo, sino en estar dispuestos a hacerlo cuando se espera que lo hagamos”*. La disposición a morir es el último desprendimiento. Integra todas las demás formas de separación, porque es el abandono final de nuestro ego.⁵⁵

Es importante describir en esta etapa el sentido del sufrimiento, para Víctor Frank, cuando uno se enfrenta con su propio destino inevitable y definitivo, como una enfermedad incurable, un cáncer terminal...entonces la vida nos presenta la oportunidad de realizar el valor supremo, de cumplir el sentido más profundo : aceptar el sufrimiento. *“El valor no reside en el sufrimiento en sí, sino en la actitud frente al sufrimiento, en nuestra actitud para soportar ese sufrimiento”*.⁵⁶

Para Frank, el sufrimiento tiene una “relevancia metafísica”, recurre al análisis existencial, y lo sitúa en el objetivo concreto de dolor que interpela a la persona humana:

⁵⁴ Ibíd. p. 148

⁵⁵ Nolan, A. (2007). “Jesús, hoy” .Sal Terrae. Santander. 5ª ed. p.178

⁵⁶ Frank, V. (2004). “El hombre en busca de sentido”. Herder. Barcelona. p. 134.

- El sufrimiento plantea una cuestión radical sobre el sentido de la vida.
- Su valor reside en interpelar al hombre ante la situación concreta que vive, una situación que es única e irrepetible. El sufrimiento impone un vuelco total a la problemática de la vida y de su sentido. La vida del hombre, se entiende como respuesta a una invitación recibida.
- El sufrimiento, está provisto de una serie de valores positivos, pues comporta ante todo una reconciliación con el propio destino, *la aceptación* del propio ser criatura, de la propia condición humana. Ofrece la posibilidad de crecimiento, maduración, enriquecimiento, pone al desnudo lo que el hombre es e verdad, y no lo que cree ser.⁵⁷

Para Kübler–Ross, la mejor ayuda para el paciente y su familia en esta etapa final, la constituiría un médico tranquilizador que asegure que estará ahí hasta el final, y un profesional en proceso del acompañamiento que de luz a la parte espiritual, integrante del ser humano.⁵⁸

4.4 MORIBUNDO. ACOMPAÑAMIENTO

Existen diversos documentos donde expresan la importancia del acompañamiento al final de la vida, de un enfermo en fase terminal, creando en torno a ellos un clima de fe, solidaridad y de esperanza.

Desde el sentido que cada enfermo le dé a su propia experiencia de lo que está viviendo, el acompañamiento espiritual del moribundo llega a su expresión más significativa en la que se debe mantener un delicado equilibrio entre la esperanza real y la aceptación de lo inevitable.

Sería necesario una precisión a lo que nos referimos con el término "*moribundo*", de la expresión anglosajona *terminal ill* (enfermo terminal), indica un proceso en el que la muerte no está tan próxima como nos haría pensar el término en castellano. Al moribundo debe de considerarse como un enfermo afectado por una enfermedad de pronóstico infausto, con un empeoramiento progresivo de todas sus funciones fisiológicas normales y que necesita una

⁵⁷ Frank, V. (1994). "El hombre doliente. Fundamentos antropológicos de la psicoterapia" Herder. Barcelona. pp. 108-113.

⁵⁸ Kübler-Ross, E. (2010). "Sobre la muerte y los moribundos". Debolsillo. Barcelona. p. 177.

compañía en este *'proceso de morir'*.⁵⁹

Este periodo que va desde el diagnóstico de una enfermedad grave hasta el momento de la propia muerte, se hace particularmente precario, doloroso y penoso, en el que el sufrimiento no solo del paciente sino de sus seres queridos se suma a un drama no solamente físico, psicológico y espiritual para el desapego de la muerte.

Lo normal en estos casos sea lo primero la lucha contra el dolor físico. Hoy los avances médicos permiten ofrecer al paciente diferentes recursos para paliar el sufrimiento físico. El acompañamiento desde un equipo interdisciplinar de los cuidados paliativos, exige una preparación que aúne, junto con las motivaciones personales, una profunda *"competencia profesional de los procesos físicos, psicológicos y espirituales del proceso de morir"*.⁶⁰ El objetivo sería asistirlo en un camino que, partiendo de sus preguntas, observaciones, experiencias, lo lleve a elaborar su *"significado"*, ese significado que puede hacer que el sufrimiento se integre en el más amplio contexto de su vida.

Los cristianos a través de la fe, tienen que dar sentido a su sufrimiento, para encontrar un sentido a sus vidas. Pero esta fe, a la vez ha de ser también vivida.

Es importante, en la medida de lo posible, llegar a una *"curación espiritual"*, que es el fruto del equilibrio de esa fuerza interior, de ese coraje que permite manejar la situación vital incluso en la debilidad corporal. Esta curación espiritual, es el objetivo de este acompañamiento del moribundo, que tiene sus efectos terapéuticos. Esta necesidad de aproximación no siempre será posible, pero hemos de perseguir una correcta relación de ayuda integral a la persona sin olvidar a los familiares más cercanos.

Una ayuda que ayudará a una adaptación a una nueva realidad, significa compartir, conversar, dedicar tiempo al otro. Dialogar como forma de encuentro.

⁵⁹ Bermejo, J.C y Alvarez, F. (2009). Pastoral de la salud y bioética. Diccionarios San Pablo. Madrid. p. 1133.

⁶⁰ *Ibíd.* 1135.

4.5 HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS DEFINICIÓN Y PRINCIPIOS. LOS HOSPICIOS

La Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptó, en un documento clave para el desarrollo de los cuidados paliativos publicado en 1990, la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos como el *“cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial”*. Destacaba que los cuidados paliativos no deben limitarse a los últimos días de la vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias.

Posteriormente, la OMS ha ampliado la definición de cuidados paliativos: *“Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”*.

Se estableció que el día 10 de Octubre se celebre el día de los Cuidados Paliativos. Es importante remarcar que los cuidados paliativos no aceleran ni retrasan el curso de la enfermedad, únicamente disminuyen los síntomas dolorosos, y su aplicación ayudaría en gran medida a que los enfermos en la situación terminal vivan de la mejor forma posible hasta el día de su muerte, favoreciendo así la relación paciente-profesional sanitario y la relación paciente-familia.

Los Cuidados Paliativos tienen una serie de principios que se deben tener en cuenta:

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos espirituales del cuidado del paciente.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.

- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y después en el duelo.
- Utilizan un equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.

Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.

- Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar
- situaciones clínicas complejas.

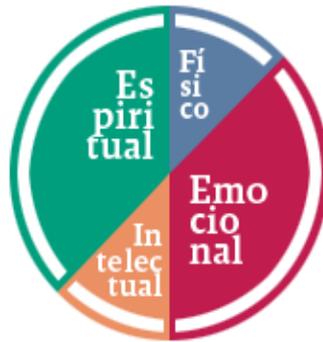
LOS CUADRANTES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS⁶¹

Los Cuidados Paliativos contemplan al ser humano desde cuatro esferas o cuadrantes: **físico, emocional, intelectual y espiritual**. Coexisten todos ellos desde nuestro nacimiento hasta nuestra muerte, estando uno más desarrollado que otro en función de la etapa de la vida en la que nos encontremos y de las experiencias que vayamos reuniendo a lo largo de la misma.



El proceso de evolución natural al final de la vida y en cuidados paliativos nos conduce a la reducción progresiva de la vitalidad del cuadrante físico y, finalmente, a la desaparición del mismo con la muerte.

⁶¹ <http://www.cuidarypaliar.es> (Consulta: 1/11/2015)



En este periodo se van ampliando las necesidades de atención en el emocional y el espiritual; es el momento donde la expresión emocional logra todo el protagonismo, necesitamos que nos quieran tal y como somos, sin juicio alguno, necesitamos la conexión con los demás y con el universo para afrontar una buena despedida de nuestros seres queridos y con ello dar sentido a nuestra existencia para experimentar la paz.

El 11 de enero de 2004, Xavier Gómez Batiste, presidente de la SECPAL, alentado por algunos miembros de la Junta Directiva, fomentaba la creación dentro de la Sociedad, de un grupo de trabajo sobre *“Dimensión espiritual en Cuidados Paliativos”* y al que han ido llamando Grupo de Espiritualidad.⁶²

⁶² Benito, E. et al. (2008). *“El acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos”*. Arán. Madrid.

LOS HOSPICIOS.

En un primer momento, los enfermos paliativos eran atendidos en los hospicios, los cuales son definidos como los espacios diseñados para dar el mejor confort, bienestar, soporte emocional y espiritual, tanto para el paciente como para toda su familia, cuando estos enfermos alcanzan la fase avanzada de su enfermedad terminal.

El objetivo de estos lugares, es que estos pacientes puedan aprovechar de los últimos meses o días que les quedan de vida con la mejor calidad de vida posible; para conseguirlo se trata de mantenerlos libres de dolor, conscientes y controlar los síntomas que se hacen presentes por la enfermedad en sí. Se busca que el ambiente sea lo más parecido a su hogar para que se encuentren lo más cómodos posible y que puedan también estar rodeados de sus seres queridos para continuar con su vida familiar y morir con dignidad.

En los hospicios se llevan a cabo los cuidados paliativos, estos cuidados no tratan de alargar la vida, simplemente tratan de ofrecer la atención necesaria para que el paciente tenga una buena calidad de vida y de muerte mediante un personal especializado, que trata no sólo de cubrir las necesidades de salud, sino que también se ocupan de la problemática espiritual y psicológica por la que pasan el paciente y su familia.

Esta atención prestada a los pacientes terminales debe continuar aún después del fallecimiento, ya que esto resulta fundamental para alcanzar el bienestar de los familiares y amigos que lo han estado apoyando durante la enfermedad. Cicely Saunders, en la década de los sesenta funda el St. Christopher's Hospice en el sur de Londres, donde se sigue esta filosofía de que el cuidado de los enfermos paliativos es tanto en la vida como en la muerte, y que se trata de unos cuidados que no sólo se centran en el paciente, sino en toda su familia, amigos y ambiente más cercano. A partir de aquí, se inicia el movimiento relativamente joven de hópice y cuidados paliativos.⁶³

Robert Tywcross comenta que los movimientos de hospice pueden ser comparados con los hospicios medievales de fines de siglo XIX, ya que por esas fechas, el desarrollo de las ciencias médicas y los nuevos descubrimientos terapéuticos para curar enfermedades que

⁶³ Astudillo, W., & Mendinueta, C. (2006). Presente y futuro de los cuidados paliativos.

hasta entonces eran consideradas mortales, provocaron en los médicos un gran cambio profesional y de rol, ya que hasta entonces, el médico tenía un papel de gran cuidador, y con estos avances, lo cambia para asumir un papel más autoritario y paternalista, pues los pacientes ya no estaban en “*manos de Dios*”, sino en las suyas, pues el médico pasa de “cuidar” a “curar.”⁶⁴

Al médico se le educó entonces a curar, y por esta razón los enfermos moribundos perdieron importancia ya que no se podía hacer nada por ellos al no tener curación y ser enfermos con enfermedades terminales.

Las instituciones cristianas de Europa en el siglo IV ya funcionaban como hospicios, pero no fue hasta el período de Constantino cuando se les dio el nombre propio de hospitales y hospicios. De hecho, Fabiola, una discípula de San Jerónimo, en la ciudad de Roma en el año 400, fundó el primer hospital, con el fin de atender a todos los peregrinos que llegaban a Ostia, el puerto de Roma, donde se recibía gente de África, Asia y el Este.⁶⁵

En la Edad Media las personas iban a los hospicios por comida y alojamiento, además, aquí los enfermos eran cuidados por religiosos y voluntarios, pero como la medicina no era tan avanzada muchos enfermos eran incurables, y sólo se les proporcionaba ayuda espiritual y apoyo. Estos hospicios se encontraban ubicados en rutas transitadas, para atender a viajeros, huérfanos y peregrinos; se trataba principalmente de un sitio de caridad y no de un lugar donde curar a los enfermos.

En el siglo XII San Bernardo ya utilizaba la palabra hospice para indicar el lugar a donde se dirigían los peregrinos, y San Vicente de Paúl, entre los años 1581 y 1660, creó hospicios por toda Francia, destinados a la gente de escasos recursos. En el año de 1842, el término hospice fue utilizado por primera vez para referirse al cuidado de pacientes terminales en Lyon, Francia.

Otra persona que continuó utilizando este término con el objetivo de cuidar a pacientes terminales fue Mme. Jeanne Garnier, a través de la Asociación de Mujeres del

⁶⁴ Twycross, R. (1980). Hospice Care, redressing the balance in medicine Journal of the Royal Society of Medicine.

⁶⁵ Montes de Oca Lomeli, GA. (Dra. Administrativa Hospice Mexico). “Historia de los Cuidados Paliativos.” Artículo, 10 de Abril 2006 – Vol. 7, núm. 4-ISSN: 1067-6079.

(<http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/art23.htm>)

Calvario, que creó diversos Hospices o Calvaries. Posteriormente, Anne Blunt Storrs funda el Calvary Hospital, el cual, en la actualidad continúa atendiendo a pacientes terminales de cáncer, utilizando los cuidados paliativos.

En 1879, el Our Lady's Hospice se abre en Dublín por una hermana de la caridad irlandesa. En 1948 se instalan casas protestantes como Luke's Home for the Dying Poor entre otras en Londres, donde Cicely Saunders, una de las grandes profesionales claves del surgimiento de los cuidados paliativos, trabaja durante siete años de voluntaria.⁶⁶

Cicely Saunders nació en Barnet al sur de Londres, el 22 de Junio de 1918. Provenía de una familia acomodada donde no estaba bien visto que se estudiara Enfermería, y entonces comenzó sus estudios de Política, Filosofía y Economía en Oxford. En 1939, con la separación de sus padres y el inicio de la segunda Guerra Mundial, decidió empezar a estudiar Enfermería y concluyó sus estudios en el año 1944, en la escuela del St. Thomas's Hospital Nightingale School en Londres.

Saunders siempre fue una gran enfermera, pero sufría problemas de espalda, y esta profesión resultaba perjudicial para su salud, y los médicos le aconsejaron que realizara otro tipo de profesiones o labores, por lo que volvió a Oxford a estudiar, esta vez Trabajo social, donde conoce a David Tasman en 1947, un polaco judío que se encontraba en fase terminal con un cáncer avanzado. En ese momento, Tasman tenía 40 años de edad. Se enamoraron, y juntos comienzan a pensar que hace falta un lugar diferente a un hospital para atender a pacientes terminales, donde tratar el dolor y la desesperanza; y donde fueran cuidados con más apego, de una forma más cercana, humana y holística, ayudados por un personal capacitado para atender sus necesidades físicas, psicológicas y espirituales.

Al morir Tasman, Saunders pone en marcha el proyecto que tenían en mente y continúa su labor de trabajadora social en el St. Luke's Hospital, y recopila información del Dr. Howard Barret, quien fue el fundador de dicho lugar. El doctor Barret le propone a Saunders estudiar medicina, y a los 33 años ingresa en St. Thomas's Hospital School en la carrera de Medicina, la cual termina en 1957.

⁶⁶ Saunders, C. (1986). Hospice Evolution. Nursing Time. pp. 28-30.

Posteriormente, durante siete años se dedica a la investigación acerca del correcto cuidado de pacientes terminales, con la finalidad de hacer algo para solucionar la situación de abandono en la que se encontraban estas personas en los grandes hospitales.

En esa época, Saunders se da cuenta de que se administra a los pacientes opiáceos en un promedio de cada cuatro horas, es en este momento cuando comienza a escucharlos y a tomar nota de cada una de sus necesidades. Después, este método de recogida de datos acerca de las necesidades de los pacientes terminales, fue aplicado en el St. Lukes's Hospital gracias a la implicación y a la capacitación del personal que estaba involucrado en el cuidado y la atención de este tipo de pacientes, y se vio de forma inmediata, la eficiencia de la aplicación de este método, y de esta forma, el método se difundió rápidamente entre el personal dedicado a la salud.

En 1961 emerge la fundación St. Christopher's Hospice, pero no es hasta el año 1967, cuando se abre el primer Hospice en Sydenham, al sur de Londres, con el nombre de St. Christopher.

Posteriormente se pone en marcha el "movimiento hópice" que da lugar a lo que hoy se conoce como "cuidados paliativos", ya que proporciona: atención integral, activa y continuada a los pacientes y sus familias por un equipo multidisciplinario; no con la finalidad de alargar a toda costa la supervivencia del paciente terminal, sino de mejorar su "calidad de vida" y cubrir todas sus necesidades.⁶⁷

Otra gran figura que destaca en el surgimiento de los cuidados paliativos es la doctora Elisabeth Kübler-Ross, quien fue una de las personas más influyentes del siglo XX, seguramente la mayor experta mundial en el tema de la muerte, de las personas moribundas y acerca de los cuidados paliativos.

Con su trabajo ayudó a millones de personas, tanto a los pacientes enfermos como a sus familiares. Sus libros son aprendidos por estudiantes de medicina, enfermería, psicología y otras carreras de la rama sanitaria.

Elisabeth Kübler-Ross nació el 8 de Julio de 1926 en Zúrich (Suiza). Se comenzó a

⁶⁷ Boulay, S, & Saunders, C. (1994). London: Hodder & Stoughton. London.

interesarse por el tema de la muerte en su época de estudiante, tras visitar algunos de los campos de exterminio nazi que quedaron tras la guerra. Allí se sorprendió al ver que las paredes de los barracones estaban llenas de dibujos de mariposas, y esto afectó profundamente a Elisabeth, ya que desde ese preciso momento, se dedicó en cuerpo y alma a investigar y crear una nueva cultura sobre la muerte.

Tras esto, el símbolo de la mariposa se convirtió en el emblema de su trabajo, ya que para ella la muerte era un renacimiento a un estado de vida superior. *“La vida en el cuerpo físico representa sólo una pequeña parte de la existencia real.”*⁶⁸

En el año 1957 se licenció en medicina en la Universidad de Zúrich y en el año 1958 se mudó a Nueva York, donde continuó sus investigaciones acerca del tema de la muerte.

En 1963 se graduó en la especialización de psiquiatría en la Universidad de Colorado y recibió 23 doctorados honoríficos.

Comenzó como residente con pacientes con enfermedades mentales y posteriormente empezó a cuidar a pacientes con enfermedades terminales en el Hospital Universitario de Chicago, en el cual se sintió horrorizada por el trato que se daba en a los moribundos: *“Se les aislaba, se abusaba de ellos; nadie era honesto con ellos.”*⁶⁹ A diferencia de los demás trabajadores y en contra de las pautas que daba el hospital acerca del trato hacia los pacientes, habitual de aquella época, decidió acercarse los pacientes, dedicarles tiempo, hablar con ellos, tranquilizarlos, cuidar de ellos, darles atención y escucharlos. *“La gente no tiene miedo a morir, la gente tiene miedo a morir en una unidad de cuidados intensivos, alejados del alimento espiritual que da una mano amorosa, separados de la posibilidad de experimentar las cosas que hacen que la vida valga la pena.”*⁷⁰

Sus críticas hacia el trato que recibían los pacientes con enfermedades terminales, provocaron que fuera rechazada por el resto de sus compañeros al principio.

⁶⁸ Kübler-Ross, E. (2008). La muerte un amanecer. Barcelona: Ediciones Luciérnaga

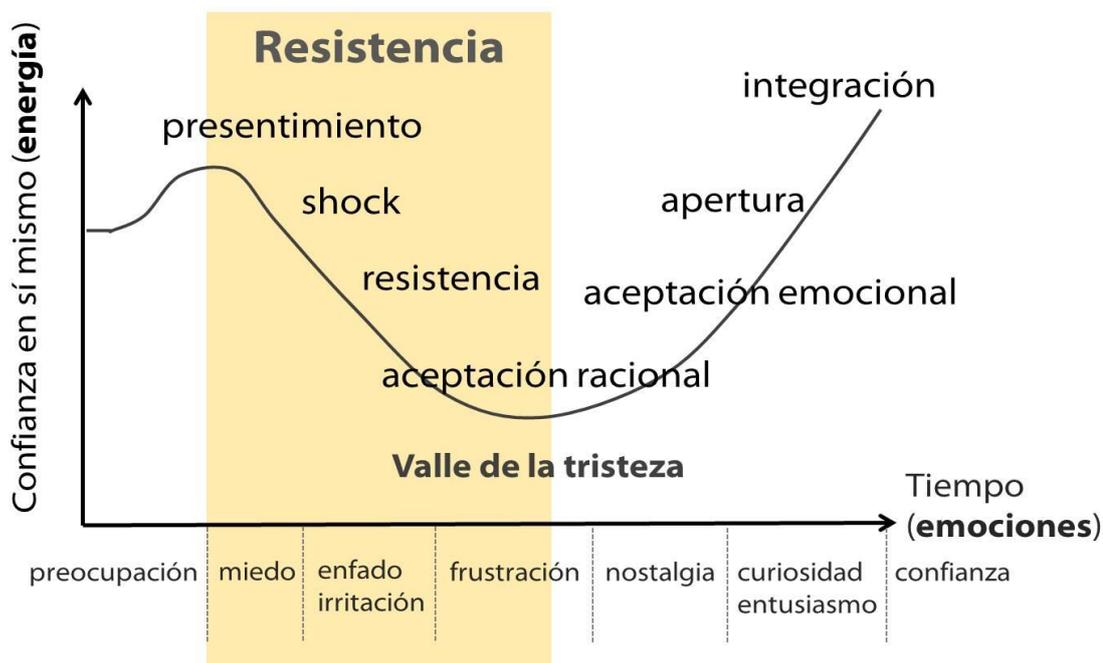
⁶⁹ Kübler-Ross, E. (2010). Sobre la muerte y los moribundos. Debolsillo. Clave. Barcelona.

⁷⁰ Kübler-Ross, E. (2008). La muerte un amanecer. o c.

Elisabeth empezó a impartir seminarios en los que participaban los pacientes con enfermedades terminales, estos hablaban a los asistentes acerca de su situación y cómo la vivían y afrontaban. En 1968 estos seminarios se convirtieron en cursos acreditados, y hoy en día, los estudios sobre la muerte y el morir forman parte de la formación de los estudiantes de medicina y de enfermería en la mayoría de países.

Todos los libros de Elisabeth tratan acerca la muerte y el morir y delimita y describe las diferentes fases del duelo por el que va pasando tanto el paciente con enfermedad terminal como su entorno más cercano, a medida que va llegando el momento de su muerte (Fases del modelo del duelo según la Dra. Kübler Ross: Negación, ira, negociación, depresión y aceptación, donde ya hemos hablado en el capítulo de los moribundos).

Fases del cambio



Extraído de la página web desarrollatupotencial.org (2013)

Escribió el libro de *"Sobre la muerte y los moribundos"*⁷¹ en el año 1969. En este libro exponía su famoso modelo de Kübler-Ross acerca del duelo, por el cual pasan los pacientes

⁷¹ Kübler-Ross, E. (2010). *"Sobre la muerte y los moribundos"*. Debolsillo. Clave. Barcelona. o. c.

con enfermedades terminales y sus familiares y amigos, por primera vez. Sentó las bases de los que son los actuales cuidados paliativos. La Biblioteca Pública de Nueva York considera este libro uno de los trabajos literarios más importantes del siglo XX.

Elisabeth ayudó a muchos familiares a afrontar la pérdida de su seres queridos, les enseñó cómo apoyar a la persona en su momento de agonía, lo que debían hacer en esos difíciles momentos y lo que no y cómo afrontar toda esa situación. A partir de aquí, se empezaron a crear fundaciones y movimientos ciudadanos que reclamaban el derecho a una muerte digna bajo su supervisión.

En el año 1975, Elizabeth publicó varias entrevistas y testimonios de personas que habían vivido experiencias cercanas a la muerte, y en estas experiencias la gente hablaba de la muerte como una experiencia maravillosa y del reencuentro con personas amadas que habían muerto antes, no se hablaba de la muerte como algo malo, trágico ni con miedo. *“Morir no es algo que haya que temer; puede ser la experiencia más maravillosa de la vida: todo depende de cómo hayamos vivido.”*⁷²

Su trabajo sobre el más allá produjo un alejamiento de otros profesionales sanitarios, especialmente médicos, que habían criticado su trabajo como pionera del movimiento de paliativos.

A Elisabeth nunca le importaron las críticas y a pesar del rechazo que tuvo de muchos compañeros suyos, continuó hacia adelante con su trabajo, ya que después de entrevistar a miles de personas durante el proceso de muerte, no tenía dudas acerca de la supervivencia del alma. *“La muerte es sólo una transición de esta vida a otra existencia en la cual ya no hay dolor ni angustia.”*

En 1995 sufrió varios ataques de apoplejía que le paralizaron el lado izquierdo del cuerpo. En una entrevista en el año 2002, con *The Arizona Republic*, decía que estaba preparada para morir.

En 1999 fue nombrada por la revista TIME, una de las más Grandes Mentes del Siglo.

⁷² Kübler-Ross, E. (2006). La rueda de la vida. Zeta. Bolsillo.

Finalmente, la doctora Elisabeth Kübler-Ross falleció el día 24 de agosto de 2004. Y en el año 2007 fue incluida en el Salón de la Fama Nacional de Mujeres (National Women's Hall of Fame).⁷³

En España, es en los años ochenta, cuando se desarrolla la Medicina Paliativa con profesionales que comienzan a tomar conciencia de que se puede cuidar de otra forma a como se viene haciendo hasta la actualidad al paciente terminal. La primera Unidad de Cuidados Paliativos fue promovida en 1982 por Jaime Sanz Ortiz y en 1987 se construyó la Unidad del Hospital de la Santa Creu de Vic en Barcelona.

SIGLO	Año	Lugar	Tipo de Centro	Persona
V	400	Ostia	Hospicio en el puerto de Roma	Fabiola, discípula de San Jerónimo
XII	-	Europa	Hospicios y hospederías medievales	Caballeros Hospitalarios
XVII	1625	Francia	Lazaretos y hospicios	San Vicente de Paúl y las Hijas de la Caridad
XIX	1842	Lyon	Hospices o Calvaries	Jean Granier y la Asociación de Mujeres del Calvario
XIX	-	Prusia	Fundación Kaiserwerth	Pastor Flinder
XIX	1879	Dublin	Our Lady's Hospice	Madre Mary Aikenhead y las Hermanas Irlandesas de la Caridad
XIX	1872	Londres	The Hostel of God (Trinity Hospice), St. Luke's Home y otras Protestant Homes	Fundaciones protestantes
XX	1909	Londres	St. Joseph's Hospice	Hermanas Irlandesas de la Caridad
XX	1967	Londres	St. Christopher's Hospice	Cicely Saunders
XX	1975	Montreal	Unidad de Cuidados Paliativos del Royal Victoria Hospital	Balfour Mount

TABLA 1. Algunos precedentes históricos del Movimiento Hospice

⁷⁴ (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2013)

⁷³Elisabeth Kübler-Ross Foundation. (2013). "Elisabeth Kübler-Ross Foundation." Recuperado el 1 de Octubre de 2013, de <http://www.ekrfoundation.org/>

⁷⁴Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2013). Sociedad Española de Cuidados Paliativos, SECPAL. Recuperado el 1 de Octubre de 2013, de <http://www.secpal.com/presentacion/index.php?acc=historia%20CP>

Esta filosofía de trabajo se expandió por el mundo, en el Reino Unido comenzaron a aparecer nuevos centros que siguieron denominándose Hospice. En 1996 había 217 unidades de hospitalización con un total de 3215 camas para enfermos terminales.

Los Hospices continuaron desarrollándose, y ocurrieron tres hechos desde 1970, que fueron determinantes para los Cuidados Paliativos en Gran Bretaña: ⁷⁵ el desarrollo de los equipos de atención a domicilio, de los Centros de Día y la aparición de los Equipos de Soporte Hospitalario.

El desarrollo de los equipos de atención en domicilio se debe principalmente a dos organizaciones caritativas que trabajaban para mejorar los cuidados de los pacientes con cáncer, aportando fondos o promoviendo equipos. La Fundación Macmillan y la Fundación Marie Curie.

La Fundación Macmillan aportó desde el inicio equipos especializados con entrenamiento específico en los pacientes con cáncer. En 1997 Macmillan contaba con más de 1.500 enfermeras y 160 médicos que trabajaron con cerca de 16.000 enfermos de cáncer en los equipos de Cuidados Paliativos.

La Fundación Marie comenzó a atarearse suministrando sobre todo un importante soporte social mediante enfermeras para las noches y casas de acogida para enfermos con cáncer. En 1997 las enfermeras de Marie Curie atendieron al 40% de los enfermos de cáncer del Reino Unido, alrededor de 20.000 pacientes. ⁷⁶

Posteriormente a los equipos de atención en domicilio, se desarrollaron los Centros de Día, gracias a la promoción de Eric Wilkes, que transmitió esta idea desde la medicina general a los pacientes con cáncer. Existen dentro de los propios Hospice y también sin el soporte de un centro de hospitalización. En los Centros de Día los pacientes son valorados por equipos específicos que atienden sus necesidades de control de síntomas o dan cuidados específicos (fisioterapia, aromaterapia, etc.), aparte de terapia ocupacional, y soporte psicológico y espiritual.

⁷⁵Ahmedzai, S. (1997). Palliative and terminal care. En F. CAVALLI, H. HANSEN, & S. KAYE, Textbook of Medical Oncology (págs. 429-441). Londres: Ed. Martin Dunitz.

⁷⁶Care, M. C. (1997). Review. Londres.

Ha costado adherir el Movimiento Hospice al Sistema Sanitario Público, ya que en la segunda parte de los ochenta, la crisis económica hizo peligrar a muchos Hóspice que se mantenían exclusivamente de donativos y legados. La solución reciente ha sido la concertación de estos centros con la Sanidad Pública que normalmente se hace cargo al menos del 50% de los gastos de asistencia.⁷⁷ El propio Hospice se encarga del resto de la financiación y la asistencia está habitualmente libre de gastos para los pacientes y sus familias.

En 1980 se fundaron los primeros equipos de soporte especializados en control de síntomas en los hospitales generales y centros oncológicos del Sistema Nacional de Salud. En 1987 la Medicina Paliativa fue instituida como especialidad en el Reino Unido. Posteriormente también ha sido aceptada como especialidad en Canadá y Australia y Polonia.

También en Estados Unidos el reconocimiento de los Cuidados Paliativos dentro del sistema público de salud resultó difícil, con continuadas reevaluaciones y certificaciones. El movimiento de los Cuidados Paliativos en Estados Unidos es precursor en la apertura de los cuidados paliativos hacia otras patologías, especialmente a jóvenes enfermos de SIDA.

En Canadá, en los primeros años de la década de los setenta, profesionales de Winnipeg y Montreal implantaron el concepto de Unidad de Cuidados Paliativos dentro de los hospitales para enfermos agudos, Belfaur Mount inauguró la Unidad del Royal Victoria Hospital en Montreal. A Canadá se le debe el término "Cuidados Paliativos", ya que su forma de trabajo parece describir mejor la filosofía del cuidado que se otorga a los pacientes terminales que el concepto de Hóspice que parece más ligado a la estructura física de una institución.

En Europa, los Cuidados Paliativos se desarrollan a partir de finales de los años setenta. Los trabajos de V. Ventafridda en Milán sobre el tratamiento del dolor en el cáncer, el establecimiento de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) y el desarrollo de políticas institucionales por algunos gobiernos,⁷⁸ han sido algunos de los hitos determinantes de su desarrollo.

⁷⁷ Hockley, J. (1997). *The evolution of the Hospice approach*. Buckingham: Open University Press.

⁷⁸ Gómez Batiste X., F. D. (1996). Catalonia WHO Demonstration Project on Palliative Care Implementation 1990-1995: Results in (1995.) *Journal of Pain and Symptom Management* 1996. pp. 73-78.

En un principio, en Alemania, el concepto de Cuidados Paliativos no fue bien comprendido, pero en los últimos años se van desarrollando equipos en las principales ciudades.⁷⁹

En Holanda, los primeros equipos de Cuidados Paliativos no se desarrollan hasta principios de los noventa, con Zylicik como pionero en la ciudad de Arnhem.

En Italia, el modelo de Cuidados Paliativos tiene la singularidad de incidir más en los equipos de atención domiciliaria de los Hospitales de la Comunidad.

En Francia, Bélgica, Noruega, Suecia, etc. los Cuidados Paliativos se van desarrollando favorablemente gracias a la implantación de Equipos Consultores Especializados en Cuidados Paliativos que trabajan en los hospitales de agudos.

De los países del Este de Europa, el país más aventajado es Polonia,⁸⁰ que reconoció la Medicina Paliativa como especialidad médica en 1995.

Para todos los países del Este, Luczak habla de dos grandes influencias. En primer lugar, las claras recomendaciones de la OMS en materia de Cuidados Paliativos han sido determinantes para las autoridades sanitarias. Por otra parte, con el empuje de diversas organizaciones de inspiración católica y de otras organizaciones seculares, se ha transmitido un ambiente de esperanza y entusiasmo en el desarrollo de los Cuidados Paliativos.

En América Latina, prosperan en los últimos años distintas iniciativas sobre todo en Argentina, Colombia, Brasil y Chile. En Argentina se empiezan a tomar medidas de política sanitaria orientadas a promocionar los Cuidados Paliativos. En México surgieron equipos desde las Unidades de Dolor y en Colombia y Brasil desde el Instituto Nacional del Cáncer.

Como en muchas otras partes, la Medicina Paliativa en España se ha desarrollado lentamente. En los años ochenta algunos profesionales tomaron conciencia de que existía un modo distinto de atender a los pacientes en fase terminal, buscaron información y salieron a

⁷⁹Deutsche Gesellschaft für Palliativ Medizin Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz. (1997). Ambulante und stationäre Einrichtungen zur Palliativtherapie in Deutschland. Deutschland.

⁸⁰Luczak, J. (1997). Palliative Care in Eastern Europe. Buckingham: Open University Press.

conocer de cerca la realidad que estaba en marcha.⁸¹ Entre estas personas, cabe destacar a Jaime Sanz Ortiz, Marcos Gómez Sancho, Juan Manuel Núñez Olarte, Xavier Gómez Batiste, Antonio Pascual, Pilar Torrubia, Josep Porta. Actualmente, la Medicina Paliativa en nuestro país, ha llegado a un nivel de desarrollo más que aceptable.⁸²

La primera Unidad de Cuidados Paliativos en España tuvo lugar en 1982 y alcanzó su reconocimiento oficial en octubre de 1987. Se trata de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Marqués de Valdecilla, promovida por Jaime Sanz Ortiz (⁸³). En diciembre de 1987 se fundó la Unidad del Hospital Santa Creu de Vic (Barcelona). Desde entonces el número de programas que se han desarrollado en España ha experimentado un crecimiento constante.

4.6 LA PERSONA

Si tuviésemos que hacer una descripción del concepto de **persona**, trataríamos de identificar las características o propiedades que hacen que una entidad sea una persona y otra en cambio no lo sea.

La persona, es el fruto de una elaboración progresiva, formada por un cuerpo material y un alma espiritual, y por tanto una unidad sustancial, compuesta por el organismo material y el alma espiritual. Tal unión no existiría sin la otra, y viceversa. Es una unión vital, sustancial.

La persona humana es un sujeto, que pertenece a sí mismo, que existe en sí y para sí. Tiene valor por sí propio y se puede explicar la unidad en el espacio y el tiempo de su identidad, por tanto es el mismo e idéntico individuo, a pesar de los cambios que sufra.

La persona es también un individuo que posee una unidad interna y es diferente a otros. Se distingue de los demás también cualitativamente, porque es única e irrepetible. Por tanto inconfundible, insustituible, y único.

⁸¹ Centeno Cortés, C. (1995). Panorama actual de la Medicina Paliativa en España. *Oncología*, pp. 173-183.

⁸² Centeno Cortés, C. & Gómez Sancho, M. (1997). Programas de Cuidados Paliativos en España: una realidad en auge. Datos del Directorio SECPAL de Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*.

⁸³ Sanz Ortiz, J, & Barceló, J. (1989). Rendimientos de una Unidad de Cuidados Paliativos.

La persona es un ser racional, no quiere decir que solamente hace actos racionales, como hablar, pensar, etc., sino que, su ser es **espiritual**. Ya que la racionalidad, no es un acto que la persona hace, sino un modo de ser. La racionalidad representa todas las capacidades del hombre, la inteligencia, los sentimientos, el amor, la religiosidad, la búsqueda de sentido.

La personalidad del hombre, expresa una progresiva manifestación de las características de la persona, sus genes, su cultura, factores sociales, psicológicos y morales. Estos factores serán importantes a tener en cuenta en la valoración de las historias de vida, tras una enfermedad grave.

La persona es un ser complejo, dinámico y único^{84, 85}

- *“Complejo, ya que su realidad está formada por un conjunto de diferentes aspectos y/o dimensiones interrelacionadas. Estas dimensiones son la: física, emocional, cognitiva, social y espiritual. Atender de una forma completa al ser humano requiere atender todos estos aspectos porque, aunque son distinguibles, forman en la persona un todo inseparable, como bien antes hablábamos, se observa a la persona como un TODO, de manera holística.*
- *Dinámico, porque cada una esas dimensiones va cambiando en las distintas etapas de la vida del ser humano a partir de sus vivencias y experiencias, necesidades, opciones y elecciones, y retos para la persona. Es por eso que la persona va cambiando a lo largo de la vida hasta su muerte, adaptándose a las nuevas situaciones que suceden y tomando distintas elecciones según la etapa en la que se encuentre y según la experiencia adquirida a lo largo de ellas.*
- *Único, porque cada persona pasa por unas determinadas situaciones a las que responde de una manera determinada según su manera de ser, comportarse, a la etapa de crecimiento por la que esté pasando y al conocimiento que posee de las experiencias por las que ha ido pasando.*

⁸⁴Torralba, F. (1998). La persona una estructura pruridimensional. En Antropología del cuidado pp 109-18. Barcelona: Institut Borja de Bioètica.

⁸⁵Torralba, F. (1998). La persona, una estructura prurirelacional. (págs,119-46). Barcelona: Institut Borja de Bioètica.

– *En relación con, el entorno (la naturaleza, sus pertenencias), los demás seres humanos (mundo afectivo y social), con las ideas (cultura, valores, opciones), consigo mismo (intimidad), con lo trascendente (espiritualidad)”.*

Los recursos necesarios para la prosperidad como persona y el posible sufrimiento que pueda padecer, se extrae de las diferentes relaciones que tiene la persona y de cómo se interrelaciona con ellas, ligado a la capacidad de dar y recibir amor, ya que el ser humano es un ser interdependiente de otros.

El reconocimiento, cuidado, acompañamiento y atención, por parte del equipo, de este singular y complejo modo de ser de la persona, es una parte fundamental del cuidado integral que merece y al que aspiramos. Es importante saber que estos cuidados y atenciones no deben darse sólo a los pacientes, sino que sus familiares y amigos más cercanos también deben recibirlos.

El paciente paliativo tiene unos derechos determinados que deben ser respetados:

- Tiene derecho de ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de su muerte.
- Tiene el derecho de mantener una esperanza, cualquiera que sea ésta.
- Tiene el derecho de expresar a su manera sus sentimientos y sus emociones por lo que respecta al acercamiento de su muerte.
- Tiene el derecho de obtener la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.
- Tiene el derecho de no morir solo.
- Tiene el derecho de ser liberado del dolor.
- Tiene el derecho de obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea su pregunta.
- Tiene el derecho de recibir ayuda de su familia y para su familia en la aceptación de su muerte.
- Tiene el derecho a morir en paz y con dignidad.

- Tiene el derecho a conservar su individualidad y de no ser juzgado por sus decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.
- Tiene el derecho de ser cuidado por personas sensibles y competentes que van a intentar comprender sus necesidades y que serán capaces de encontrar algunas satisfacciones ayudándole a enfrentarse con la muerte.
- Tiene el derecho de que su cuerpo sea respetado después de su muerte.

Al hablar del concepto de persona cerca del proceso de muerte, debemos introducirnos en el término de la agonía, y tratar de comprender este doloroso proceso y conocer las manifestaciones que embarca, tanto físicas, como psicológicas.

La fase agónica se refiere a aquella en la que el proceso de morir se ha establecido claramente y la muerte se espera en un tiempo muy corto. Representa el momento más crítico de los cuidados por las cargas emocionales que conlleva.

Se caracteriza normalmente por un extendido deterioro general, marcado por episodios de complicaciones y efectos secundarios. En general, durante el mes anterior a la muerte, disminuyen de forma sustancial la energía, la actividad y el bienestar, y se observa un visible debilitamiento del paciente. En este momento, es más que evidente que el momento de la muerte se aproxima.

4.7 EL SUFRIMIENTO

El sufrimiento lo ha definido E. Cassell ⁸⁶ como *“un estado específico de estrés que ocurre cuando la integridad de la persona está amenazada o rota. Continúa hasta que la amenaza desaparece o la integridad es restaurada”*.

Sin duda alguna, tanto los pacientes con enfermedades terminales como sus familiares y amigos más cercanos conocen lo que es el sufrimiento, ya que este tipo de pacientes suelen estar acompañados de forma constante, al aproximarse el momento de la muerte del

⁸⁶ Cassell, E. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. N Engl J Med, pp. 639-45.

paciente, las personas cercanas a ellos temen dejarlos solos un momento y sentir que o han podido despedirse de ellos si murieran mientras ellos no están, además del sentimiento de abandono que puedan sufrir los pacientes que se aproximan a este duro momento.

El malestar, las sospechas, el diagnóstico, los síntomas progresivos, los tratamientos, el miedo, la vergüenza, el aislamiento, la dependencia, el cansancio, las esperanzas perdidas, el dolor, la falta de fe, la pena, la incertidumbre... La enfermedad que padecen se convierte en una terrible cadena de pérdidas que a menudo sobrepasa la capacidad de afrontamiento que estas personas puedan tener: cuando ya han aceptado una pérdida, aparece otra que digerir e integrar. Como lo expresa Singh ⁸⁷:

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

Como bien hemos dicho, la enfermedad no sólo afecta de forma física a la persona que la padece, sino que incide también en todas las relaciones y adaptaciones que se han ido elaborando a lo largo de la vida.

La identidad que ha ido construyendo a lo largo de toda su vida se va desvaneciendo al verse amenazada por la enfermedad. Todas las esperanzas depositadas se van perdiendo, y esto provoca una gran fuente de sufrimiento. Los pacientes pueden expresar este sufrimiento de diferentes maneras: ansiedad ante el temor a lo desconocido que se avecina; ira por lo que la persona ve obligada a abandonar, depresión ante la percepción de falta de control o el sentimiento de absurdo.

A cada persona le hace sufrir una determinada situación y todo lo que la envuelve, nuestro trabajo como profesionales es apoyar al paciente y a la familia, ya que no podemos suponer que es lo que afecta al sufrimiento de cada persona, ya que cada persona tiene unas

⁸⁷ Bédard, G. (s.f.). La gracia divina en la muerte. (S. KD, Entrevistador)

necesidades diferentes que cubrir con respecto a otras personas. Por todo esto, nuestro trabajo es acompañar a estas personas, apoyarlas y tratar de cubrir sus necesidades de la mejor manera posible. Para ello, hace falta escuchar profundamente, hasta empatizar con su sufrimiento y acompañarlo en su proceso hasta el final de la vida.

Si no podemos intervenir como profesionales para mejorar la situación del paciente o de la familia, debemos saber ESTAR y acompañarlos en este largo y duro proceso. Este es el principal cometido del acompañamiento espiritual.

Según Shaver ⁸⁸ *“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”*.

Eckhart Tolle ⁸⁹ dice: *“El sufrimiento nos hace ahondar en nuestro ser. La paradoja es que el sufrimiento está causado por la identificación con la forma, pero erosiona la identificación con la forma. En gran parte está causado por el ego, aunque a la larga destruye el ego, pero no hasta que suframos conscientemente. El sufrimiento tiene un noble propósito: la evolución de la conciencia y la disolución del ego. El hombre crucificado es la imagen arquetípica. Es todo hombre y toda mujer. Si te resistes al sufrimiento, el proceso es lento, porque la resistencia crea más ego que hay que disolver. Pero cuando aceptas el sufrimiento, hay una aceleración del proceso, provocado por el hecho de que sufres conscientemente. En medio del sufrimiento consciente está ya la transmutación. El fuego del sufrimiento se convierte en la luz de la conciencia”*.

Ken Wilber ⁹⁰ *“la aparición del sufrimiento no es un bien, pero sí una buena señal, una indicación de que uno empieza a darse cuenta de que vivir fuera de la conciencia de unidad es, en última instancia, doloroso, perturbador y triste. Vivir entre demarcaciones es vivir entre batallas: la del miedo, la de la angustia, la del dolor y finalmente, la de la muerte (...). El sufrimiento es el primer paso hacia el reconocimiento de las falsas demarcaciones y, si lo entendemos correctamente, resulta liberador porque apunta más allá de todas las*

⁸⁸ Shaver, W. (2002). Suffering and the role of abandonment of self. J of Hospice and Palliative nursing. pp. 46-53.

⁸⁹ Tolle, E. (2006). Sufrimiento consciente en un mundo nuevo ahora. Barcelona. Grijalbo.

⁹⁰ Wilber, K. (2005). La conciencia sin fronteras. Kairós.

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”.

Las personas, en su vida pueden llegar a adquirir un grado de conciencia de que existe una realidad más allá de la vida “finita” y terrenal. Es decir, hay gente que es consciente de que la vida es finita y su fin es la muerte, y a partir de aquí pueden creer en que no hay nada más o en que la vida como la conocemos hasta ahora se acaba, pero que empieza otra nueva forma de “vida” como bien hemos hablado antes, y esto va determinado, en algunas ocasiones, por la religión y las creencias de la persona.

Esta conciencia de pertenencia a una realidad puede ser una condición que determine de forma importante el grado de confianza con el que afronta la proximidad de su muerte, haciendo así más fácil y menos dolorosa la confrontación a este difícil proceso.

Cuando esta conciencia no existe, es posible que se observe un mayor nivel de angustia y desesperación, de sufrimiento y dolor, entonces es cuando los profesionales, mediante el uso de su acompañamiento y su apoyo, deben permitir al enfermo trascender esta difícil experiencia del morir y acercarla a una muerte en paz.

El sufrimiento desde un enfoque espiritual se contempla desde dos ángulos complementarios: por una parte el sufrimiento, si está ligado a la enfermedad, tiene una parte objetiva; por otra, es también una realidad subjetiva que se impone a la atención a las personas. Dar un sentido a la propia experiencia del sufrimiento, **es dar un sentido positivo a la negatividad.**

La persona, aún con sus creencias, participa de una cultura técnica y moderna, característica de esta civilización occidental, tan preocupada de eliminar el sufrimiento. Bien ha sabido proyectar una mayor expectativa de vida más larga, pero no ha podido suprimir el sufrimiento que suscita la muerte al enfermo.

No todos le damos el mismo valor al sufrimiento, dependerá de factores como la sensibilidad, la historia personal, las experiencias de sufrimiento, de nuestra cultura, de nuestra religiosidad como realidad vivida.

4.8 ESPIRITUALIDAD CLÍNICA⁹¹

Por espiritualidad entendemos la aspiración profunda e íntima del ser humano, el anhelo de una visión de la vida y la realidad que incluya, vincule, trascienda y dé sentido a la existencia.

El paciente sufre a causa del dolor y el deterioro de función o de sensibilidad, y experimenta una nueva experiencia ante su propia enfermedad, el miedo a la soledad y la muerte. Un sentimiento de culpabilidad de pensar que lo que esperaba en la vida no ha sido alcanzado en su totalidad. El médico debe "identificar y paliar el sufrimiento" "un constante interés por el tratamiento integral de la persona que sufre."⁹² Este sufrimiento por parte del paciente, denominado "**sufrimiento espiritual**" supone para el médico una actitud vacilante, ante el ofrecimiento de un "soporte espiritual" pero no con una certeza, de que éste sea su papel.

El médico debe de cuidar la vertiente humanista de su profesión, "pues la atención de cada enfermo no pide la resolución de un problema, sino la sanación de un ser que sufre no únicamente en su realidad material".⁹³

El sentido, la conexión y la transcendencia nos hablan respectivamente de tres dimensiones vinculares (intrapersonal, interpersonal, transpersonal), que nos remiten directamente a la realidad espiritual del ser humano. Lo espiritual también puede estar asociado al desarrollo de unas cualidades y valores que fomenten el amor y la paz.

Lo que hoy en día puede entenderse por espiritualidad tiene una serie de valores, conocidos como valores personales, valores espirituales o valores culturales. Entre ellos están

91Sociedad Española de Cuidados Paliativos, SECPAL. (2011). IX Jornada Nacional SECPAL: Espiritualidad Clínica. Palma de Mallorca.

92Urbano-Ispizua, C. 2002. Práctica médica y sufrimiento espiritual (1ª parte). Clínica Universitaria. Facultad de Medicina. Universidad de Navarra. Rev Med Univ Navarra/Vol 46, nº4, 2002, 45-48

93Ibíd.

los valores jurídicos (justo-injusto), los valores sociales (solidario-insolidario), los valores lógicos (verdadero-falso), los morales (bueno-malo), los religiosos (santo-profano), etc.

Son los valores integrantes de lo que acostumbramos a llamar “cultura” o “vida del espíritu”. Son aquellos valores que otorgan de verdadera identidad a los seres humanos.

Es importante observar estos valores en la fase final de la vida. Cuando la vida está llegando a su fin, los valores espirituales adquieren una gran importancia, y esto es algo que pocas veces se tiene en cuenta, y que sin embargo es de trascendental importancia.

Todo ser humano es consciente de que los valores materiales no son los más importantes, y que vivir abstraído por ellos es signo evidente de superficialidad. Cuando estos valores materiales desaparecen, es entonces cuando el ser humano empieza a ser consciente de la profundidad del ser, de la existencia humana, de su propia naturaleza.

Una vez desaparecidos los valores materiales, es cuando comenzamos a centrarnos en lo importante, en lo esencial, ya que los valores espirituales pasan de haber estado escondidos a un primer plano.

Desde los cuidados paliativos, aparte de promover el máximo bienestar material y vital del paciente, de controlar el dolor y dar soporte emocional a los pacientes y a sus familiares y amigos, debemos tener en cuenta también las necesidades espirituales de estos.⁹⁴

De todos los valores espirituales, nos interesa centrarnos en el valor religioso, ya que durante la mayor parte de nuestra historia, el valor espiritual y el valor religioso se han confundido y tergiversado, hasta el punto en el que la religión ha absorbido el uso y sentido del término espiritualidad.

Siempre ha sido frecuente la confusión entre religión y moral. A la religiosidad, los griegos la llamaban *eusébeia*, y a la virtud moral, *dikaíosýne* o justicia.

La justicia es la virtud moral general que administra las relaciones entre iguales, es decir, las relaciones horizontales. Por el contrario, hay acciones que hacemos que no se dirigen

⁹⁴ Saunders, C. (1986). Hospice Evolution. Nursing Times. pp. 28-30.

a nuestros iguales, sino a nuestros superiores, en este caso, la relación no es horizontal sino vertical.

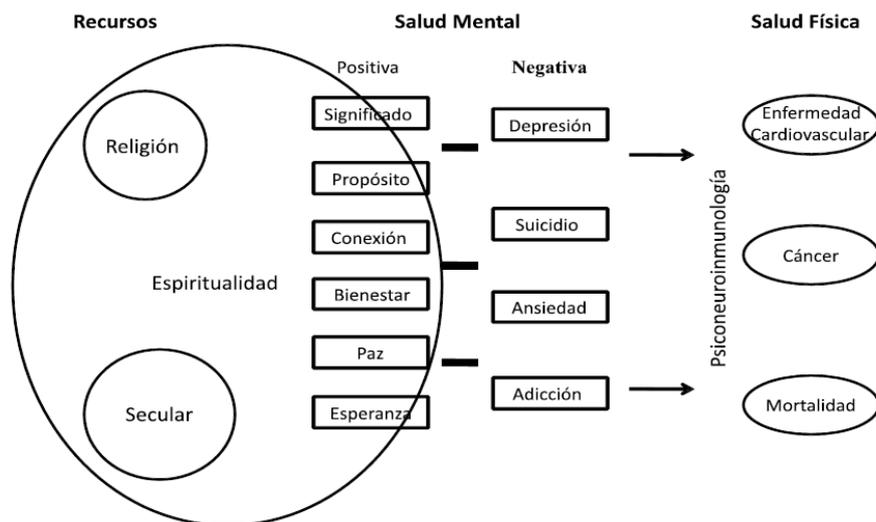
Entre los superiores no sólo se encuentran los dioses, sino también los padres y los antepasados. Son seres superiores porque les debemos respeto y, sobre todo, gratitud o agradecimiento.

Lo propio de la ética es la costumbre del deber, por el contrario, lo específico de la religión es la práctica del don o de la gracia. No son sólo costumbres diferentes, sino opuestas entre sí. Si todo fuera don, no habría espacio para el mérito; y si todo lo mereciéramos en justicia, tampoco habría espacio para el don. Por desgracia, se suele confundir la experiencia religiosa con la experiencia moral. Es una de los grandes problemas de nuestra vida cultural y espiritual.⁹⁵

Es evidente que los cuidados paliativos tienen que ocuparse y preocuparse por la atención espiritual de los pacientes, pero para ello deben tener muy claro qué es lo que eso significa hoy en día, ser conscientes de ello, tener conocimiento, e integrarlo a su manera de tratar a los pacientes.

Es necesario que los profesionales de la salud que trabajan con pacientes con enfermedades terminales no confundan la asistencia espiritual con la atención religiosa, ya que el mundo de los valores espirituales es mucho más amplio, y la religiosidad deben entenderla como lo que es, la experiencia del don o de la gracia, y la actitud de agradecimiento hacia los dones recibidos sin ningún mérito.

⁹⁵Gracia, D. (2011). La espiritualidad en Clínica: Su fundamentación y su espacio entre la psicología, la religión y la bioética. Conferencia inaugural SECPAL. Vizcaya



Existen evidencias de los beneficios que tiene el acompañamiento de un profesional, ya que esto facilita al paciente a sanar de forma intra, inter y transpersonal. Es necesario que la dimensión espiritual, forme parte de la dinámica asistencial habitual del sistema sanitario, especialmente en los cuidados paliativos, y que no sólo venga dada por algunos profesionales.

Un documento de referencia, acerca de un consenso sobre la calidad del cuidado espiritual en el final de la vida, ha resaltado la importancia que tiene la evaluación de la espiritualidad.⁹⁶

En este documento, se resaltan tres niveles de evaluación:

- a) instrumentos de screening para detectar de forma rápida y sencilla la presencia de crisis
- b) la conocida historia espiritual que recoja información sobre la vida interior y locus de control de los pacientes y
- c) la evaluación experta por un asesor espiritual.

Como principios básicos para la evaluación, se deberían tener en cuenta, la necesidad de que el profesional se centre en su trabajo, respete las creencias y valores de sus pacientes y familiares y les ayude a alcanzar la mayor comodidad y bienestar a pesar de su situación de salud y de su agotamiento físico y mental.

⁹⁶ Puchalski C, F. B. (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *J Palliate Med.* pp. 885-904.

Para medir la valoración y la intervención, como instrumento más eficaz, se habla del cuestionario FICA y el FACITsp3, los cuales intentan medir los posibles cambios del bienestar espiritual de los pacientes y familiares.

Estas herramientas pueden resultar útiles a la hora de valorar la evolución del paciente tras haber realizado intervenciones de ayuda en la búsqueda del sentido, su validez y su fiabilidad han sido probadas.

Para evaluar a estos pacientes, se les han agrupado según los tipos de experiencias espirituales y/o religiosas que tienen, y pueden ser:

- Personas religiosas, que valoran bastante la fe religiosa, el bienestar espiritual y el significado de la vida.
- Personas que valoran bastante el bienestar espiritual pero no la fe religiosa.
- Personas que apenas valoran la religiosidad, la espiritualidad o no le dan importancia del sentido de la vida.

Todo esto requiere que seamos cautelosos, precisos y respetuosos, ya que, como profesionales de la salud, debemos contemplar diferentes enfoques:

- Aguardar a que el paciente mencione sus inquietudes espirituales (enfoque reactivo).
- Solicitar al paciente que complete una evaluación escrita estandarizada.
- Realizar una entrevista de evaluación espiritual, con consentimiento del paciente.

Todos estos enfoques pueden tener una serie de ventajas y limitaciones diferentes, ya que algunos pacientes pueden rechazar el mostrar y explicar sus cuestiones y posiciones en cuanto al tema de la espiritualidad, además, de que la mayoría de los instrumentos que se utilizan de forma estándar para la evaluación son traducciones no validadas del inglés y han sido diseñados para la investigación pero carecen de perfil clínico. Otra limitación común, es que a veces los propios profesionales pueden sentirse incómodos a la hora de hablar acerca de los temas espirituales con los pacientes en una entrevista.

Para disminuir al máximo todas estas limitaciones, y si es posible, eliminarlas, los profesionales debemos:

- Formar una relación terapéutica y de confianza tanto con el paciente como con su familia.
- Identificar el sufrimiento del paciente y de la familia y entorno más inmediato.
- Analizar las causas del sufrimiento, las amenazas que lo puedan causar, las limitaciones que puedan existir, etc.
- Intentar resolver o disminuir las amenazas que aparezcan para el paciente y su familia.

A veces se puede dar el caso de que exista una necesidad espiritual.

C. Jomain ⁹⁷ define en 1984 las necesidades espirituales: *“se trata de necesidades de las personas creyentes o no, a la búsqueda de la nutrición del espíritu, de una verdad esencial, de una esperanza, del sentido de la vida y de la muerte, o también deseando transmitir un mensaje al final de la vida”*.

Un informe de la OMS ⁹⁸(1990) afirma que lo *“espiritual se refiere a aquellos aspectos de la vida humana que tienen que ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales”*.

En 1987, Jean Vimort ⁹⁹ nos muestra en su libro *“Ensemble face a la mort”*, una serie de necesidades espirituales identificadas desde la propia experiencia de los que acompañan a los enfermos y ancianos. Algunas de estas necesidades son las siguientes: necesidad de reconciliarse con la existencia, de repetir sus opciones de fundamentales, de liberarse de la culpabilidad, de reencontrar solidaridades, de creer en la continuidad de la vida, de separarse de los suyos dignamente, de creer en un más allá después de la muerte, etc.

⁹⁷ Jomain C. (1987). Morir en la ternura Madrid: Paulinas..

⁹⁸ WHO. (1990). Cancer Pain Relief and Palliative Care. Report of a WHO Expert. Geneva: WHO.(804).

⁹⁹ Vimort J. (1987) Ensemble face à la mort. Accompagnement spirituel: Le Centurion.

El déficit de espiritualidad clínica, la han manifestado los filósofos contemporáneos, al afirmar su preocupación con lo que han llamado “la objetivación científico-tecnológica, ” en la que opera como un prisma anulando la presencia del hombre, del sujeto. Aunque los avances de la tecnología científica sea un logro para la humanidad, también representa un peligro para ésta, porque transforma “la subjetividad humana en mera subjetividad de cálculo y medida: hace pasar al hombre desde su lugar natural –ser un sujeto- a ser un objeto, le aleja de lo más profundo de la esencia humana. La moral y la ética –ciencias humanísticas- son las que protegen y en su caso rescatan al sujeto.”¹⁰⁰ Para este autor, la civilización moderna ha dado credibilidad cuasi-exclusiva al conocimiento científico y así se ha transformado en una civilización sin sujetos.

La espiritualidad clínica, tiene su utilidad en tanto en cuanto se planteen cuestiones existenciales con motivo de su enfermedad,¹⁰¹ y que la medicina no sabe contestar, y es necesario llamar a la colaboración con otras disciplinas: con la antropología en primer lugar, con la ética e incluso con la teología. Estas disciplinas han sabido dar muchas respuestas satisfactorias en lo espiritual. La religión, la espiritualidad y la medicina han estado entrelazadas a lo largo de los siglos, lo que muchas instituciones sanitarias y profesionales relacionados con la salud tienen “su origen en una dimensión espiritual del vivir humano.”¹⁰²

TRASCENDENCIA ESPIRITUAL

Para Francesc Torralba, la trascendencia es un poder de la inteligencia espiritual que faculta al ser humano para moverse hacia lo que no conoce, para ir hacia lo que no tiene, para penetrar en el territorio de lo desconocido.

El significado “trascendencia” es un término que va más allá del significado religioso y no sólo pertenece a personas religiosas, sino a todo ser humano, pues todo ser humano anhela a traspasar un umbral, a entrar en un terreno desconocido. Dicha capacidad está presente en el explorador, en el científico, en el artista, que no conforme con lo que han creado buscan nuevas aspiraciones.

¹⁰⁰Urbano-Ispizua, C. (2002) Práctica médica y sufrimiento espiritual (1ª parte). Clínica Universitaria. Facultad de Medicina. Universidad de Navarra. Rev. Med Univ Navarra/Vol 46, nº4, 2002, 45-48. El autor de este documento hace referencia en su nota a pie de página a Spaemann, R. Peligros que entraña la razón de nadie. En: Antúnez J. Crónica de las Ideas. Madrid: Encuentros, 2001.

¹⁰¹Ibid. Aquí de nuevo el autor hace referencia a su anotación a Levin JS, Lrson DV, Puchalski CM. Religion and Spirituality in Medicine: Research an Education. JAMA 1997; 278:792-3.

¹⁰² Ibid.

A través de la inteligencia espiritual, nos permite trascender el ámbito creativo y conseguir una autotrascendencia expandiendo el yo más “allá de los confines comunes de las experiencias vitales y cotidianas, nos referimos a la capacidad de abrirse a nuevas perspectivas desde criterios distintos a la lógica racional”:¹⁰³

El ser humano utiliza diferentes recursos de su propia inteligencia para trascender y avanzar en proyectos como la innovación científica, la tecnología, el arte como el progreso del pensamiento filosófico a lo largo de la historia.

El hombre es transición, “camino, itinerario hacia lo que todavía no es. No se contenta con lo que es. Aspira a ser lo que todavía no es. La autotrascendencia es el motor de la vida humana, el impulso vital que le mueve a ir más allá, a superar cualquier límite, más intensamente, para gozar en lo más íntimo de la realidad y embelesarse con ella”:¹⁰⁴

Martin Heidegger, siguiendo a Arthur Schopenhauer, “considera que la autotrascendencia revela la naturaleza metafísica del ser humano, la voluntad de indagar más allá de lo físico, de lo inmediato, de lo que se percibe con los sentidos externos”:¹⁰⁵

El movimiento de trascender es un movimiento de superación, de creatividad e innovación, que explica el acelerado desarrollo de la especie humana en el mundo, su carácter de darse a causas que superan sus propios límites corporales.

La muerte no se entiende como un fin, sino como una transición a otra realidad, a una realidad superior, más cercana a lo divino que la realidad terrenal en la que nos encontramos en vida.¹⁰⁶

Para alcanzar la nueva realidad, debemos trascender todo nuestro ser. Dejarnos llevar por esa realidad que hemos estado anhelando y esperando en nuestro interior. Como antes hemos comentado, Kathleen Dowling Singh,¹⁰⁷ describe el proceso de esta transformación: *“nuestra mente empieza a vaciarse y nuestro corazón empieza a abrirse”*.

103 Torralba, F. (2010). “Inteligencia Espiritual.” Plataforma Editorial. Barcelona. p, 101

104 Ibid. p. 105.

105 Ibid. p. 106

106 Singh KD. (1998). *The Grace in Dying: How We Are Transformed Spiritually As We Die*. San Francisco, California. Harper Collins.

¹⁰⁷ Kübler-Ross E. (2010). “Sobre la muerte y los moribundos” Debolsillo. Clave. Barcelona.

EL CRISTIANISMO

¿Cómo describe concretamente la Sagrada escritura al hombre considerándolo de forma integral con su Dios?

La palabra revelada afirma que el hombre es carne, es alma, es espíritu.

La carne, no indica solamente la parte externa del hombre, la biológica o material, sino al ser humano que, relacionado con Dios emerge como débil, frágil y mortal. "Toda carne es hierba, toda su gloria como flor del campo. Se agosta la hierba, la flor se marchita" (Is 40, 6-7). El hombre-carne es frágil como una flor silvestre. Está postergado a una existencia inestable, efímera y caduca (2Cor 4,11; SANT 1, 10-11; 1Pe 1,24). El hombre-carne apoya su fragilidad en la fuerza viva de Dios para tener vida (Sal 104,29-30).

Si el hombre-carne espera con gozo una vida futura bienaventurada, no es en virtud de un principio inmortal presente desde nuestro yo (ya que el ser humano es totalmente carne mortal), sino por don de Dios misericordioso. Porque permanece en contacto con el omnipotente que lo sujeta con "puño fuerte", y ha podido establecer una íntima amistad con un Dios inmensamente bueno, que es fuente de toda vida.

El hombre reconoce en él la caída espiritual, se pierde en el pecado, en la miseria espiritual, es el hombre carnal según san Pablo (Gál 5,19-21; 1Cor 3, 1-4).

El hombre es alma, este término designa no una entidad espiritual, sino un modo caracterizado de todo el yo: muestra al ser humano en cuanto vivo, en cuanto que participa del principio de la vida. El alma (o la vida humana) puede ser considerada en relación con la carne mortal o con una existencia inmortal. Hace referencia a un estado terreno débil y pecaminoso o a una conducta totalmente espiritual. Una situación dialéctica: puede implicar a un ser vivo asaltado por la muerte eterna o accesible a una vida inmortal (cf. Mc 8,34-37).

El hombre es espíritu, es vida dada por Dios y orientada a él. Sin el espíritu, la existencia humana carecería de su valor esencial más elevada. Cada vez que Dios intenta orientar hacia él a alguien de manera total y profunda, le comunica un espíritu nuevo (Ez11,

19-20). Es un espíritu transformador del yo, armonizándolo con Yahvé, y le infunde una voluntad animada con el impulso del Señor (Prov1, 23; Job 32,8).

El hombre es en todo su ser a la vez, carne (ser mortal), alma (dinamismo vital difundido en la persona) y espíritu (vida unida a su origen divino). En estos tres términos radica integrado y recíproco entre sí, reside la concepción del hombre.

El hombre erró al no aceptar el ofrecimiento que le brindó la providencia divina, de tener una vida equilibrada con la vida caritativa de Dios. Es así como pudo conocerse como pecador, encadenado en su propio egoísmo, encerrado en amargas situaciones de incomunicabilidad. Pero también va experimentando una apertura a los demás, don que se ofrece como expresión, se sacrifica por el bien de los demás, sabe olvidarse de sí mismo y anhelar el buen estado de alegría comunitaria. Todas estas gracias, son señal de que entre los hombres se ha difundido el Espíritu de Dios, que es amor y don: testimonio de que existe entre ellos una colaboración de la vida de relación oblativa subsistente en Dios.

La obra del Espíritu no puede desvincularse de la vida vivida en Cristo, hasta el punto de que san Pablo recurre como totalmente equivalentes las fórmulas ‘en Cristo’ y ‘en el Espíritu’. En Cristo y a través de Él es capaz el espíritu de hacer entender como Dios es providente, es caridad, es verdadero Padre, nos ha redimido y ha entrado en alianza en nuestra historia.

La fe cristiana diseña una lectura de lo real sobre el trasfondo de una metafísica de la “ágape, del ser como don.”¹⁰⁸ Para este autor, lo primario para esta doctrina es más la bondad y el amor de Dios que su omnipotencia.

El Catecismo de la Iglesia Católica nos recuerda que el hombre ha sido creado a imagen de Dios, en el sentido, de que es capaz de conocer y amar libremente a su propio creador. Es la única criatura sobre la tierra a la que Dios ama por sí misma, y a la que llama a compartir su vida divina, en el conocimiento y en el amor. El hombre en cuanto creado a imagen de Dios, tiene la dignidad de persona: no es solamente algo, sino alguien capaz de conocerse, de darse libremente y de entrar en comunión con Dios y las otras personas.¹⁰⁹

¹⁰⁸ Ruiz de la Peña, Juan L. (1988). “Teología de la creación”. Sal Terrae. Santander. 5ª ed. p.268.

¹⁰⁹ Catecismo de la Iglesia Católica. Compendio. España: Asociación de Editores del Catecismo. (2006). (355-357).

El hombre es la cumbre de la Creación visible, pues ha sido creado a imagen y semejanza de Dios. La persona humana es, al mismo tiempo, un ser corporal y espiritual. En el hombre el espíritu y la materia forman una única naturaleza. Esta unidad es tan profunda que, gracias al principio espiritual, que es el alma, el cuerpo, que es materia, se hace humano y viviente, y participa de la dignidad de la imagen de Dios.¹¹⁰

El alma espiritual no viene de los progenitores, sino que es creada directamente por Dios, y es inmortal. Al separarse del cuerpo en el momento de la muerte, no perece; se unirá de nuevo al cuerpo en el momento de la Resurrección final.¹¹¹

La muerte cristiana tiene un sentido positivo, gracias a Cristo, “Si hemos muerto con Él, también viviremos con Él” (2Tm 2,11).

La muerte es el fin de la peregrinación terrena del hombre, del tiempo de gracia y de misericordia que Dios ofrece para realizar su vida terrena según el designio divino y para decidir su último destino.¹¹²

*“La Iglesia afirma la supervivencia y la subsistencia, después de la muerte, de un elemento espiritual que está dotado de conciencia y de voluntad, de manera que subsiste el mismo “yo” humano. Para designar este elemento, la Iglesia emplea la palabra “alma”, consagrada por el uso de la Sagrada Escritura y de la Tradición. Aunque ella no ignora que este término tiene en la Biblia diversas acepciones, opina, sin embargo, que no se da razón alguna válida para rechazarlo, y considera al mismo tiempo que un término verbal es absolutamente indispensable para sostener la fe de los cristianos”.*¹¹³

OTRAS RELIGIONES Y/O FILOSOFÍAS DE ORIENTE¹¹⁴

Las teorías filosóficas hablan de la dualidad cuerpo-alma como un conflicto. Uno se desarrolla a costa del otro y nunca pueden estar en paz. Para el alma, los confines del cuerpo y

¹¹⁰ Ibid. (362-365-382).

¹¹¹ Ibid. (366-368-382).

¹¹² Catecismo de la Iglesia Católica. 1997. BAC. (1681-1690, El sentido de la muerte cristiana).

¹¹³ Congregación para la Doctrina de la Fe. (1979). Carta Recentiores Episcoporum Synodi. Sobre algunas cuestiones referentes a la escatología, , 939-943. referentes a la escatología, , 939-943.

¹¹⁴ De la Cruz, M. (2004). Red Científica: Ciencia, Tecnología y Pensamiento. Recuperado el 10 de Octubre de 2013, de <http://www.redcientifica.com/doc/doc200304200010.html>

de la materia son una prisión, paran su crecimiento y lo atan a las actividades mundanas del mundo material. A partir de aquí, surge la clasificación del mundo en lo secular y lo espiritual.

EL ISLAM, BIOÉTICA Y FINAL DE LA VIDA¹¹⁵

Kharadawi,¹¹⁶ dice: "si el tratamiento ayuda a la curación del enfermo es obligatorio llevarlo a cabo (wayib) desde la visión legislativa islámica. Y si no es así, y el tratamiento no es factible y se espera la curación del enfermo, nadie entre los legisladores islámicos lo recomienda y tampoco lo tolera. Retirar al paciente los medios artificiales, hecho que no se puede considerar como homicidio piadoso o eutanasia activa, sino forma pasiva, está permitiendo legalmente desde el punto de vista islámico.

Recogemos una cita de la Declaración Islámica Universal de Derechos Humanos (París, 19 de septiembre de 1981)¹¹⁷:

- a) La vida humana es sagrada e inviolable y debe llevarse a cabo con todos los esfuerzos que sean necesarios para protegerla. En particular, nadie debe ser expuesto a sufrir lesiones ni a la muerte salvo bajo la autoridad de la ley.
- b) Tras la muerte, como en la vida, el carácter sagrado del cuerpo de una persona debe de ser inviolable. Los creyentes están obligados a vigilar que el cuerpo de una persona sea tratado con la solemnidad requerida.

Teológicamente, el ser humano es considerado muerto cuando su alma haya abandonado el cuerpo, algo que ocurre en un momento determinado. Si partimos del principio islámico de que "Dios no exige a nadie más de lo que es capaz", no se está obligado a emplear pruebas de en qué momento exacto el alma abandona el cuerpo. Son suficientes como, el paro cardio-respiratorio irreversible como el cese de la función cerebral.

¹¹⁵International Islamic Federation of Student Organizations. (2013). Nur Islam. Recuperado el 08 de Octubre de 2013, de <http://www.nurelislam.com/capitulo6.htm>

¹¹⁶Javier Gafo, et al. (2000). "Bioética y religiones: El final de la vida. UPCO. Madrid. P.,.65. "Islam, bioética y final de la vida. Riay Tatary Bakry. Secretario General de la Comisión Islámica de España, Miembro de la Comisión Asesora de Libertad Religiosa del Ministerio de Justicia, Presidente de la Unión de Comunidades Islámicas de España.

¹¹⁷Ibíd. p.85

La visión del dualismo cuerpo y alma difiere en la religión islámica en comparación con el resto de religiones y teorías filosóficas. Según la teoría islámica, para Dios, el alma es su «Jalifa» (Califa, vicegerente) en el Universo. Por eso la dota de cierta autoridad, responsabilidades y obligaciones, y para que cumpla con estas obligaciones y responsabilidades, le dio la mejor y más apropiada forma física, el cuerpo.

El cuerpo sólo ha sido creado para que el alma lo utilice para el cumplimiento de sus deberes y responsabilidades. Viene a ser como su taller de trabajo.

El mundo terrenal es el campo de trabajo donde Dios ha enviado al alma a cumplir con sus objetivos.

Multitud de cosas de este universo terrenal se han puesto a plena disposición del alma humana. Los impulsos naturales del hombre han dado lugar al nacimiento de la civilización, la cultura y los sistemas sociales. El desarrollo espiritual es posible mediante esta sociabilización, no apartando al hombre de este taller, retirándolo a algún rincón deshabitado.

Todo, forma parte para que el alma se desarrolle, cada aspecto y cada esfera de la vida, el hogar, la familia, la vecindad, la sociedad, el mercado, la oficina, la fábrica, la escuela, la conferencia de paz, etc. Cada lugar en donde se encuentran las personas, cada rincón no solitario forma parte para el desarrollo del alma espiritual, ya que son los distintos espacios a los que el hombre debe responder y donde tiene que formarse como persona.

Por esto, el Islam rechaza y condena la visión ascética de la vida, y esta religión propone una serie de métodos y procedimientos para el desarrollo espiritual del hombre, ya que, el lugar para el crecimiento y la elevación del espíritu, yace justo en medio de la sociedad, y no en los lugares solitarios de hibernación espiritual.

EL BUDISMO Y EL HINDUISMO. ETICIDAD DEL MORIR.

Exploraciones y Hermenéuticas desde el Hinduismo

La muerte no constituye el final absoluto de la vida, sino de una vida individual. La muerte representa la muerte del cuerpo, no la desintegración de la vida per se. Esta forma de concebir la vida y la muerte tiene diferentes controversias a la hora del debate bioético en torno al morir humano.

Partimos de un principio ético fundamental del Hinduismo: la vida debe ser respetada, pues es sagrada, manifestación del único Dios inefable, Brahma.

La vida individual, en cuanto tal, es ficticia, provisional y precaria "está desgarrada por el principio de individuación de su raíz, de su matriz, que es la unidad originaria".¹¹⁸

La individualización representa una ruptura inquebrantable y que requiere un movimiento de liberación. La muerte individual no es trágica, ya que es fuente de liberación, de la individualidad, y por tanto del retorno del ciclo de nacimientos y muertes.

El cuerpo, desde la antropología de corporeidad, no es un elemento configurador de la identidad personal, sino algo completamente tangencial y accidental del ser humano. La muerte es solamente la muerte del cuerpo, porque el atman es indestructible. La medicina occidental adquiere una obsesión por mantener ese cuerpo vivo, desde esta perspectiva, donde lo más importante no es lo que se ve, sino lo que no se ve, lo invisible, el espíritu.

Exploraciones y Hermenéuticas desde el Budismo.

Desde el budismo existen varias interpretaciones de qué significa morir dignamente. El continuo deseo de vivir la vida presente está causada por la ignorancia y por la ilusión. El eje central de la cosmovisión budista se apoya en las Cuatro Nobles Verdades que Buddha predicó en el discurso de Benarés:

¹¹⁸ Javier Gafo, et al. (2000). "Bioética y religiones: El final de la vida. Edit. UPCO. Madrid. p. 104. El Dr. Frances Torralba Roselló. Miembro Investigador del Institut Borja de Bioética. Prof. Titular de Filosofía de la Universidad Ramón Llull. "La Lógica de la circularidad." Eticidad del morir desde el Hinduismo y el Budismo.

- a) Todas las persona, desde que nacen, sufren dolor.
- b) El origen del sufrimiento está en el ansia de placer. Es decir el deseo, el deseo sensual, el deseo de vivir, el deseo de no vivir.
- c) La disolución del deseo es la liberación total (Nirvana), experiencia trascendente, pero que puede ser experimentada en vida.
- d) Para llegar al Nirvana hay que esforzarse en seguir el *Noble Sendero de las Ocho Ramas*.

La sustancia de nuestros cuerpos y “no menos la composición de nuestras almas, cambia de momento en momento. Toda vida es orgánica y la esencia de su existencia es una continuidad de cambios, cada uno de los cuales está determinado en forma absoluta por condiciones preexistentes”.¹¹⁹

El dharma, sugiere a una forma de vida cuya sanción está más allá de las preferencias individuales de grupo o colectivas. Constituye un código ético de lo que es correcto o deseable en cualquier momento. En la concepción budista, representa lo que el Buddha ha enseñado sobre la Verdad y la ley de la Doctrina.

La ética del Buddhismo se configura a partir de la experiencia fundamental de la compasión frente al sufrimiento ajeno, y consiste en integrar el dolor ajeno como algo propio.

Esta compasión de carácter universal es el auténtico camino de liberación ética y espiritual de la persona.

La muerte es parte de un ciclo continuo y vital de la existencia y del sufrimiento terrenal. El renacimiento, según el Buddhismo, reposa en la idea de la continuidad de la serie de las existencias y en la doctrina que niega categóricamente la existencia de un yo permanente que transmigra de una vida a otra. No coincide con la reencarnación según el Hinduismo, que está vinculada con la noción de atman, es decir, de la transmigración de las almas. El Buddhismo habla en un término de “volver a ser”.

¹¹⁹ *Ibíd.* p.99

EL JUDAÍSMO Y BIOÉTICA ¹²⁰

La ciencia judía¹²¹ y en especial la medicina, descansa en un principio bíblico fundamental: el concepto de unidad que tiene una doble expresión: por una parte, la unidad de la creación espiritual y física, en virtud de la cual, religión, moralidad y ciencia forman un todo inseparable, y por otra, la unidad del ser humano en el cuerpo y mente forman igualmente un todo, inseparable en la existencia terrenal.

El final de la vida es un tema cada vez de más actualidad, y objeto al mismo tiempo de intensos debates en las sociedades occidentales. En la tradición judía, es un tema considerado como sagrado. La vida terrenal y la eterna, son un valor primordial para el judaísmo como lo expresa la Misná, en su "Tratado de los Principios".

La vida terrenal es considerada como un paso entre la eternidad que la precede y la eternidad que la sigue, como lo enseña el mismo tratado de la Misná (4:22).

Esa preparación religiosa y moral es ciertamente lo que da valor a la existencia temporal en este valle de lágrimas, y constituye, el objeto de la revelación divina y de la ley que la expresa. Prolongar al máximo la vida es pues un imperativo, y el bienestar físico de una persona, en cualquier etapa de su existencia, es responsabilidad de todo el pueblo, ya que de él depende de cada individuo cumpla su parte "en la labor de progreso espiritual que le concierne, no sólo porque de ella depende su futuro como persona, durante toda la eternidad, sino también el devenir de toda la humanidad, solidaria tanto en sus fallos como en sus logros, ante el Creador". ¹²²

Al enfermo, no existe ningún deber moral ni religioso, de informarle sobre su situación real, a menos que esa información sea útil para su tratamiento. Pero se exigen las máximas precauciones, de no atentar su dignidad, o faltar al debido respeto a toda persona, creada a imagen de Dios. El Talmud alienta a mantener viva la fe del enfermo en su posible mejoría y curación.

La preparación a la muerte es un vivo ejemplo de esa atención personalizada en su

¹²⁰ <http://www.judaismovirtual.com/>

¹²¹ Javier Gafo, et al. 2000). "Bioética y religiones: El final de la vida. Edit. UPCO. Madrid. Baruj A. Garzón Serfaty. Presidente de la Asociación Sefarad España. "Judaísmo y Bioética". P. 116.

¹²² *Ibíd.* p. 120

doble dimensión "física y espiritual."¹²³ Esta preparación, es en primer lugar, en sugerir moderadamente al enfermo grave que ya ha entrado en la fase terminal de su enfermedad, para que pueda ordenar sus asuntos temporales y se reconcilie con su Creador.

Cuando la muerte es inminente, es costumbre en avisar a uno o más miembros de la Hebrá Kaddisá, - la Santa Fraternidad, formada por voluntarios que, en cada comunidad y en número de 18, valor numérico de las letras que forman la palabra hebrea Hay (vivo), acompañan a cada moribundo desde los últimos momentos de su agonía, velando por la aplicación de la ley judía en las últimas fases del tratamiento médico.

Durante sus últimos minutos de vida, se proclama la unidad de Dios, con las palabras del credo judío: "Escucha Israel, el Eterno nuestro Dios, el Eterno es Uno" (Deuteronomio, 64).

Tras el fallecimiento, la Santa Fraternidad deposita el cuerpo en el suelo, para que todos los nacidos mueran como nacen, iguales.

4.9 LA IDEA DE SÍ MISMO

Muchas de las preguntas que nos hacemos los seres humanos a lo largo de la historia, nacen de la inquietud y deseo de búsqueda existencial. ¿Quién soy?, ¿De dónde vengo?, ¿Para qué vivo?, ¿Qué hay más allá de la muerte?, ¿Tiene sentido la muerte?, ¿Para qué todo?, ¿Hacia dónde voy?...Buscamos respuestas que dé sentido a toda nuestra vida, pero, que nuestros sentidos son incapaces de percibir.

Para conocer cuándo el ser humano comenzó a dar un sentido religioso a la vida y a la muerte, hay que investigar el pasado.

Los arqueólogos descubrieron enterramientos en posición fetal o pinturas con significados mágicos donde se aprecia una cierta visión **transcendental**. *"Para ellos, la posición en la que naces era también con la que te ibas del mundo", explican los investigadores.*¹²⁴

¹²³ Ibíd. p. 121

¹²⁴ [\(11/11/2016\)](http://www.elmundo.es/ciencia/2013/11/21/528df48e0ab740440d8b4588.html)

Los seres humanos de esa época ignoraban muchas cosas sobre los nacimientos, la vida y la muerte. Las fuerzas de la naturaleza les causaban angustia, inseguridad y miedo. Esto suponía la presencia de un misterio ¹²⁵ dónde explicar esta experiencia **inefable**, surgiendo así los grandes mitos sobre la Creación, pretendiendo conocer así la existencia de una realidad última, a la que cada cultura ha dado un nombre: Dios, Ser Supremo, Misterio...A partir de esta realidad última, los mitos también intentan descubrir el sentido de la propia existencia y el origen de la humanidad.

Podemos afirmar grandes deseos que encontramos en todas las personas y en todas las culturas .Por una parte un anhelo de felicidad en nuestras vidas, y, por otra, la necesidad de comprender el mundo y lo que nos pasa.

La existencia conserva distintos aspectos que contienen un valor significativo, el sufrimiento también, es una parte consustancial de la vida, como el destino y la muerte. El sufrimiento parece pertenecer a la trascendencia del hombre, es quizás en cierto sentido destinado a superarse a sí mismo. La dimensión trascendente del hombre aflora de una manera especial en la experiencia del dolor porque le posiciona en la *"búsqueda de sentido"*.

126

Este sufrimiento, presentado desde un horizonte global, en el que el hombre se pregunta por el sentido del dolor y la desgracia tanto propia como ajena, no es más que el interrogante por el sentido definitivo de la vida, nos recuerda nuestra condición finita.

Para V. Frank, *"en realidad no importa que no esperemos nada de la vida, sino que la vida espere algo de nosotros"*, con esta frase se refería cuando se le preguntaba por el sentido de la vida. Es necesario que se produzca un cambio radical ante las diferentes situaciones por las que pasamos a lo largo de nuestra vida y en especial las de mayor sufrimiento; para él vivir significa *"asumir las responsabilidades de encontrar la respuesta correcta a las cuestiones que la existencia nos plantea, cumplir con las obligaciones que la vida nos asigna a cada uno en cada instante"*. Todas esas responsabilidades, compromisos y tareas, el sentido de la vida, se diferencian *de un hombre a otro, de un instante a otro*, de tal manera que no nos es posible definir el sentido de la vida, desde una precisión abstracta. La vida es algo real y concreto, que forma el destino de cada hombre, distinto, único y singular. Ningún destino es comparable a

¹²⁵ García De Mendoza. (2013). A. Filosofía de la Religión. Elsa Taylor. p. 76.

¹²⁶ Ciná, G . (2010). "Antropología en el mundo de la salud "Diccionario. Pastoral de la salud y bioética. San Pablo.

otro ser humano o a otro destino. Ni ninguna situación es igual a otra y cada uno de nosotros reclamamos respuestas distintas. Cada situación se diferencia por su unicidad irrepetible.

Cuando un hombre descubre que su destino es sufrir, nadie puede redimirle de su sufrimiento, ni sufrir en su lugar. Nada le sirve, ni el sufrimiento mismo: se personifica según la actitud que adopte frente a ese sufrimiento que la vida le ofrece como tarea". "Nuestro sentido de la vida abarca los amplios círculos de la vida y la muerte".¹²⁷

Conocerse a sí mismo es algo mucho más profundo que abrazar un conjunto de ideas y creencias *"la sociedad fabrica la conciencia del individuo y en consecuencia la identidad de las personas"*¹²⁸. Éstas pueden ser indicadores útiles, pero en sí mismas nunca ejercen el poder de desalojar los conceptos centrales de lo que nos creemos ser, que forman parte del condicionamiento de la mente humana.

En la mayoría de las investigaciones antropológicas como afirma L. Álvarez Munárriz, se desprende que las personas solo se realizan como tales cuando reconocen integrándose en una cultura que les dote de un sistema de creencias y valores, como una lengua, unas costumbres, una historia, y una visión de futuro. Así lo que conocemos como persona tiene una naturaleza social donde aflora la identidad personal.¹²⁹

El sentido de quien somos determina lo que percibimos como nuestras necesidades y lo que nos importa en la vida, y todo esto tendrá el poder de transformarnos o perturbarnos. Ya que como hemos visto anteriormente *" la identidad personal es el resultado de la sociedad y de la cultura en la que nos ha tocado vivir"*¹³⁰. En consecuencia a esta creación de la identidad personal, variará la manera de reaccionar ante situaciones y significados sociales.

Por tanto el antropólogo debe de describir e interpretar los diferentes papeles que el sujeto como persona ha ido desempeñando a lo largo de su propia historia, y cómo expresan su identidad personal, desde una microsociología sustentada en tres variables: persona, interacción

¹²⁷ Frank, V. (2004). "El hombre en busca de sentido". Herder. p, 101

¹²⁸ Álvarez Munárriz L. "La compleja identidad personal" *Revista de Dialectología y Tradiciones Populares*, vol. LXVI, n. o 2, pp. 407-432, julio-diciembre 2011, ISSN: 0034-7981, ISSN: 1988-8457, doi: 10.3989/rdtp.2011.15

¹²⁹ *Ibíd.* p. 414. (Strathern 2011: 100-101; MacKinnon y Heise 2010: 15; Burton 2007: 45; Wagner 2001: 31). o c.

¹³⁰ *Ibíd.* p. 414. (Lévy-Bruhl 1927: 70; Lévi-Strauss 1977: 332; Luckman 1979: 175; Douglas 1983: 46; Heritier.1996. 281; Ingold 1998: 745). o c.

social e institución.¹³¹ Un examen sociológico de cómo se expresa en la vida social según el rol, componente esencial del **homo socialis**. La idea de sí mismo, en fin, “*es a la vez consciente e inconsciente*”¹³²

Conócete a ti mismo, “*se viene diciendo en Occidente, primero en griego y en latín, luego en todas las lenguas, desde los orígenes de la Antigüedad clásica*”.¹³³

4.10 LA ENFERMEDAD VIVIDA COMO CRISIS

La noción de espiritualidad ha ido adquiriendo nuevos conceptos a lo largo de la historia como hemos visto en capítulos anteriores, tal es así que el género humano se halla en una etapa nueva. Una **modernidad** basada en confiar en la razón científico-técnica y una **postmodernidad** que apoya su desconfianza en la misma razón pero reitera su afirmación en las emociones, los sentimientos y la instintividad.¹³⁴ Estas dos etapas se concretarían en la dimensión espiritual en la secularización y el hambre de espiritualidad.¹³⁵

Nos centraremos en esta última, para poder ir aclarando porqué este deseo de espiritualidad. Cansados de un modelo de razón fría y técnica, anunciadora de tantas catástrofes mundiales y una robotización humana, buscaría huir de lo dogmático y doctrinal para buscar una existencia más humana. Dentro de todos los problemas que el hombre de hoy siente y padece, existe una necesidad de salir al encuentro de lo religioso, de lo trascendente, del misterio al deseo de espiritualidad. Muchos son los encuentros de la juventud a nivel mundial, las peregrinaciones a lugares de devoción etc...

No hay espiritualidad sin experiencia decía K. Rahner, aquí su sentido genérico cuando es considerada como “*la vida humana con las enseñanzas que comporta su ejercicio*”.¹³⁶ Como un conocer desde nuestro interior en relación con las cosas, una apertura a una realidad objetiva que nos viene del exterior .No surge si no existe un objeto que se muestre a la

¹³¹ Ibíd. 417. Goffman, E.1995.The presentation of self in everyday life. Nueva York: Doubleday Anchor Books .p.242

¹³² Laín, Entralgo P. (1986). “Antropología Médica”, Salvat. P. 145

¹³³ Ibíd. p. 145

¹³⁴ S. de Fiores, T. Goffi Guerra. (2012). “Nuevo Diccionario de Espiritualidad”. Ed. San Pablo. 6ª edición. Pág II Y III (introducción). o c.

¹³⁵ Ibíd. IV (intr.)

¹³⁶ Martín Velasco, J. (1978) “Valor teológico de la experiencia humana, en La religión de nuestro tiempo”. Sígueme, Salamanca 1978. pág.247.

susceptibilidad en su campo respectivo. Cuando esto ocurre, ésta se siente sometida por aquella, en mayor o menor fuerza y no es una suposición intelectual sino algo **vital** que nos invade todo nuestro ser.

La experiencia brota de la vida y regresa a la vida, pero no vuelve como fue. La persona es ya distinta, ha cambiado.

Vivimos experiencias de amor, maternidad, solidaridad, somos padres a la vez hermanos, hijos, abuelos, diferentes dimensiones de una misma persona, también experimentamos el odio, la ira, el miedo, las enfermedades como crisis de nuestra existencia.

La palabra **crisis** conlleva connotaciones de angustia, incertidumbre, malestar, ansiedad, sinónimos todos de esta palabra contingente y desfavorable cargada de pesimismo. En el vocabulario latino, el significado fundamental de *crisis* se reduce al concepto de “**decisión**” y este la rescata del empleo tenebroso que la tiene inmortalizada. **La crisis**, es una situación, una forma de colocarse frente a una realidad. Es la persona y no la realidad externa la que se encuentra en relación de crisis con dicha realidad, y por tanto una condición humana. La antropología y otras ciencias, psicología, psiquiatría y sociología poseen una metodología propia para analizar la crisis.¹³⁷

En alguna ocasión hemos escuchado “ El Hombre está en Crisis”, quizás por todas los acontecimientos por los que pasamos en nuestra vida y como parte de este mundo globalizado, las ideologías, las políticas, las guerras ,la religión, las diferencias culturales etc..Pero las crisis no se dan fuera, sino dentro del hombre.

En la línea evolutiva del ser humano como desarrollo espiritual puede producirse una crisis que lo vitalice¹³⁸. “*Estas transformaciones son propiciadas por el contexto, por la evolución de cada uno de ellos, por sus crisis internas y sus situaciones personales*”.¹³⁹ Estas pueden ser, tanto físicas como psíquicas, sociales como espirituales.¹⁴⁰

¹³⁷ Fiores, S. T. Goffi. (2012). Guerra. “Nuevo Diccionario de Espiritualidad”. Ed. San Pablo. 6ª edición. P. 380.

¹³⁸ *Ibíd.* P. 389

¹³⁹ Torralba, F. (2013). “Creyentes y no creyentes en tierra de nadie” PPC, Editorial y Distribuidora, S.A. P. 259.

¹⁴⁰ *Ibíd.* P. 259

Escribíamos en párrafos anteriores como la experiencia vivida nos transforma y va cambiando nuestra vida. Tal es así que la “**enfermedad**” vivida como **crisis** del hombre genera en éste una experiencia inmediata y real.

Como dice P. Laín Entralgo la enfermedad no sólo afecta a la constitución biológica del organismo sino también al sentimiento que el hombre tiene de su propia vida. A la que argumenta “*la enfermedad es, ante todo, un modo de vivir*”.¹⁴¹ ¿Cómo siente el hombre su enfermedad?, con ansiedad, dolor, angustia, depresión, ceguera y tantas cosas más. Algunos médicos pendientes de la exploración objetiva “*no se han aplicado lo suficiente a la tarea de describir, entender y ordenar los múltiples modos de sentir subjetivamente la enfermedad. Confiemos en que la investigación psicósomática del futuro no olvide ni menosprecie la fenomenología*”.¹⁴²

Marañón acertó con sus tres palabras para curar: técnica, antidogmatismo y amor¹⁴³. Pero si la enfermedad es incurable y se convierte en **terminal**, se produce un nuevo camino progresivo para que exista una adaptación del cuerpo y una oportunidad para que la mente recuerde su vida y “*el alma encuentre el descanso en su acreciente anhelo de paz*”.¹⁴⁴

Karl Ranher, en su obra “*Sentido teológico de la muerte*”, el teólogo afirma que el ser humano se encontrará con el “*cúmulo de todas sus realizaciones, y esa suma será la fiel imagen de lo que ha querido ser, será el ser humano llegando así mismo*”. Irá acumulando en su existencia los frutos de sus experiencias pasadas y presentes. La negación de la **muerte no tiene sentido**, ya que no la puede polarizar. La muerte enraizada en su existencia, debe entenderse como *acción y pasión personal* y no como incidente biológico¹⁴⁵. También es importante la formación como relación de ayuda a los **cuidadores**, para capacitarles a identificar las necesidades de sus familiares, pacientes, relacionándose con ellos en sus necesidades diarias en diferentes dimensiones, llegando a veces a soportar una fuerte carga emocional.

¹⁴¹ Laín, Entralgo (1960). “Ocio y trabajo”. Edit. Revista de Occidente. 1960. P. 89

¹⁴² *Ibíd.* p. 89-90

¹⁴³ *Ibíd.* p. 246

¹⁴⁴ Valverde, J.J. (2013). “Completar la vida”. Edit. Sal Terrae. P. 54.

¹⁴⁵ De la Torre, J. (2014). “Una mirada a la muerte desde la teología cristiana”. Revista teológica pastoral. Edit. Sal Terrae. Octubre. P. 739.

La enfermedad se hace sentir como penosa soledad, quién está enfermo se siente verdaderamente solo, algunos comentan *“al principio venían a visitarme pero a medida que ha ido avanzando la enfermedad ya no me recuerdan, ni una llamada”*. Muchos de los que sufren una enfermedad la interpretan como un castigo o una prueba, esto tendrá un significado según sus creencias o actitudes en las que se haya ido formando su mente, *“su mente no está en su propio cuerpo, sino en el mundo social en el que vive”*¹⁴⁶. La experiencia de la enfermedad abarca una estructura compleja, *“en la cual se entraman unitariamente un momento biológico, otro sentimental, a la vez consciente y subconsciente, y otro interpretativo”*¹⁴⁷. Este autor explica que los sentimientos que afloran en los momentos de enfermedad aguda son más **biológicos**, y más **biográficos** en las enfermedades crónicas.

Si el hombre del Renacimiento no experimentó la enfermedad como el hombre del Romanticismo, y el Noble no la siente como el asceta, Laín Entralgo se pregunta, ¿qué características otorgan su singularidad a la actitud del hombre frente a la enfermedad en orden al sentimiento y en orden a la interpretación?¹⁴⁸ Para entender el sentimiento de la enfermedad y el carácter individual y personal se valorará la situación histórica-social *“el ocasional estado de la conciencia psicológica del paciente, su constitución individual, su pasado biográfico, sus proyectos de vida, sus creencias personales, su idea de sí mismo”*¹⁴⁹ Y como todas esas instancias cooperan entre si y determinan la vivencia de su enfermedad.¹⁵⁰

La enfermedad también es constitutiva de interpretabilidad, como decíamos antes, no solo es sentida y vivida sino interpretada, como parte esencial de la vivencia de la propia vida. Y de ahí la fuerza de expresar no sólo lo negativo y pesimista de la enfermedad, sino lo positivo y luminoso como crisis que acrecienta nuestra esperanza en la voluntad de vivir la enfermedad como descubrimiento para afirmar el valor de la vida.

Los antropólogos nos hemos de esforzar por crear puentes con el saber del día a día y construir una antropología integral en la que se unan varias disciplinas que estudien de una forma global al ser humano.

¹⁴⁶ Álvarez Munárriz L. (2011). “La compleja identidad personal” Revista de Dialectología y Tradiciones Populares, vol. LXVI, n.o 2, pp. 415., julio-diciembre 2011, ISSN: 0034-7981, el SSN: 1988-8457, Doi:: 10.3989/rntp.2011.15

¹⁴⁷ Laín Entralgo, P. (1960). “Ocio y trabajo”. Edit. Revista de Occidente. P. 114

¹⁴⁸ *Ibíd.* p. 118

¹⁴⁹ *Ibíd.* p. 118

¹⁵⁰ Laín Entralgo, P. (1950). “La Historia Clínica. Historia y teoría del relato patográfico.” Madrid. pp. 692-707.

*“Y esto es así porque la ciencia significa búsqueda, lo que supone hallazgos, pero también aparición de nuevos interrogantes. En cuanto al acercamiento entre científicos y místicos, etcétera, podríamos decir que esto sucede porque ante nuevos descubrimientos y nuevos horizontes la complejidad es mayor, y por tanto, se hace prácticamente indispensable la colaboración entre unos y otros”.*¹⁵¹

Y desde aquí empezaremos a crear algunos modelos antropológicos de sanación espiritual (MASE).

¹⁵¹ Álvarez Munárriz, L. 2011. “La compleja identidad personal” Revista de Dialectología y Tradiciones Populares, vol. LXVI, n.o 2, pp. 415., julio-diciembre 2011,ISSN: 0034-7981, el SSN: 1988-8457, Doi: 10.3989/rdtp.2011.15.
Caro Baroja, J. 1995. “Entrevista” de F. Esparza y J. Vizcay. Diario de Noticias, 03.09.95. p.7.

CAPITULO 5. DIMENSION ESPIRITUAL

5.1 NOCION DE DIMENSION ESPIRITUAL

Para Juan Martín Velasco¹⁵², la Espiritualidad representa *“La forma de vida de personas que basan la comprensión de sí mismos y su realización en el mundo y en la historia en una opción fundamental por valores trascendentes capaces de dar un sentido último a su vida”*.

Aproximadamente alrededor del siglo V, surge el sustantivo espiritualidad, y adopta a lo largo de los siglos posteriores, tres importantes significados: el primero, religioso, agrupa a la vida espiritual, en desacuerdo a una vida profana o de lujuria; el segundo, filosófico-antropológico, simboliza una forma de pertenecer o de comprender que acentúa los aspectos correspondientes al alma y los hechos y valores que le son en esencia, en oposición al nivel de la corporalidad desorientado a menudo con el de la animalidad; el tercer significado se origina desde el entorno jurídico y comprende el marco de las realidades que compendia el término latino *“spiritualia”*, en pugna a *“temporalia”*, a cerca de los bienes religiosos: sacramentos, potestad eclesiástica, etc., frente al precepto de lo trivial e irreligioso.

Para poder explicar la situación espiritual de nuestro tiempo, los analistas coinciden en su enorme dificultad. El desarrollo de la humanidad a lo largo de la edad moderna ha dispuesto de recursos capaces de renovar la situación espiritual de las personas. Algunas de ellas como el desarrollo científico y la riqueza de conocimientos que está a nuestro alcance. Los avances tecnológicos de los recursos naturales que el hombre de antes no disponía, los derechos humanos, la divulgación de la tolerancia, el nacimiento de nuevos movimientos de liberación, una mayor sensibilidad hacia la solidaridad y una mayor percepción de la justicia social. Aun así se viene apreciando una distancia cada vez mayor entre el progreso científico-

¹⁵² Martín Velasco, J. (2003). “La noción de espiritualidad en la situación contemporánea”. *Arbor*, CLXXV, nº 689. Mayo, pp. 613-628. <http://arbor.revistas.csic.es>

técnico, por una parte, y una pobreza moral de las sociedades modernas, conllevando un alejamiento en el desarrollo espiritual de las mismas.

A. Mutis, difundía un manifiesto contra *“la muerte del espíritu”*, en el que relata la pérdida de sentido de los valores fundamentales del ser humano, en contraposición de una vida material puesta al servicio y bienestar material, con el peligro de quedar arrasada la vida del espíritu.

Distingue entre lo espiritual y lo religioso y propone definir el término *“espíritu”* de la siguiente forma *“la necesidad de la búsqueda de sentido de la vida, la admiración ante el hecho de que la realidad exista, el reconocimiento de los valores sin los que ni el hombre ni la humanidad existirían”*.

Estos valores que él propone son los que hacen al hombre dueño del sentido y orientación a su vida.¹⁵³

Se percibe una profunda desilusión de la modernidad, desde las últimas décadas del siglo XX, como lo confirman las cifras estremecedoras de suicidios en las sociedades actuales¹⁵⁴, y al mismo tiempo una reacción contra ella, intentando recuperar los valores que se había perdido; así L. Boff, para quien lo más esencial es *“la existencia de una demanda cada vez más universalmente extendida de valores no materiales, de una redefinición del ser humano como un ser en busca de sentido planificado y de unos valores capaces de inspirar profundamente su vida”*.¹⁵⁵

Estos intentos comprenden diversos proyectos de recuperación de lo espiritual bajo diversas formas, a lo que se le podría llamar nuevas búsquedas espirituales al margen de las creencias religiosas. Es una espiritualidad basada en el creciente impulso de las propias energías y dirigida a la autorrealización de la persona.

Otra de estas corrientes vendría a identificarse con el término humanismo, entendido con el significado desprendido de la ilustración. La religión se reduce al humanismo y coincide con él. Convirtiendo a la religión en una espiritualidad de carácter ético y encierra la búsqueda de un sentido último para la vida, una mayor justicia social, la dignidad de la persona, la

¹⁵³ Mutis, A. (2002). “Manifiesto contra la muerte del espíritu” El cultural 19-VI, pp. 6-9.

¹⁵⁴ Martín Velasco, J. (2003). “La noción de espiritualidad en la situación contemporánea” Arbor. p. 617.

¹⁵⁵ Boff, L. (2002). “Espiritualidad. Un camino de transformación”. Sal Terrae. Santander. pp. 14-15

defensa de los derechos humanos universales, el altruismo, la solidaridad y la defensa de la paz. Esta espiritualidad no precisa para sustentarse de la referencia a la trascendencia pues consiste en la satisfacción de esos valores y en vivir de acuerdo con ellos.

Como desarrollo de la ética y de las formas de vida, la secularización del pensamiento, y la demostración de hallarse acciones y vidas valiosas en personas separadas de las iglesias, no creyentes e incluso ateos conversos, ha obligado a reconocer la probabilidad de formas no religiosas de espiritualidad o de espiritualidad laica. Esta noción de espiritualidad laica, y desde esta posición contemporánea acepta el compromiso de incorporar las espiritualidades en lo que se ha bautizado el humanismo laico. Es así como lo recoge un *Nuevo Diccionario de Espiritualidad* editado recientemente en el que comprende una sección destinada a la *Espiritualidad contemporánea* y que parte de esta versión:

*“Superada una mentalidad estrecha que constituía la espiritualidad en monopolio de los cristianos o incluso de una determinada categoría de ellos, hoy día se considera que la espiritualidad debe atribuirse a todo hombre que esté abierto al misterio y viva según sus verdaderas dimensiones. La espiritualidad se considera desde una perspectiva antropológica; es la prerrogativa de las personas auténticas que, de cara a lo real y a la historia, han verificado una elección axiológica decisiva, fundamental y unificante, capaz de dar sentido definitivo a la existencia”.*¹⁵⁶

Esta nueva forma de espiritualidad es para A. Nolan,¹⁵⁷ *“auténtica y sincera”*. Hay una necesidad generalizada de éste sentir, que todos los seres humanos necesitan, y han necesitado siempre, la espiritualidad. Lo que ocurre hoy, es que son muchas más los que se hallan en esta nueva conciencia de su necesidad espiritual. Ésta se percibe de diferentes formas, algunos como el requisito de algo que les dé ánimo para afrontar la vida, o paz de espíritu y voluntad frente a los sentimientos de desconfianza y desconsuelo. Otros al enfrentarse a sí mismos ante una situación de enfermedad o angustia y sentir la necesidad de algo superior a ellos que les dé unidad. Otros se lamentan de estar maltratados, dañados, rotos y necesitados de sanación. Muchos de ellos se sienten abandonados de los demás y de la naturaleza, y desean comunicación, fraternidad y armonía.¹⁵⁸ *“El hambre de espiritualidad es un hambre de libertad respecto del materialismo”.*¹⁵⁹

¹⁵⁶ Fiores, S. (1983). “Espiritualidad contemporánea”. *Nuevo Diccionario de espiritualidad*. San Pablo. pp.454-474.

¹⁵⁷ Nolan, A. (2007). “Jesús, hoy” *Sal Terrae*. Santander. 5ª ed. p. 32

¹⁵⁸ *Ibíd.* p. 33

¹⁵⁹ *Ibíd.* p. 235

Ampliar y entender la espiritualidad desde esta comprensión, supone vencer las concepciones y las formas excluyentes de vivir la espiritualidad, como monopolio de las religiones. En el ámbito de la moral, se acepta la presencia de una deontología cívica, compartida por creyentes y no creyentes en sociedades pluralistas como en las más avanzadas sociedades.¹⁶⁰

Un propósito en el que puede elevarse una convivencia pacífica y fructífera de los diferentes grupos ideológicos y religiosos que configuran las sociedades pluralistas y trazar la colaboración de todos en solucionar los problemas comunes. Desarrollando y potenciando la dimensión relacional con los hombres como forma y medio de obrar y desarrollar la identidad personal y el crecimiento de todos en humanidad.¹⁶¹

Sería posible una educación de la espiritualidad, si se nos educara en el conocimiento de uno mismo, en la gestión de las propias emociones, en la capacidad de construir nuestro proyecto de vida, sin recetas mágicas, ayudándonos a afrontar con más serenidad la vida estresante que nos envuelve cada día, a escucharnos a nosotros mismos, a ser más empáticos, y con sentido crítico. Educar personas protagonistas de su propia historia, capaces de dar respuesta a los interrogantes que plantea la vida.

5.2 CONCEPTO DE ESPIRITUALIDAD AL FINAL DE LA VIDA

El principal argumento que en este apartado nos debemos plantear no es otro que el del sentido de la vida, cuestión que exige respuesta de todo hombre, y que implica autorrealización, autodesarrollo y humanización.

El hombre viene al mundo, evoluciona, envejece y muere. Su vida emerge con un gran potencial dinámico, que se debilita a lo largo de su existencia; es la curva biológica determinada por una pérdida gradual e inalterable de material genético. La muerte no viene desde fuera, coincide con la vida, y ésta es mortal. El yo biológico confirma constantemente que la vida tiende a mantenerse en la supervivencia, pero cuando ésta se queda vacía de energía vital, entonces se produce la muerte.

¹⁶⁰ Cortina, A. (2002). "Ética civil y religión" Madrid.

¹⁶¹ Velasco, J. M. (2003). "La situación de espiritualidad en la situación contemporánea". Arbor. p. 627.

Sin embargo el hombre no se acaba en esa determinación, al contrario, coexiste en él otra curva de vida, la personal. Ésta marca un trazo opuesto a la anterior, se inicia pequeña, como una semilla y va creciendo interminablemente. El hombre empieza a progresar en su interior: *“florece la inteligencia, se perfila la voluntad, rasga horizontes, abre el corazón al encuentro con el tú y con el mundo”*.¹⁶²

Si la curva biológica se centra en sí misma, defendiéndose de los padecimientos y las enfermedades en defensa de la vida, la curva personal, la que caracteriza al hombre interior, se apertura en la fraternidad y en la donación de sí mismo. Dirigiéndose al encuentro de los demás y descentrándose de sí mismo, es como va fabricando su personalidad. Cuanto más capacidad adquiera de *“estar-en-los-otros, tanto más estará-en-sí-mismo, se hará persona y crecerá en él el hombre interior”*.

Todas las tesituras, circunstancias, trances y situaciones nos pueden servir de ayuda para ese crecimiento: *“las crisis que lo decantan y purifican haciéndolo sumergirse más profundamente en el misterio de la vida, los fracasos profesionales asumidos e interpretados como una lección de vida, los desastres morales en que experimenta la fragilidad de la condición humana que desenmascara las falsas seguridades y los inconfesables fariseísmos, las enfermedades que van corroyendo al hombre por dentro...”*.¹⁶³ Todo ello puede contribuir a que el hombre vaya creando su propia identidad. En este sentido poco importa que se haya sido o no religioso, periodista o médico, empresario o cartero. Lo importante es que tales situaciones hayan conseguido profundizar en el misterio de la vida y que se edifique un yo y una persona responsable en el enfrentamiento de estas etapas. La vida biológica se habrá ido gastando día a día, pero dentro del hombre se habrá forjado otro tipo de vida, la de la persona y de la intimidad consciente, que no termina con la muerte. San Pablo lo presintió cuando dijo: *“Aunque el hombre exterior se está destruyendo, nuestro hombre interior se renueva de día en día”*.¹⁶⁴

Todo lo expuesto es de un dinamismo incontenible de posibilidades, es una apertura a la trascendencia, uno se descentra de sí y busca un tú y descubre numerosas realidades. La tradición filosófica de Occidente ha denominado a esta situación humana, cuerpo y alma.

162 Boff, L. (1998). *“Hablemos de la otra vida”* Sal Terrae. Santander. 9ª ed. p. 37

163 *Ibíd.* p. 38

164 II Cor. 4,16

Cuerpo es el hombre entero, con cuerpo + alma en cuanto que es limitado, prisionero en las dificultades de nuestra estancia terrena. Alma es hombre entero, cuerpo + alma, en la medida en que tiene una dimensión que se proyecta hacia el infinito, como una realización plena, *“el hombre concreto es la unidad difícil y tensa de estas dos polaridades”*.¹⁶⁵

Antes o después, todos y cada uno de nosotros hemos de morir, pero es algo como dice A. Nolan¹⁶⁶, que preferimos olvidar, nada coloca mejor a mi ego en su lugar tan eficazmente como la idea de que un día tengo que morir. La muerte forma parte de la vida, y mi muerte es parte de lo que soy. Cada uno de nosotros somos únicos, nacemos y morimos, porque el tiempo limitado que se nos ha otorgado es parte de nuestra singularidad. *“Cuando abrazamos nuestra singularidad, abrazamos, entre otras cosas, nuestra muerte”*.¹⁶⁷

Puedo llegar a ver mi muerte como una enemiga o como mi amiga. Se daría la primera, cuando la observo como aquello que interrumpe mi cooperación vanidosa a la raza humana y destruye todos mis planes. Sin embargo la otra opción, es mi amiga cuando me recuerda que mi contribución singular tiene sus parámetros, y que nuestra existencia, pese a ser limitada, es un don gratuito de Dios. Abrazar la muerte es parte de la gran hazaña de todo ser humano, que se fundamenta en aprender uno a aceptarse y amarse a sí mismo tal como es: *“uno, indiviso y único”*.¹⁶⁸

“Cuando un hombre descubre que su destino es sufrir, ese sufrimiento le otorga el carácter de persona única e irreplicable en el universo”.¹⁶⁹

Cada uno de nosotros, y en el caso de los enfermos incurables, se reserva la libertad interior de resolver quién quiere ser- espiritual y mentalmente, porque incluso en esas circunstancias no se pierde la dignidad de seguir sintiéndose como un ser humano. *“Y es precisamente esta libertad interior la que nadie nos puede arrebatar, la que confiere a la existencia una intención y un sentido”*.¹⁷⁰

¹⁶⁵ Boff, L. (1998). *“Hablemos de la otra vida”*. Sal Terrae. Santander 1998. p. 40

¹⁶⁶ Nolan, A. (2007). *“Jesús, hoy”*. Sal Terrae. Santander. 5ª ed.

¹⁶⁷ *Ibíd.* p. 202

¹⁶⁸ *Ibíd.* p. 203

¹⁶⁹ Frank, V. (2004). *“El hombre en busca de sentido”* Herder. Barcelona. p. 101

¹⁷⁰ *Ibíd.* p. 92

La existencia conserva distintos aspectos que contienen un valor significativo, el sufrimiento también, es una parte consustancial de la vida, como el destino y la muerte. El sufrimiento parece pertenecer a la trascendencia del hombre, es quizás en cierto sentido destinado a superarse a sí mismo. La dimensión trascendente del hombre aflora de una manera especial en la experiencia del dolor porque le posiciona en la *“búsqueda de sentido”*.¹⁷¹

Este sufrimiento, presentado desde un horizonte global, en el que el hombre se pregunta por el sentido del dolor y la desgracia tanto propia como ajena, no es más que el interrogante por el sentido definitivo de la vida, nos recuerda nuestra condición finita.

La auto trascendencia, esa búsqueda incesante de dar respuesta, a todo aquello que no tiene sentido, es lo que nos lleva a salir de nosotros mismos para superar la condición actual. Tras esto surgirían las incesantes preguntas: ¿Tiene algún sentido mi vida?, ¿Por qué estoy aquí?, ¿Qué es lo que me espera?, ¿He aprovechado bien mi vida?, ¿Qué será de los míos cuando me marche? ¿Cuál es el sentido de la muerte? ¿Qué hay después de esta vida temporal?

5.3 NECESIDADES ESPIRITUALES DESDE LA RELACIÓN DE AYUDA

Para abarcar este epígrafe es necesario detenernos, y explicar que implica el término necesidad. Germano Policante¹⁷²; nos aclara que a veces es utilizado de manera ambigua por parte de las ciencias que estudian al ser humano y de las circunstancias que le rodean. En ocasiones se recurre a términos alternativos que parecen más generosos y dignos como deseo, anhelo, causa, valor o bien se adjetiva adaptándose al término así como necesidades naturales, necesidades psicológicas o espirituales.

Esta ambivalencia del vocablo necesidad, reside en el hecho de que el ser humano es tanto naturaleza como cultura, es decir que le condiciona tanto su estado biológico pero al mismo tiempo es el fruto de un desarrollo histórico, de una progresión intelectual, afectivo, y moral.

¹⁷¹ Ciná, G. (2010). “Antropología en el mundo de la salud”. Diccionario. Pastoral de la salud y bioética. San Pablo.

¹⁷² Policante, G. (2010). “Necesidades” Diccionarios. San Pablo. Bermejo, J C. et al. (Policante, G., Profesor de Sociología en el Instituto Internacional de Teología Pastoral Sanitaria, Camillianum de Roma (Necesidades, Sociología sanitaria).

El psicólogo humanista Abraham Maslow (1954), fue sin duda el que mayor contribuyó a la clasificación de las necesidades y proporcionó una explicación de las mismas a partir de las disposiciones personales y sociales. Ordena su escala jerárquica de las necesidades en cinco grados, empezando con las fisiológicas, luego las de seguridad: pertenencia, amor, estima, prestigio, y finaliza con las de autorrealización.

Una vez satisfecho adecuadamente por el individuo su propia necesidad, se dirigirá al nivel siguiente, realizándose un alejamiento gradual de los condicionamientos físicos-biológicos característicos de las necesidades primarias, para ascender a las siguientes categorías de las aspiraciones y realizaciones, hasta presentarse a un nivel donde necesidades y valores, interpretados estos como creencias sobre lo que es un bien, y por tanto algo deseable, y lo que es un mal, y por lo tanto no deseable, casi se pueden confundir.

Hoy la mayor parte de las personas centran su interés en el consumo, la búsqueda del prestigio, de los bienes materiales y del poder. Según Maslow, sólo un 2% de la población puede acceder al lujo de ocuparse a satisfacer las necesidades más elevadas, pertenecientes a la autorrealización. Pues él no olvida que las crisis y los impedimentos ocasionan un retroceso en la escala de niveles de necesidad. Es cierto que una enfermedad amenaza la estabilidad de la persona y normalmente le provoca preocupaciones que podría apreciar ya pasadas, pero que en tales situaciones se presentan tan preferentes y exigentes que se prorroga la obtención de otros intereses y anhelos.¹⁷³

La escala más alta de necesidades para Maslow, la ocupa la dimensión espiritual, ya que invita a la búsqueda de una espiritualidad más profunda.¹⁷⁴

Responder a las necesidades adecuadamente puede ser un buen comienzo, para afrontar la vida con mayor compromiso, ética y amor.

Durante la enfermedad, el comportamiento humano es fruto de la concurrencia de factores ligados a la persona, desarrollando una personalidad como resultado de sus experiencias llevadas consigo desde su nacimiento, las vividas a lo largo de su historia, y de su ciclo vital. La situación de enfermedad que está viviendo percibida ésta como acontecimiento

¹⁷³ Sandrín, L.; Brusco, A.; Policante, G. (1997). "Comprender y ayudar al enfermo: elementos de psicología, sociología y relación de ayuda" San Pablo, Madrid.

¹⁷⁴ Maslow, A. (1991). "Motivación y personalidad". Díaz de Santos, Madrid.

de vida, desde un ambiente ecológico y contexto social, el enfermo se sitúa y vive esta particular experiencia. Estos elementos comportan distintos grados, en función del significado que, de una forma más o menos consciente, le concede el individuo y el mundo sociocultural en que vive.

En su persona se integran dos factores: el biológico como naturaleza, y el histórico como la cultura, al gestarse en menos tiempo el primero que el segundo, *“la herencia cultural influye más que la genética en nuestra personalidad”*¹⁷⁵ Esta influencia social sobre las personas no termina con la llegada de éste a la edad adulta. El hombre también entonces sigue siendo incapaz de encargarse por sí solo a todas sus necesidades.

Comprender estos factores y cómo interactúan es fundamental para predecir el comportamiento de una persona enferma en la relación de ayuda.

Las necesidades espirituales que experimenta un enfermo terminal dependerá de una serie de factores: el momento preciso que acontece, personalidad del paciente, su edad, sus experiencias precedentes a otras enfermedades, valoración personal del enfermo de su dolencia y su significado social, capacidad de la familia, sus creencias, y el ambiente sanitario para responder a sus exigencias. En este esquema, el paciente no puede evitar la influencia del ambiente familiar, social y cultural en el que se encuentra.

Ante la necesidad de trascendencia, el enfermo intenta dar significado y valor a cuanto está viviendo, tarea esta que se hace cuesta arriba la mayoría de las veces para él y sus familiares, entre otras razones porque situaciones como estas son juzgadas en el contexto social como un *“no valor”*.¹⁷⁶

La necesidad de sentirse seguro, expresada en el contacto familiar, estabilidad, comunicación y acompañamiento contra el peligro. Éste último lo simboliza la enfermedad, el dolor y la muerte, pero es cierto que el ambiente acentúa adicionalmente estos sentimientos, como puede ser el ambiente Hospitalario, siendo éste un espacio desconocido, e inseguro, incrementando la ansiedad y la incertidumbre.

¹⁷⁵ Ruffié, J. (1982). *“De la biología a la cultura”*. Barcelona. p. 283

¹⁷⁶ Sandrín, L. (2010). *“Psicología de salud y de la enfermedad”* Diccionario. Pastoral de la salud y bioética. Madrid. San Pablo.

La necesidad de pertenencia y de amor, con todo el afecto que esto conlleva, de ser aceptado y amado hasta el fin de sus días, esto se satisface con la relación de familiares y amigos. El ambiente en un Hospital en el que no recibe muestras de interés y afecto a las que estaba acostumbrado, se puede dar el fenómeno de la regresión.¹⁷⁷

La necesidad de estima y de consideración, anterior a la situación de enfermedad, en la que nos hemos sentido personas competentes, reconocidas, útiles y apreciadas por los demás, es decir la importancia de ser valorados y apreciados positivamente. Sacular esta exigencia nos hace sentir confiado y llenos de valor. Por el contrario la no satisfacción de estos sentimientos nos produce frustración, tristeza, dolor, desánimo y depresión. Impedidos y ocultos tras el pijama y las apariencias externas de la enfermedad que se sufre, el rol social, merecedor de un cierto prestigio en la familia, en el campo del trabajo y en la vida social, carecen de valor en el Hospital, y los enfermos a veces presienten no ser merecedores de consideración y respeto.

La necesidad de sentirse realizado, quizás es la más alta de todas y exige sin lugar a dudas la visión que la persona tenga de su propia vida. Esta necesidad difiere mucho de un enfermo a otro, y su satisfacción estará condicionada por toda una serie de valores. *“La enfermedad puede vivirse así pues como un desafío, es decir, una ocasión de crecimiento humano y espiritual”*.¹⁷⁸ En esta necesidad de autorrealización, tendremos la oportunidad de descubrir quién es uno en realidad. *Gnosti te auton: conócete a ti mismo*.¹⁷⁹ Son palabras grabadas sobre la entrada al templo de Apolo en Delfos, sede del sagrado oráculo. La gente en la antigua Grecia asistía al oráculo con la esperanza de averiguar lo que el destino le deparaba y cómo actuar en alguna situación específica. Pero esto no les serviría de nada, no los salvaría del sufrimiento si no eran capaces de descubrir la verdad oculta en esa recomendación: conócete a ti mismo. Y esto plantea la pregunta fundamental de la vida en esos momentos ¿quién soy yo?

Conocerse a sí mismo es algo mucho más profundo que abrazar un conjunto de ideas y creencias. Éstas pueden ser indicadores útiles, pero en sí mismas nunca ejercen el poder de desalojar los conceptos centrales de lo que nos creemos ser, que forman parte del condicionamiento de la mente humana.

¹⁷⁷ Ibíd. p. 1382

¹⁷⁸ Ibíd. p. 1383

¹⁷⁹ Tolle, E. (2009). “Un nuevo mundo, ahora” Debolsillo. Barcelona.

El sentido de quien somos determina lo que percibimos como nuestras necesidades y lo que nos importa en la vida, y todo esto tendrá el poder de trastornarnos o perturbarnos. La manera de reaccionar ante situaciones, es el mejor indicador de hasta qué punto nos conocemos. Nuestros defectos se convierten en nuestra identidad, pero eso es sólo parte de nuestro ego, pero el ego no eres tú, cuando te haces consciente de ello, significa que sabes quién no eres, y es ahí donde empieza el verdadero conocimiento de nosotros mismos.

Reconocer lo bueno que hay en nuestra vida, aun en situaciones límites, es la base de toda abundancia. Pensar que el mundo te está negando, en vez de sentir lo que el enfermo le está negando al mundo, y porque piensa que no tiene nada que dar, Jesús lo expresó así *“Dad y se os dará”*¹⁸⁰

El ego puede tratar el momento presente de tres formas: “como medio para lograr un fin, como un obstáculo o como un enemigo”.¹⁸¹ Como momento presente no es más que es una idea presente. Cuando éste se considera un obstáculo que hay que superar, es donde asoma la impaciencia, la frustración y la tensión, y en nuestra cultura y como parte de ella esto es algo cotidiano. El problema es que cada problema que resuelves, surge otro. Mientras el instante que vivamos se vea como una dificultad, los problemas no tendrán fin. Es hora de plantearnos ¿cuál es mi relación con la Vida? Es una respuesta que requiere compromiso consigo mismo desde nuestros pensamientos y acciones. La vida es siempre Ahora, todo se nos despliega en ese constante Ahora, sólo el pasado y el futuro existe si se recuerda. Pero ¿cómo podemos negar la realidad del tiempo? Para E. Tolle, toda nuestra vida parece estar sometida al tiempo, y sin embargo todo ocurre en el “Ahora”, el tiempo está en nuestra mente, eliminar el tiempo de la conciencia es suprimir el ego, *“es la única práctica espiritual auténtica”*.¹⁸² Cuando se refiere a eliminar el tiempo, no se refiere al tiempo del reloj, que es la utilización del tiempo con propósitos prácticos, nos sería casi imposible actuar en este mundo sin el tiempo del cronómetro. De lo que se trata es de suprimir el tiempo psicológico, que es la inagotable preocupación de la *“mente gótica por el pasado y el futuro, y su resistencia a ser uno con la vida viviendo en sintonía con la inevitable presencia del momento presente”*. El ego para sobrevivir le otorga más importancia al tiempo pasado y futuro, no admite hacer amistad con el momento presente. Muchas de las formas que adopta la vida, son

¹⁸⁰ Lc. 6, 38

¹⁸¹ Tolle, E., (2009). “Un nuevo mundo, ahora” Debolsillo. Barcelona. p. 178

¹⁸² Ibíd. p. 182

momentáneas por naturaleza. *“Las cosas, los cuerpos y los egos, los sucesos, las situaciones, los pensamientos, las emociones, los deseos, las ambiciones, los temores, el drama...llegan fingiendo que son importantísimos y antes de que te des cuenta se han ido,”*¹⁸³ Cuando la muerte se acerca, revisamos nuestra vida, buscamos un sentido a todo lo vivido, y en especial a nuestra situación presente, y llega un momento en el que en la vida de toda persona busca crecimiento y expansión, y esto ocurre cuando te esfuerzas por superar una limitación. No sólo estamos aquí para experimentar la limitación, sino para crecer en conciencia trasladándonos más allá de las limitaciones. También afirma esta teoría la *Logoterapia* de Frank, *“que incluso aquellas personas que no pueden cambiar su propio destino pueden gozar al menos de libertad para dominarlo, adoptando para ello una actitud distinta aun en medio de los mayores sufrimientos”*. Abre así el camino para comprender la importancia de los valores espirituales. Estos ayudan al enfermo a vencer, a superar o a relacionarse con la enfermedad y con el sufrimiento que lleva consigo, y lo reconforta para que pueda conseguir una conducta de resistencia activa aun dentro de la resistencia ineludible que implica el avanzado deterioro físico.

La enfermedad puede ayudar a revelar valores espirituales olvidados, despertar sentimientos y emociones religiosos e invadir al enfermo con un gran sosiego, es un momento de crecimiento y madurez humana.

Una escucha activa y participada, en la reconstrucción de su propia biografía, interrumpida por la enfermedad que padece, ayuda a éste a desarrollar interpretaciones de los acontecimientos pasados y presentes, y que estén dirigidas a buscar el sentido de nuestra propia vida, liberarnos de la culpabilidad, deseos de reconciliación, y necesidad de expresar nuestra necesidad espiritual.

5.4 DIFICULTADES PARA EL DESARROLLO DE LA ATENCIÓN ESPIRITUAL.

Para el grupo de trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la SECPAL¹⁸⁴, afirman no estar todavía en disposición para presentar de forma sencilla y operativa, una aplicación clínica práctica, para poder explicar los parámetros que comprende la dimensión espiritual, así como de las habilidades para la actuación. Las causas del escaso progreso de la

¹⁸³ Ibíd. p. 184

¹⁸⁴ Benito, E. et al. (2008). “El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos” Arán. Madrid.

atención espiritual en nuestro ámbito hay que buscarlas en dos tipos de problemas: *“por una parte, en la propia naturaleza de lo que estamos abordando y, por otra en las características del paradigma en el que nos movemos en el ámbito clínico”*.¹⁸⁵

La escatología, nos abre la posibilidad de poder tratar los fines últimos del hombre, hablar del presente en función del futuro. Ella nos explica que nadie puede acompañar a otro en la muerte. *“Para asistir a alguien en la muerte haría falta morir con él. Haría falta morir su muerte, pues cada uno muere su propia muerte”*.¹⁸⁶ Sin embargo nunca hay tanta necesidad de ayuda como en este último trance, y es ahí donde se debe de actuar con verdadera compasión.

La palabra compasión arrastra unas connotaciones caritativo-asistenciales. Hoy dentro de nuestro marco social se trata de algo distinto. *“Se refiere a la actitud que nos mueve desde la conmoción interna ante la necesidad o el sufrimiento del prójimo- hacia la acción eficiente para acompañar al paciente y ayudarlo a salir de su situación”*.¹⁸⁷ Esta tendencia nos conduce a relacionarnos con ternura y sensibilidad al sufrimiento del enfermo y ayudarlo, ejerciendo desde nuestro corazón un sentimiento profundamente humano, infundiendo esperanza, serenidad y coraje.

La compasión es un compromiso seguro basado en la razón, y no sólo una respuesta emocional. Este vínculo surge como respuesta a la naturaleza esencial que todos los seres humanos compartimos.

Requiere no entrar con miedo en la profundidad del sufrimiento del otro, así como la habilidad y la sutileza de no quedar retenido en él, perdiendo así la capacidad de escucha y respuesta. No se identifica con la lástima, que actúa desde el miedo al contagio, resguardándose del prójimo. *“Es la actitud básica que nutre y vitaliza los Cuidados Paliativos”*.¹⁸⁸

En este apartado es importante descifrar *“Los imperativos de humanidad”*¹⁸⁹, requisito imprescindible para poder abarcar las dificultades de la atención espiritual.

¹⁸⁵ *Ibíd.* p. 24.

¹⁸⁶ Durrwell, F. X. (1997). “El más allá, miradas cristianas” *Sígueme*. p. 66

¹⁸⁷ Benito, E. et al. (2008). “El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos” *Arán*. Madrid. p. 152

¹⁸⁸ *Ibíd.* p. 153

¹⁸⁹ Küng, H. (2007). “¿Vida eterna?” *Trotta*. Madrid. cap. VII. Muerte Humana. p.259

Estos imperativos se convierten en exigencias no sólo para el enfermo sino también para el médico o profesional sanitario que quiera realizar una atención integral, como nos hemos referido anteriormente.

“Una nueva humanidad”. Si partimos de la idea de este nuevo concepto de espiritualidad, éste quiere ser compañero del hombre, la dignidad humana no es entonces una simple pretensión sin consecuencias o un inocente lema político, sino que es una realidad inalienable dentro del procedimiento de la ciencia y la objetividad.

La humanidad, es el respeto la consideración *“al valor de cada hombre como persona”*, que mantiene su valía indistintamente a su representación en la sociedad, así como de su utilidad y resultado.

De ningún modo es debilidad, sino la gran labor del hombre a beneficio del hombre; esté sano o enfermo, valiente o frágil, niño o anciano, hombre o mujer les pertenece una dignidad inalienable, y que en caso de enfermedad tiene que ser fundamentalmente respetada.

En el ámbito de la asistencia médica, el enfermo debe de ser tomado en serio como sujeto y participe, de ahí la gran tarea de humanización de la medicina dentro del largo proceso de la humanización del hombre.

“Una nueva actitud ante la enfermedad”. Desde el respeto a estos valores y a la dimensión espiritual que en estas experiencias límites, siente el enfermo, el médico y paciente pueden aceptar y establecer una nueva actitud ante la enfermedad. El médico ya no verá la enfermedad como algo puramente químico-biológico, como una circunstancia corporal o espiritual anómalo, necesitado de restaurar, en el que sólo puede ser tratado con fármaco o cirugía. La verá como una amenaza mortal al hombre concreto, individual que perjudica a todo el ser del hombre.

Ante esta actitud, el enfermo no tendrá la necesidad de reprimir su enfermedad como ineptitud, fragilidad y falta de valor, o una conducta clínica resignada.

Es entonces cuando las fases de la enfermedad, entendidas éstas como pertenecientes a la naturaleza humana, con todo tipo de dolor, no se convierten en desesperación, abandono

o castigo de Dios, sino en oportunidades de reflexión, meditación y humanización, como un proceso de aprendizaje de la persona: una aceptación voluntaria hacia un largo camino de maduración humana, una evolución y transformación de conflictos y angustias, en un despertar a nuestra finitud.

“Una nueva actitud ante la terapia”. A tenor de la concepción anteriormente descrita, y la creencia personal de un Dios, éste no debe ser sólo un Dios del espíritu sino también del cuerpo, no sólo un Dios de los que no padecen enfermedad sino también de los enfermos, no sólo un Dios de los adolescentes sino también de ancianos, es entonces cuando es posible acoger una postura distinta para tratar la espiritualidad, en relación a la curación terrenal del hombre.

Es pues, en orden a la ética médica, donde podemos razonar que el enfermo no tiene un sentido propiamente materialista, como cuerpo sin espíritu, ni en sentido utópico, como espíritu opresor del cuerpo, sino que ha de tomarse como una unidad psicofísica, como totalidad, como persona.

Y que el hombre, por padecer una enfermedad grave, cercana a la muerte, no pierde su valor personal, aunque no esté en condiciones de seguir desempeñando su función como trabajador o madre-padre de familia, por nombrar un ejemplo.

La vida humana, jamás deja de tener sentido, y el cuidado que necesita toda vida humana, también tiene un sentido pleno, aun siendo el hombre anciano, marginado, el más pobre, tiene derecho a una justa y asistencia médica.

El médico no debería tratar solamente las enfermedades que el hombre padece, sino al hombre que la padece. Esto no impide un conocimiento físico-patológico, y pronósticos, pero también guiarse por normas éticas.

Que la medicina, con todo su avance tecnológico, no suponga para el enfermo grave, un aislamiento en su estancia Hospitalaria, y un predominio general de los aparatos utilizados éstos como un dominio de la persona humana, contribuyendo a la despersonalización de nuestros Hospitales.

Este reconocimiento, supone *“de que al hombre sólo se le ayuda con una terapia total, con una asistencia psico-física integral, con la creación de un clima humano en la clínica y, sobre todo, con la palabra y el diálogo”*.¹⁹⁰ Una terapia es eficaz cuando se utiliza con delicadeza y comprensión apoyada en una actitud humana hasta la muerte.

5.5 AYUDA ESPIRITUAL PARA LOS MORIBUNDOS

Decirle la verdad al enfermo es un aspecto complejo y controvertido, en los que intervienen aspectos éticos, deontológicos, psicológicos y espirituales en los que han existido y existe gran diversidad de opiniones y de actuaciones.

Hasta hace poco tiempo existía la creencia de que un paciente grave tenía más probabilidades de curarse o de tolerar una enfermedad si no se le informaba de su situación clínica, y que, en tal caso tal pronóstico debía retardarse lo más posible.

Hoy sin embargo hay un cambio de tendencia, entre otras cosas por las numerosas *“Cartas de los derechos del enfermo y por los códigos deontológicos”*.

En la escuela de Alejandría, el comportamiento de los médicos era cruel por su franqueza y otros insostenibles de puro benevolentes. Se aconsejaba como norma el silencio absoluto, porque así el ánimo del enfermo ejercía un beneficio sobre la salud del cuerpo.

El médico no tiene derecho a privar al enfermo de su verdad, aunque con esta actitud considere que lo está haciendo por su bien, y menos aún, utilizar un lenguaje ambiguo que lleve al enfermo y a la familia a tener falsas esperanzas. Santo Tomás, aludiendo a San Agustín nos indica que en casos de dificultad *“no es lícito decir una mentira para alejar un peligro cualquiera de otra persona, aunque sea lícito ocultar prudentemente la verdad con alguna disimulación”*¹⁹¹

La verdad es un derecho, pero nuestros valores así, como los derechos del individuo, se han visto modificados a lo largo de la historia, pasando por el modelo paternalista, donde el

¹⁹⁰ Ibid. p. 262

¹⁹¹ S. Th. II-IIae, (2009). q. 110, art 3, ad 4. Nombrado por Maurizio Faggioni en *“Verdad al enfermo”* en Pastoral de la salud y bioética San Pablo. Madrid.

enfermo es considerado como un niño, incapaz de conservar plena autonomía con respecto a su enfermedad, y por tanto la obligación de permanecer bajo la tutela del médico y ocasionalmente de los familiares. Así la verdad se convierte en posesión del médico que la utiliza según su juicio para el bien del paciente.

Hoy cada vez más se intenta conservar la dignidad del enfermo y sus derechos.

La bioética anglosajona ha priorizado el *principio del respeto de la autonomía* del paciente, esto conlleva la posibilidad de decisiones autónomas, el derecho a la verdad, el derecho del enfermo a ser informado sobre su situación real de la enfermedad que padece, diagnóstico, pronóstico y terapia disponibles. Este derecho está insertado en la dignidad de la persona, y como tal nadie puede apropiarse de la verdad sobre la salud del enfermo, pues supondría impedirle vivir con libertad y compromiso la experiencia de la enfermedad y de su muerte.

Ofrecerle al enfermo la verdad de su diagnóstico, es sobrellevar la enfermedad con menos ansiedad, situándole ante los efectos adversos inevitables con otra disposición y sobre todo a prepararse mejor a vivir con conciencia el último acto de su vida.

En algunos países de Europa y en Estados Unidos, el médico informa directamente al paciente que padece una enfermedad grave y mortal *“en alrededor del 80% de los casos, y en los países de cultura latina, el porcentaje desciende notablemente, entre el 30% y el 60%”*¹⁹²

En los países latinos está muy difundida la *“conspiración del silencio”*, llevada a cabo por los familiares del enfermo, haciéndole ver a éste que no existe ningún problema acerca de su enfermedad, dándose entre ellos una comunicación falseada y ambigua. Así el enfermo es condenado al aislamiento por una ternura mal entendida. Enfrentándose él mismo con la verdad y la angustia que esto supone, mientras que todos los que le rodean seguirán negándolo.

Esta conspiración del silencio no está justificada, pues ni los familiares ni el propio médico tienen el derecho de privar al enfermo de la verdad.

¹⁹² Ibíd. p. 1803

Esta verdad a la que nos referimos es una verdad humana, que pretende ayudar a la persona, a tomar conciencia de su enfermedad y sufrimiento. El fin de tal verdad es la persona, por lo que nadie tiene derecho a privarle de ésta.

También debe ser una verdad personalizada, pues debe adecuarse al destinatario de la misma, que respete sus capacidades de acogida, teniendo en cuenta su disposición psicológica, sus características culturales y su modo específico de responder a la enfermedad.

Es también prudente actuar con gradualidad, quizás el mejor momento de comunicar una verdad difícil, es cuando el paciente lo pide.

Pero al mismo tiempo, hay que respetar al enfermo cuando pida que no se le comunique un diagnóstico grave.

De la incapacidad de aceptar la muerte, como limitación de la vida humana, es el gran tabú de la actualidad, hoy ya no es la sexualidad, sino el morir, la muerte. Para Hans Küng, no ha habido otra generación más confrontada con la muerte que la nuestra; hemos sido conscientes de los millones de muertos que han causado la Segunda Guerra Mundial, los campos de concentración Nazis..., y como él bien expone *“No hay telediario sin muertos”*¹⁹³, sin embargo, analistas de la sociología de la muerte, coinciden sobre la escasa repercusión que han tenido en las personas, y que sólo nos conmueven unos momentos, pero no nos afecta en lo hondo de nuestro ser, ya que no desempeña ningún orden establecido en la realidad cotidiana de nuestra vida y por tanto la no superación existencial de lo negativo de la vida.

En nuestra cultura occidental moderna, existe una ausencia de ayuda espiritual a los moribundos, motivación ésta que ha servido a Sogyal Rimpoché, a escribir el tan mencionado texto *“El libro tibetano de la vida y de la muerte”*, cuyo sentido primordial es de asistir al moribundo en sus necesidades espirituales, ya que éstas no son un lujo reservados a pocos, sino el derecho esencial de todos los enfermos, *“un auténtico ideal democrático tendría que incluir la atención espiritual para todos como una de sus verdades más esenciales”*.¹⁹⁴ Esto es apreciable en el gran sufrimiento mental que genera el miedo a morir, y el escaso valor espiritual que de nuestra cultura se desprende, siendo de vital importancia para los que

¹⁹³ Küng, H. (2007). *“¿Vida Eterna?”* Trotta. Madrid. p. 262. o c.

¹⁹⁴ Rimpoché, S. (1994). *“El libro tibetano de la vida y de la muerte”*. Urano. Barcelona. cap. XIII, *“Ayuda espiritual para los moribundos”*. p. 257

afrontan una enfermedad mortal, verse desechados como un producto inservible. En esos momentos tan vulnerables para el ser humano es vital sentirse apoyados y aconsejados por profesionales en esta materia, para que estos enfermos puedan morir en cierta manera en paz, con dignidad y sentido, por lo que todos tenemos que hacer un gran esfuerzo para procurar que esto sea así.

Antes se moría bajo el amparo familiar, y éste era *“el lugar de la experiencia de la muerte”*¹⁹⁵, por lo que cada cual podía vivir la muerte de una forma más cercana, y esta manera de experimentar la muerte de otra persona, nos hace tomar consciencia existencial de nuestra propia mortalidad. Sin embargo hoy con una sanidad altamente especializada y seleccionada son cada vez más las personas que mueren en un Hospital, rodeadas de médicos, especialistas y enfermeros que ni pueden ni deben comprometerse en asistir espiritualmente a cada uno de los moribundos.

Muchos profesionales sanitarios alegan no estar preparados para afrontar la muerte día a día en los Hospitales, ni a responder interrogantes espirituales, ya que sus estudios no abarcan contenidos de esta materia, que se convierte en solicitud de ayuda y de seguridad encaminadas en estas situaciones a la búsqueda de sentido de la vida.

El sentido de la vida y el sentido de la muerte están estrechamente entrelazados, *“la convicción de fe de que existe una vida eterna”*,¹⁹⁶ para los creyentes de diferentes confesiones, les hace vivir este tiempo de angustia con pleno sentido y responsabilidad. Pero nadie puede asegurar que se tenga de antemano una muerte más fácil, pues no elimina el miedo y el odio a la muerte.

Una de las grandes ayudas espirituales que se les puede ofrecer a las personas es *“a que se ayuden a ellas mismas”*,¹⁹⁷ a exteriorizar su propia verdad, cuya riqueza, ternura, sensibilidad y profundidad jamás habrían sospechado. Nuestra tarea consiste en escuchar, dedicar el tiempo necesario, no imponer nunca nuestras creencias, y favorecer que las encuentre la persona dentro de ella misma, atendiendo siempre a las fases que describe Elizabeth Kübler-Ross¹⁹⁸.

195 Küng, H (2007). *“Vida Eterna”*. Trotta. Madrid. p. 264

196 *Ibíd.* p. 268

197 Rimpoché, S. (1994). *“El libro tibetano de la vida y de la muerte”*. Urano. Barcelona. p. 259

198 Kübler-Ross, E. (2010). *“Sobre la muerte y los moribundos”*. (negación y aislamiento, ira, pacto, depresión, aceptación). Debolsillo. Barcelona.

Hay que situarse ante todo el dolor y la angustia que este trance supone para el enfermo y los familiares, actuando como un espejo transparente, donde le permita a la persona moribunda abrirse considerablemente. Por medio de esta fuerza, la paz y la atención profunda y compasiva de la presencia del profesional, le ayudará a despertar su propia fuerza. Cicely Saunders escribió: *“Los moribundos han desechado las máscaras y superficialidades de la vida cotidiana, y por eso son más abiertos y sensibles. Ven la irrealidad a pesar de las apariencias. Recuerdo a un hombre que me dijo: “No, nada de lectura. Sólo quiero lo que hay en su mente y en su corazón”¹⁹⁹.*

Hay dos puntos clave en la ayuda espiritual a los moribundos: dar esperanza y encontrar perdón. La esperanza, en estas situaciones se convierte en confiar en que todo este sufrimiento se transformará en un nuevo sentido de vida, aunque no haya ya expectativa alguna de curación. Y esta perspectiva se amplía cuando se espera ser atendida en el periodo final de nuestra vida *“para que pueda ser un tiempo de paz y seguridad.....ser atendidos en un programa capaz de aliviar el dolor físico, emocional y espiritual”²⁰⁰.* La esperanza de recorrer este último trance lleno de sentido y de afecto, de podernos sentir acompañados, amados, respetados y poder expresarnos con toda la franqueza necesaria.

Muchos creyentes basan la esperanza en que la vida no acaba con la muerte, sino que es un parto a otra dimensión que desde la racionalidad no es posible concebir, pero que muchas experiencias sufridas a través del sufrimiento que supone el desapego con lo terrenal, hayan permitido saborear la transcendencia.

La proximidad de la muerte, devuelve nuestra atención al presente, al aquí y ahora, al contacto profundo con nuestro interior, y es entonces como afirma Enric Benito, llega el momento en que la esperanza es sustituida por la evidencia *“es el momento en que el enfermo inicia el periodo de deatexis, de desconexión con nuestra realidad común y sus parámetros,*

199 Dame Cicely Saunders: “Spiritual Pain”, ponencia presentada en el Cuarto Congreso Internacional del Hospicio St. Christopher, Londres 1987, publicada en Hospital Chaplain, marzo de 1998. Mencionada en “El libro tibetano de la vida y de la muerte”. Sogyal Rimpoché. Urano. Barcelona. P. 259.

200 Benito, E. et. Al. (2008). “El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos” SECPAL. Arán. Madrid. 2008. p. 155.

para adentrarse en otro espacio de conciencia; comienza a ver otra dimensión".²⁰¹ Y es entonces cuando se convierten en nuestros maestros.

Ayudar espiritualmente a una persona moribunda, es lograr que se sienta lo más constructiva y satisfecha posible respecto a su vida. Reflexionar sobre sus virtudes y no en sus defectos, estas personas suelen ser excepcionalmente vulnerables a la culpa, y a la depresión. Se les debe permitir expresar libremente estos sentimientos, y recordarles que el sufrimiento y el dolor no son todo su ser, y poder conjuntamente entrar poco a poco en un proceso de paz, *"deberíamos considerar nuestra relación con los moribundos como una relación de mutua sanación de dar y recibir"*²⁰². Tanto el profesional como el moribundo están afrontando juntos la muerte, y uno aprende del otro. Podemos ofrecer la ayuda de que disminuya el sentido de culpa, siendo perdonados y perdonando.

El sentimiento de culpa de una persona gravemente enferma, se inicia con la pregunta ¿Por qué a mí?, ¿Qué he hecho yo de malo?, esto deja entrever una relación entre castigo y sentido de culpa. Esta forma de sentir puede influir en el deseo de luchar la enfermedad. Se puede afirmar que nadie, puede librarse completamente de la experiencia de la culpa, y que al igual que nos es imposible eludir la muerte o evitar totalmente el temor hacia ella, *"la culpa es un rasgo existencial de la vida"*.²⁰³ Desde este aspecto podemos distinguir tres líneas relacionadas en las que asentar el origen de la culpa, teniendo en cuenta que cada ámbito se encuentra estrechamente relacionado con el otro: *"la relación del hombre consigo mismo, la correspondencia de cada individuo con los otros o con la sociedad, y el vínculo del ser humano con Dios"*²⁰⁴. El primer término corresponde al psicoterapeuta, el segundo al jurista y al sociólogo y el tercero al teólogo.

Superar este último término supone una verdadera revolución con relación *"a la cultura dominante que trata de enmascarar a cada persona y dejarla sola, con sus vergüenzas, con sus deficiencias y enfermedades"*²⁰⁵. También actualmente hay personas que *"ven*

²⁰¹ *Ibíd.* p. 156

²⁰² Longaker, C. (2007). *"Para Morir en Paz"*. Rigden institut gestalt. Barcelona. p. 280

²⁰³ Laplanche J. ; Pontalis J.B. (1968). *"Enciclopedia Della psicoanalisi"* Laterza, Bari. pp. 553-555 (vers. esp., Diccionario de psicoanálisis, Paidós, Barcelona 2007). Mencionado por Massimo Petrini, en *"Pastoral de la salud y la bioética"*. Bermejo, J C, et. al. San Pablo. 2009.

²⁰⁴ *Ibíd.* p. 397

*únicamente la religión como un sistema de leyes y principios morales sancionados por Dios*²⁰⁶. Pero al mismo tiempo somos responsables de nuestra salud, *“pero no somos culpables de nuestras enfermedades”*.²⁰⁷

Esta ayuda espiritual a los moribundos debe ser entendida, como el convencimiento profundo de que la existencia tiene un valor y un sentido y, que todo en la vida se puede trascender, ayuda integralmente. Y que ese *“inabarcable sentido de la vida también incluye el sufrimiento y la agonía”*²⁰⁸. Un equipo de investigación del Memorial Sloan Kettering Cancer Center de Nueva York (EEUU), han comprobado que la calidad de vida de los pacientes terminales mejora considerablemente cuando se satisfacen sus demandas espirituales en el momento de enfrentarse a la muerte. Los estudios publicados en *“The Lancet”*, sugieren que lo que realmente reconforta a estos individuos no es la fe religiosa, sino alcanzar un estado de armonía y paz interiores, independientemente del camino que hayan elegido para obtenerlas. Lo importante según los autores es cubrir sus necesidades existenciales.²⁰⁹

Nadie pone en duda, que el cuerpo y espíritu caminan al unísono, en cada persona conviven esas dos realidades en estrecha comunión. El conjunto no puede funcionar correctamente si ambas partes no están en equilibrio.

²⁰⁵García, R, A. (2002). *“Por una comunidad sanadora”* en *“Misión sanante de la comunidad cristiana”* Verbo divino. Navarra. p. 210

²⁰⁶ Nolan, A. (2007). *“Jesús, hoy”*. Sal Terrae. Santander. cap. VII. *“Una espiritualidad de sanación”* p. 115

²⁰⁷ Kübler-Ross, E. (2006). *“Sobre el duelo y el dolor”* Luciérnaga. *“La culpa”*, p. 82.

²⁰⁸ Frankl, V. (2004). *“El hombre en busca de sentido”*. Herder. p. 106

²⁰⁹ Salud Personal. *“El poder curativo de la espiritualidad”*. <http://elmundosalud.elmundo.es/elmundosalud/12> de Mayo de 2003. (consultado 9 de octubre de 2015).

5.6 ALGUNOS MODELOS ANTROPOLÓGICOS DE SANACIÓN ESPIRITUAL (MASE).

Tanto en la enfermedad como la sanación deben de ser entendidas holísticamente, algo que según Albert Nolan, los médicos occidentales están empezando a descubrir hoy.²¹⁰

MODELO ANTROPOLÓGICO DE SANACIÓN ESPIRITUAL, CONCIENCIA DE MI REALIDAD Y CÓMO CONVIVIR CON ELLA (MASEC).

Tomar conciencia de lo que me ocurre y me está pasando, es uno de los **procesos de sanación** fundamental para poder curar nuestras heridas. Quizás, la enfermedad nos ha pillado de sorpresa, no la esperábamos, siempre pensamos que todo esto le ocurre a los demás pero cuando es uno mismo quien la padece y la hace extensible a su alrededor las cosas cambian. Y al igual que un día fuimos padres y nadie nos enseñó a serlo y aprendimos viviendo la paternidad, ahora nos ocurre lo mismo desde la enfermedad, deberé aprender a vivir con ella hasta el último día. Pero ¿quién me enseña o me educa a sanar el proceso invertido de la felicidad que supuso en aquel entonces la paternidad o maternidad?...

Tomar conciencia de la enfermedad-para-mí, diría Sartre, me hace estudiarla desde el punto de vista de "lo que soy, y por tanto llegar a varias conclusiones acerca de mi existencia.

Zubiri, interpreta que existen tres modos en los que puede expresarse, **mi personal realidad**, "me" el "mi" y el "yo". "*Me siento enfermo, luego soy cuerpo, soy vulnerable, luego coexisto, soy interpretable, soy susceptible al dolor*".²¹¹ A través de esta vía **explica este autor, como podemos acercarnos al saber fenomenológico** acerca de nuestra existencia humana y por tanto en **saber antropológico**.

Tomar conciencia de la enfermedad terminal cuando uno la padece desde esta perspectiva significa constituir la realidad del hombre desde ese momento como camino de **sanación**, "*Porque el hombre puede sentirse enfermo, y en cuanto que se siente enfermo,*

²¹⁰ Nolan, A. (2007). "Jesús, hoy, Una espiritualidad de libertad radical". Edit. Sal terrae. Santander. 5ª edición. p.113.

²¹¹ Laín Entralgo, P. (1986). "Antropología Médica", Salvat. Zubiri en la pág. 328 habla los tres modos en que se puede expresar mi realidad personal.

cuando de hecho llega a estarlo, la realidad del hombre es corpórea, coexistente, vulnerable, dolorido, apropiadora, interpretable y valiosa".²¹²

¿CÓMO VIVE ESTA REALIDAD EL HOMBRE?

El control que ejerce el hombre en su propia vida lo realiza contemplando y entendiendo los sucesos que le acontecen. ¿Qué sentido tiene el enfermar del hombre? Nuestra realidad finita puede ser interrumpida por la enfermedad, *"la visión de ésta como un hecho-evento en el proceso evolutivo de la realidad"*,²¹³ Viktor von Weizsäcker afirmó que la enfermedad es *"un suspirar de la criatura"*,²¹⁴ Unimos esta expresión al pensamiento filosófico de Zubiri *"la enfermedad humana es un suspiro de la creatureidad del homo sapiens – alteración perturbadora de su estructura, si, mas también iluminadora de su destino- en su pretensión cósmica y personal de autoposeerse en plenitud"*²¹⁵ Esta última definición nos tiene que llegar a plantearnos si esta realidad se puede **trascender**.

El sentimiento que produce la enfermedad ha de ser sanado desde el **"me"**, el **"mí"** y el **"yo"**.

El **yo**, tiene que estar dispuesto a verbalizar su experiencia de sufrimiento, lo que supone los momentos por los que está viviendo, porque si es así, se puede vencer al sufrimiento. Esto constituye una pedagogía de la libertad cuyo fruto debe ser la espontaneidad y la gratitud de compartir desde el **yo** nuestra experiencia de vida desde la enfermedad. Debemos prestar atención cuando el enfermo hable desde el **yo**.

El **mí**, representa todo lo que constituye a la persona, mi cuerpo, mis emociones, mi dolor, mi familia, mi muerte, etc...expresar todo desde el **mí**, para luego poder poner distancia a ello y aprender a manejarlas.

Aquí deberemos prestar atención a las culpas, vergüenzas, auto-desprecios, fatalismos, mis limitaciones, etc.. Hay que saber cerrar capítulos del pasado para lograr la sanación.

²¹² *Ibíd.*, 328

²¹³ *Ibíd.* p. 337

²¹⁴ *Ibíd.* p. 337

²¹⁵ *Ibíd.* p. 337

El **me**, es todo aquello que **me condiciona** en la vida y al mismo tiempo es justo lo que me posibilita, así lo explica Xosé Manuel Domínguez, *“Las dificultades y límites son oportunidades y puertas abiertas”*.²¹⁶ Esto nos puede situar en una nueva perspectiva no siendo útil la anterior. ¿Me quito la máscara? han sido estas el refugio de nuestras heridas. ¿Me quiero sanar? debo de ser agente y no sujeto pasivo de mi propia sanación. Quedarse en el abatimiento, en la tristeza, es una forma de huida.²¹⁷ *“La sanación procede siempre de tomar la propia vida en las manos y levantarse, aunque a veces lo que tenga que tomar sea doloroso y pesado”*.²¹⁸ Debemos prestar atención en este modelo a observar la preocupación por el exceso de su vida y a cada pequeño dolor o molestia, y sus pensamientos se centran en lo que va mal. *“Quien busque la felicidad no encontrará sentido en su vida, pero quien busque realizar un sentido encontrará felicidad”*.²¹⁹

Gabriel Markus²²⁰, critica el naturalismo neurobiológico, en defensa de del neorrealismo y el neo-existencialismo. Autor de un **nuevo realismo**, sostiene la idea de que nos auto-engañamos para evitar la responsabilidad que se deriva de entender quiénes somos en realidad. Para él, es un nuevo sistema de conocimiento que combina una nueva **“ontología de los campos de sentido”**, y una nueva epistemología, que justifica la capacidad de conocer las cosas en sí, contra el idealismo, el escepticismo y el materialismo. Este autor nos propone a través de sus libros liberar al sujeto del determinismo científico, a favor de una ética de la responsabilidad y de la reflexión.

A favor de una defensa de una filosofía del espíritu: **somos creaturas espirituales**. Siguiendo a Kant defiende la dignidad de la persona humana y considera que tenemos una gran tarea por delante, y es, nuestra situación como **seres espirituales**, factor primordial para trabajar la libertad, la salud y la justicia en el planeta.

²¹⁶ Domínguez Prieto X. M. (2016). “Despierta y alégrate” .Caminos de sanación interior. Edit. PPC. p. 199.

²¹⁷ *Ibíd.* p. 160

²¹⁸ *Ibíd.* p. 161

²¹⁹ *Ibíd.* p. 162

²²⁰ Markus, G. (2016). “ Yo no soy mi cerebro. Filosofía de la mente para el siglo XXI”. Edit. Pasado & Presente.

MODELO ANTROPOLÓGICO DE SANACIÓN ESPIRITUAL, LA PALABRA (MASEP).

Laín Entralgo afirma que la **palabra-medicamento** actúa sobre el alma y el cuerpo del paciente. Esencialmente sobre la psique y el organismo ante la enfermedad. Verbalizar mi debilidad me libera, es una forma de sanación emocional.²²¹

Podemos convertir la palabra en una pedagogía del autoconocimiento. La persona enferma sigue preguntándose por el sentido al dolor, al sufrimiento, a la separación de sus seres queridos, la muerte.

Toda palabra que sale de nuestro interior va cargada de un protagonismo que contagia; estas pueden trasladar confianza o desconfianza, amor o desamor, apego o desapego y así sucesivamente.

Como explica Fabrice Hadjadj en su libro²²² la expresión "**Buenos días**", algo corriente, se nos escapa por dos motivos: la primera como un reflejo y la segunda como una promesa. Sale automáticamente de un engranaje mecánico y social y, al mismo tiempo como algo que significa más de lo que se cree expresar. Al no reflexionar sobre ello me puede pasar desapercibida.

Es una especie de invocación que resuena en el que la escucha, un instante de paz, educación y de reencuentro. También ocurre con "**La paz esté con vosotros**", y "*el abrazo que le sigue, imitando al reencuentro de los hermanos o el retorno del pródigo, es su anuncio silencioso y carnal.*"²²³

Podríamos seguir enumerando algunas más, "**Hasta la vista. Buen viaje de vuelta**" expresiones que nos hacen "*nacer la esperanza, de la vuelta a lo bueno.*"²²⁴ Como comenta este autor, un reencuentro en una visión renovada. Desde aquí, he querido crear este modelo de sanación, desde la renovación, donde se escuchen **las palabras** de esperanza para la sanación del mal. Santiago Fernández-Ardanaz diferenciaba entre sanar y curar, "*sanar es algo*

²²¹ Domínguez Prieto, X, M. "Despierta y alégrate" Caminos de sanación interior. Edit. PPC. p.167.

²²² Hadjadj, F. (2012). "El paraíso en la puerta". Edit. Nuevo Inicio, S.L.

²²³ *Ibíd.* p. 23

²²⁴ *Ibíd.* p. 23

integral que mira a remover las causas globales de la afección o trastorno”, *“El sistema de sanación implica al contexto social, al sistema de relaciones interpersonales del que el enfermo es eje central”*,²²⁵ Desde su **“lugar antropológico”** *“el seno en el que se desarrolla una cultura y donde el individuo o el grupo se transmite la cultura, es decir, adopta las mediaciones culturales para entenderse a sí mismo y a su entorno físico, social y cultural, un lugar de encuentro también con los otros, donde se reconoce como hombre dentro de un ecosistema de relaciones con la naturaleza y con el grupo”*.²²⁶ El enfermo también tiene su lugar antropológico, y desde ahí proyecta su atención.

Como decía al principio de este modelo de sanación a través de esas palabras cotidianas pueden sanarnos, levantarnos el ánimo, o también hundirnos en la más grande desesperanza. Los proyectos se derrumban a través de la palabra pero también siente liberación al poder explicar su realidad. También el modo en el que le hablemos será recogida para transmitir paz y amor, dos elementos esenciales para la sanación, cuando hablamos con alguien no sabemos qué efectos van a tener en su vida y si dejarán huella en su interior. Sin olvidar el lugar antropológico del paciente que siente y expresa desde ese lugar. Esa comunicación interpersonal tiene que ser fluida entre emisor y receptor y para eso se debe compartir unos sistemas de signos y de símbolos, un código, pues de otro modo sería imposible interpretarse mutuamente.²²⁷

En el libro *“La curación por la palabra en la antigüedad clásica”*. El autor hace referencia en la sinopsis del origen terapéutico de la palabra en el campo médico. La psicoterapia verbal tiene un doble punto de vista: el histórico y el sistemático. Define *“la curación por la palabra, como el conocimiento y el aprovechamiento “técnicos” de la phisis propia de la palabra humana o fisiología del logos”*.²²⁸ El siglo XX recupera técnica terapéutica bajo el epígrafe de *“psicoterapia verbal”*.²²⁹

²²⁵ Fernández Ardanaz, S. (2001). “EL Centro de Salud como Lugar Antropológico”, Revista de Cuidados de Salud, Univ. Alicante, pp. 45-58.

²²⁶ *Ibíd.*, pp. 45-48

²²⁷ Torralba, F. (2013). “Creyentes y no Creyentes en Tierra de Nadie”. Edit. PPC.

²²⁸ Laín Entralgo, P. (2005). “La curación por la palabra”. Edit. Anthropos.

²²⁹ *Ibíd.*

MODELO ANTROPOLÓGICO DE SANACIÓN ESPIRITUAL, LA MÚSICA (MASEMU).

Francesc Torralba, afirma que la música pertenece al conjunto de las artes y de las ciencias creadas por el ingenio humano y poseen una singular capacidad para activar la inteligencia espiritual.

¿Qué nos ocurre cuando escuchamos música?, nos referimos aquella que nos estimula lo más profundo de nuestro ser. Forma parte de nuestro más íntimo recuerdo, nos transporta a recuerdos vividos y cargados de sentido. ¿Se puede conseguir con el deleite de la música alcanzar la tranquilidad del alma, la paz en el cuerpo, en los sentidos?, ¿hacernos uno con el mismo cosmos?

*“Las grandes tradiciones espirituales y religiosas han cultivado con esmero la música porque ven en este bello arte un modo de acceder a lo más oculto de la realidad, al fondo de las cosas, a la madre del ser”.*²³⁰ Según este argumento la música apertura la vida espiritual, el sentido profundo y misterioso de sentirse parte de la naturaleza y de la creación.

La música enriquece nuestra vida interior y con ella expresamos situaciones de alegría y de dolor, la música nos transporta, pero ¿hacia dónde?, seguramente nos aleja de nuestro vivir cotidiano, nos trasciende, tomando distancia de la realidad que nos toca vivir, como puede ser la enfermedad.

La música es desde el principio de la humanidad una de las manifestaciones más importantes dentro del contexto cultural de cada época o civilización.

Cada persona tiene un gusto musical y ha de ser ella la que proponga un estilo para escucharla en los momentos que queramos trascender la cotidianidad y transportarnos desde el interior a una dimensión espiritual que nos transmita paz.

La musicoterapia no es una disciplina perfectamente delimitada, con un lugar definido, sino un conjunto de muchas disciplinas que se cruzan y se compenentran, basándose en los dos campos que componen la palabra: música y terapia.

²³⁰ Torralba, F. (2010) “Inteligencia espiritual”. Plataforma. Editorial. P. 87.

La musicoterapia puede facilitarnos momentos de meditación, de oración, de culto, momentos de relación de ayuda psíquico-espiritual, momentos de asistencia a los enfermos terminales.^{231 232}

MODELO ANTROPOLÓGICO DE SANACIÓN ESPIRITUAL, LA AMISTAD (MASEA).

Desde el ámbito de la antropología la amistad es uno de los ingredientes fundamentales del ser humano. Decía Laín Entralgo, *“la amistad consiste, cuando se la reduce a su quintaesencia, en dejar que el otro sea lo que es y quiere ser, ayudándole delicadamente a que sea lo que debe ser .La relación amistosa exige, según esto, un cuidadoso respeto de la libertad del otro y un amoroso fomento de su vocación. Sin la justicia y la libertad como presupuestos, la amistad no es posible. No apoyada en la justicia, se trueca en compadrazgo; carente de atención a la libertad, se convierte, en el mejor de los casos, en mera tutela”*.²³³

Si para Aristóteles “la amistad es lo más necesario para la vida”, Sócrates anhelaba la amistad por encima de la posesión de caballos, oro o honores²³⁴, para Platón, la amistad tiene como meta la perfección de la naturaleza humana²³⁵.

La amistad no es una utilidad, ni busca el placer sino que se fundamenta sobre lo que el amigo es, desde una ontología del ser personal. La idea aristotélica del que es buen amigo, *aquel que ve en su amigo un duplicado de su propia realidad individual; otro yo”*.²³⁶ Es con este autor y no otro con el que se llega a su más alta cima intelectual la concepción antigua de lo que significa una relación amistosa.

El amigo es alguien que siente que el otro le corresponde en el sentido estricto de acogida, comparte un afecto altruista y no una búsqueda personal interesada. Se siente acogido en la intimidad del otro, porque se siente implicado en los acontecimientos de la vida del otro.

²³¹ Lecourt, E. (1992). “La musicoterapia” (Musicoterapia come psicoterapia). Citadella, Asís.

²³² Merriam, A. P. (1983). “Antropología della musica”. Sellerio. Palermo.

²³³ Laín Entralgo. P. (1985). “Sobre la amistad”. Edit. Espasa-Calpe. Prólogo de Diego Gracia. p. 23

²³⁴ Ibíd. p. 33

²³⁵ Ibíd. p. 37

²³⁶ Ibíd. p. 41

Este modelo de sanación incluye al modelo de sanación por la palabra, pues esta comunica, intercambia, aflora sentimientos interiores, encuentro. Una mirada entre amigos, un abrazo, un silencio.

La amistad tiene su propio lenguaje que sólo conocen ellos. Sólo se puede ser amigo viviendo la amistad y a través de una larga experiencia de hechos llenos de amor imperfecto. Supone una oportunidad de crecimiento de la propia afectividad del yo. Una relación interpersonal no exenta de dificultades y olvidos. Tarea nada fácil, pues debemos estar dispuestos a acoger al otro de una forma completa, con nuestros defectos e imperfecciones.

En la enfermedad del amigo, la amistad puede arrancarnos de la soledad, *“Quizá la amistad sea, como la vida humana, un gran don que Dios nos concede; pero es preciso purificarlo y sacrificarlo de continuo para abrirnos a una amistad aún mayor y nueva en una existencia futura”*.²³⁷

La amistad es una manifestación del amor que se realiza en un compromiso recíproco de confianza, respeto, comprensión, sinceridad y fidelidad.

Es una tarea que se vive desde la experiencia, y hay que hacerla crecer con diálogo, comprensión, disponibilidad y servicio desinteresado.

MODELO ANTROPOLÓGICO DE SANACIÓN ESPIRITUAL, LA MUERTE (MASEM).

¿Es posible una educación para la muerte? *“La universalidad de los rituales concernientes a la muerte demuestra que los seres humanos tienen una necesidad permanente de desarrollar comportamientos y símbolos que ayuden a comprender el significado de la muerte o, al menos, a afrontarla”*.²³⁸ Como indica este autor en esta modernidad tardía, imprevista de simbolización, parece necesario dotar al rito social de un significado personal que antes los viejos ritualismos y simbolismo no facilitaban siempre. De ahí, encontrar esas formas a través de las cuales se dé un significado social compartido con la experiencia

²³⁷ S de Fiores, T. Goffi, A. Guerra. (2012). Nuevo Diccionario de Espiritualidad. edit. San Pablo, p. 64

²³⁸ De León Azcárate, J. Luis. Revista Teológica Pastoral (2004). “La Muerte”, Cómo vivir el final de la vida. Edit. Sal Terrae. p. 734.

personal. Descubrir qué elementos y recursos de la propia tradición cultural, religiosa en nuestro lugar antropológico que dé sentido a nuestra humanidad común.

Estos últimos factores se tendrán que tener muy en cuenta si se quiere prestar una atención integral en la fase final de sus vidas.

Una visión intercultural de la muerte desde una perspectiva holística que integre los valores más positivos desde las diferentes visiones culturales, daría la posibilidad de una educación intercultural de la muerte, *“ayudaría a las personas a afrontar de otra manera la muerte, quizás con menos temores y un mayor acompañamiento social”*.²³⁹

La muerte sigue siendo un *“tabú”*²⁴⁰, quizás sea por esto que nunca tomamos conciencia de nuestra innata mortalidad. La cuenta atrás comienza desde el momento de nuestro nacimiento. Menuda paradoja: *“huir de la muerte produce una cultura de la muerte; acoger la muerte engendra una cultura de la vida”*.²⁴¹ *“No se puede tener éxito en la vida sin tener éxito en la muerte. Si queremos una alegría justa y verdadera, hemos de mirar de frente a la muerte”*.²⁴²

¿Cómo aprender a morir?, Nos podemos preparar para una reunión, para un examen para una competición etc. Pero ¿cómo prepararme para mi propia muerte si carezco de experiencia personal?, de ¿qué nos sirve pensar en ella a lo largo de nuestra existencia?, ¿me sirve ahora?

Para F. Hadjadj, existe un peligro, de un pretendido arte de bien morir, y es tomar la muerte por un ser bien definido, un ente pensable, que podríamos manejar a nuestra voluntad. Sólo muriendo se aprende a morir. *“El error más grave es creer que se puede saber cómo va a responder uno a la prueba, cuando precisamente es la prueba la que nos lo tiene que revelar”*.²⁴³ No sigue aclarando, que esto no significa que no haya que aprender a morir,

239 *Ibíd.* 735

240 S. de Fiores, T. Goffi, A. Guerra. (2012) *Nuevo Diccionario de Espiritualidad*. Edit. San Pablo. Muerte/Resurrección. (El tabú de la muerte). p.1330. o c.

241 Hadjadj, F. (2011). *“Tenga usted éxito en su muerte”* (Anti-método para vivir). Edit. Nuevo Inicio. S.L. p. 32.

242 *Ibíd.* p. 34

243 *Ibíd.* p. 38

sino que ese aprender consiste más bien en una especie de desaprendizaje: la apertura a lo que nos sobrepasa y llega a cada instante".²⁴⁴

La mayoría de los enfermos de cáncer tienen puestas sus esperanzas en la ciencia, donde hoy todavía es una enfermedad inmortal.²⁴⁵

En este mundo tan tecnológico, la negación de la muerte, procura construir un universo como si esta no fuera de este mundo, "*por el contrario, la preparación para la muerte, podría ir haciendo de la muerte algo que está en este mundo y que es de este mundo por entero*".²⁴⁶

Aprender a morir consiste en abrirse a esa dimensión de misterio, que nos atraviesa de parte a parte.

A diferencia de lo que se entendía antes de lo que significaba una buena muerte, hoy proponemos a través de este modelo de sanación que una buena muerte "*es una muerte de la que uno se da cuenta*".²⁴⁷

El tiempo que vivimos en la enfermedad no es el de los relojes, unas horas vividas pueden ser más o menos largas o cortas en función de la intensidad de como las vivamos. El tiempo pasa a veces despacio y otras, demasiado deprisa. San Agustín dice, "*ni las cosas pasadas existen ni las futuras, ni se dice con propiedad que los tiempos son tres, pasado, presente y futuro, sino tal vez sería propio decir que los tiempos son tres. Presente de lo pasado, presente de lo presente y presente de lo futuro. Porque estas tres cosas existen en el alma, y fuera de ella no las veo. Memoria presente de las cosas pasadas, atención presente a las cosas presentes, y espera presente de las cosas futuras*".²⁴⁸

En la dimensión espiritual del creyente y del que no lo es, está en dar sentido a su vida cuando se enfrenta a la muerte, pudiendo utilizar la fuerzas de algunos símbolos que expresen nuestras experiencias sean o no religiosas, que den sentido "a los interrogantes que suscita un

244 Ibid. p. 38

245 Mukherjee, Siddhartha. (2014). Premio Pulitzer de No ficción. "El Emperador de Todos los Males". Una Biografía del Cáncer. Grupo editorial, S.A.U. Nota del autor.

246 Ibid. p. 39

247 Ibid. 39

248 San Agustín, Confesiones, libro XI, capítulo XX.

ser humano en el tiempo”.²⁴⁹ Para Viktor Frankl, ‘ *Nuestro sentido de la vida abarcaba los amplios círculos de la vida y la muerte, del sufrir y el morir. Ahí se entabla nuestra lucha*’.²⁵⁰

Las personas tenemos la necesidad de creer que nuestra vida tiene un sentido y que las cosas que hacemos son importantes y así poder afrontar los límites que tiene la vida y el miedo a la muerte. Aceptar que la muerte forma parte de la vida puede ser un antídoto.

El doctor Sam Parnia²⁵¹ había estudiado las experiencias cercanas a la muerte en las unidades de cuidados coronarios y que habían sufrido un paro cardíaco²⁵² descubriendo al igual que otros investigadores²⁵³ que un 10% de los pacientes que se recuperaban de un paro cardíaco decían haber tenido una experiencia cercana a la muerte.

Muchas de estas personas que dicen haber tenido dicha experiencia, constatan haber perdido el miedo a la muerte.

La experiencia cercana a la muerte: un puente entre la ciencia y la espiritualidad:

Una experiencia cercana a la muerte (ECM) constituye uno de estos hallazgos excepcionales. Aunque la conciencia siga siendo un enorme misterio, las nuevas teorías científicas basadas en las investigaciones²⁵⁴ de las ECM se presentan como una contribución clave en la búsqueda de respuestas. Parece como si un hallazgo anómalo aislado, que desafía toda justificación que se apoye en conceptos e ideas comúnmente aceptados, fuera capaz de desencadenar un cambio fundamental en la ciencia.

Una ECM es, simultáneamente, una crisis existencial y una intensa experiencia de aprendizaje. Quienes pasan por ella sufren una transformación al experimentar conscientemente una dimensión en la que el tiempo y el espacio no desempeñan papel alguno, en la que vislumbran tanto el pasado como el futuro, en la que uno se siente pleno y sano y puede experimentar una sabiduría ilimitada y un amor incondicional. Estas

249 J. M. Mardones, (1998) “El discurso religioso de la modernidad” Habermas y la religión. Edit. Anthropos. p. 174.

250 V. Frankl, (2004). “El hombre en busca de sentido”. Edit. Herder. p.102

251 Peter y Elizabeth Fenwick. (2015). “El arte de morir”. Edit. Atlanta. P.23.

252 Ibíd. Este doctor con otros en 2001, lleva a cabo un estudio cualitativo y cuantitativo de la incidencia, características y etiología de las experiencias cercanas a la muerte en los supervivientes de paro cardíaco, en “Resucitación”, nº 48, pp.149-156.

253 Van Lommel, P., Van Wees, R., Meyers, V. y Elferich, I. (2001). Lancet, nº 358, 2042; (Análisis prospectivo de las experiencias cercanas a la muerte en pacientes de paro cardíaco), en Journal of Near-Death Studies, nº 20 (4), pp. 215-232; pp. 347-348.

254 Ibíd.

transformaciones son avivadas, primordialmente, por la comprensión profunda de que el amor y la compasión hacia uno mismo, hacia los demás y hacia la naturaleza son requisitos esenciales para la vida. Tras una ECM, la gente cae en la cuenta de que todo y todos estamos conectados, de que cada pensamiento tiene su impacto en uno mismo y en los demás y de que nuestra conciencia sobrevive a la muerte física. La gente comprende que la muerte no significa el final.²⁵⁵

Todas las mariposas tienen “metamorfosis completa”, siguientes 4 estados: huevo, larva, crisálida y adulto. Cada etapa tiene un objetivo diferente.

La tercera etapa: la crisálida

La etapa de crisálida es una de las mejores etapas de la vida de una mariposa. Tan pronto como una oruga se hace cada vez mayor y que ha alcanzado cierta longitud y peso, se envuelve a sí misma en una especie de crisálida. Desde el exterior de la misma pareciera como si la oruga estuviera descansando, pero en el interior es donde ocurre toda la acción, allí es donde la oruga está cambiando rápidamente.

Ahora bien, como la mayoría de las personas sabe, las orugas son cortas, rechonchas y no tienen alas. Dentro de la crisálida las partes antiguas del cuerpo de la oruga están experimentando una notable transformación, denominada metamorfosis, para convertirse en las partes hermosas que componen la mariposa que surgirá. Los tejidos, órganos y miembros de la oruga han sido modificados en el tiempo que dura la crisálida y ya todo está listo para la etapa final del ciclo de vida de una mariposa.

La Cuarta Etapa: la mariposa adulta

Finalmente, cuando la oruga ha hecho toda su transformación adulta. Al principio las alas van a ser suaves y dobladas contra su cuerpo, debido a que dentro de la crisálida debía adaptarse a las condiciones de su nuevo cuerpo. Tan pronto como la mariposa ha descansado después de salir de la crisálida, bombeará sangre en las alas con el fin de ponerlas en funcionamiento y poder volar.²⁵⁶

²⁵⁵ Van Lommel, P. (2012). "Consciencia más allá de la vida." "La ciencia de la experiencia cercana a la muerte". Traducción, Patricia Gonzalo. Edit. Atlanta. pp.28-30.

²⁵⁶ <http://www.mariposapedia.com/ciclo-vida-mariposas> (12/12/2016)

MODELO ANTROPOLÓGICO DE SANACIÓN ESPIRITUAL, EL CINE ESPIRITUAL (MASECE)

El cine puede dar muchas respuestas al dolor, la enfermedad o el sufrimiento, la muerte, el acompañamiento al final de la vida. Muchas de ellas nos dejan un mensaje que muestran el punto de vista del director o el guionista.

Pueden transmitir esperanza o desesperanza, una superación o rendición, aceptación o rechazo. Por eso es importante poseer una lista amplia de este tipo de cine espiritual para que analicemos y ofrecer tanto al enfermo como cuidadores una forma de entender y trascender los problemas, y los grandes interrogantes del ser humano.

Para Peio Sánchez Rodríguez propulsor de la semana de cine espiritual dice "El cine es una excelente oportunidad para la interrogación sobre cuestiones últimas", *"Estamos hablando de cine espiritual y en valores. No exclusivamente religioso. Entendemos por cine religioso el que presenta todas las religiones. Pero después con un carácter más abierto, está el cine espiritual que plantea las grandes cuestiones del hombre en profundidad. El que hace una mirada al misterio y al carácter espiritual. También películas de cultura laica, que plantean el tema de la trascendencia, como "El primer hombre", basada en la novela de Albert Camus y que dirige Gianni Amelio. Y otras películas que tienen interés desde el punto de vista antropológico y nos proponen cuestiones abiertas. Por eso lo llamamos cine espiritual.*²⁵⁷

*"La investigación en torno al cine espiritual se convierte en una perspectiva importante del **diálogo entre fe y cultura**. La cátedra internacional sobre cine y espiritualidad que estamos gestionando con la Universidad lateranense de Roma supondrá la implementación de tesis y tesina en esta área".*²⁵⁸

²⁵⁷ <http://www.adsis.org/noticias/entrevista-peio-s%C3%A1nchez-sobre-la-xii-semana-de-cine-espiritual>. (30/01/2017)

²⁵⁸ <http://www.periodistadigital.com/religion/arte/2012/02/24/peio-sanchez-religion-observatorio-cine-espiritual-barcelona.shtml>.(30/01/2017)

MODELO ANTROPOLÓGICO DE SANACIÓN ESPIRITUAL, EL CRISTIANISMO (MASECO)

La experiencia espiritual en la Biblia está centrada especialmente en la relación con Dios. Pero al mismo tiempo en una relación entre el hombre desde el principio de los tiempos. Nos deberíamos preguntar ¿dónde y cómo encuentro a Dios?, pero quizás también preguntar ¿Quién es el hombre? (Sal 8), encontramos en la Biblia una experiencia espiritual teológica y antropológica a la vez.

Hay un crecimiento espiritual en la Biblia en relación del hombre con Dios, desde las diferentes etapas de la historia de Israel en el AT, con una serie de factores y variantes que han estimulado dicho crecimiento. Pero también sus retrocesos como toda evolución. En el NT hay una continuidad, una revelación de Jesús y *“del grupo de los discípulos que estuvieron en comunión con él, nacieron las diversas comunidades, las cuales vivieron con tonos originales la experiencia espiritual en común: las comunidades sinópticas, paulinas y joaneas”*.²⁵⁹

Jesús, habla de Dios, y valora las cosas a partir de éste. Para poder explicar, aunque sea un poco, el misterio de la espiritualidad de Jesús resaltaremos tres características.

La primera, Jesús pretende en todo momento revelar el rostro del Padre, cómo nos ama. Su búsqueda constante de los marginados, pecadores, oprimidos sin ningún tipo de distinción de clase social. No teme entrar en polémica con los que no piensan como él, y además se sienta a comer con ellos.

No sigue un canon social, pues no actúa como el hombre de aquella época espera de él. Su actitud es religiosa y procede de una relación filial con su Padre. Conoce el plan que Dios tiene para el hombre, y sabe que nos ama a cada uno de nosotros. En las parábolas de Jesús deja reflejada la misericordia al hombre, revelándonos el verdadero rostro de Dios, que ama cada hombre con sus defectos, miserias y pecados, y los espera como un padre.

²⁵⁹ S de Fiores, T. Goffi y A. Guerra. (2012). Nuevo Diccionario de Espiritualidad”, “Experiencia espiritual en la Biblia”. Edit. San Pablo. p. 690.

La segunda, *“Jesús es un hombre de profunda oración”*,²⁶⁰ En los momentos más importantes de su vida hay una oración personal y solitaria, al Padre. Recordamos la oración de Getsemaní, y después de ésta, encuentra de nuevo el valor de su propia elección. La soledad que siente, sólo el Padre la puede entender, el Hijo enviado por Él y el camino de regreso al Padre.

La tercera, Todo lo que hace se ajusta a la voluntad del Padre, una obediencia incondicional, *“Mi alimento es hacer la voluntad del que me envió y completar su obra”* (Jn 4,34). Entender esta afirmación nos acerca a la espiritualidad de Jesús. Vemos claramente su relación con Dios y la manera de entender su paso por la historia. Vino a decir las palabras del Padre. En todo momento se solidariza con la historia del hombre. Su vida es una constante donación, dice, que no ha venido para ser servido sino para ser servir.

El sufrimiento es para el cristiano una dura prueba de nuestra madurez humana porque destruye todas aquellas pretendidas seguridades y remueve las motivaciones idealizadas. Nos hace que revisemos nuestra forma de ver la vida, de comprender y aceptar a Dios, como una experiencia personal religiosa. El cristiano intenta imitar a Cristo, cultivando una sensibilidad al recordar que se nos presentó como humilde, solidario e indefenso. *“el que quiera venir en pos de mí, niéguese a sí mismo, tome su cruz y sígame”* (Mc 8, 34). El cristiano no acoge el sufrimiento por resignación o consuelo, sino que lo vive desde un compromiso global que se realiza por la fe. Desde una perspectiva de Cristo.

El enfermo, siente su propia debilidad psicofísica, se encuentra *“normalmente con mayor dificultad para reaccionar ante el sufrimiento”*.²⁶¹ La unción de enfermos, es un sacramento de sanación para el cristiano. La fuerza sanante de las celebraciones sacramentales pone en juego varios elementos con capacidad sanadora y liberadora. Este sacramento no es un sacramento de muerte, *“es el sacramento que hace que el enfermo sienta cercano a Cristo y a la comunidad cristiana para ayudarlo en su lucha contra la enfermedad”*.²⁶²

²⁶⁰ *Ibíd.* p. 718

²⁶¹ *Ibíd.* 566

²⁶² *Ibíd.* 568

Jesús fue un sanador, así lo asegura Marcus Borg, *“de él se conservan más relatos de sanación que de cualquier otra persona de la tradición judía”*,²⁶³ La acción sanadora de Jesús iba más allá de sus curaciones milagrosas narradas en los evangelios, trataba a las personas como *“incondicionalmente perdonadas y hacerles ver que ya no se encontraban en un estado de culpa o pecaminoso, tenía un vigoroso efecto sanador sobre ellas, porque antes les habían dicho muchas veces que eran culpables”*.²⁶⁴

Jesús rechazó una visión moralista y legalista en la religión. También hoy existen personas que ven en la religión *“un sistema de leyes y principios morales sancionados por Dios”*.²⁶⁵

Jesús *“sanaba a las personas amándolas. Amaba a todos y se identificaba plenamente con todos. Por eso podía decir: “Cualquier cosa que hagáis a los más pequeños de estos hermanos y hermanas míos, a mí me lo hacéis” (Mt 25,40.45).”*²⁶⁶

He aquí, que este modelo de sanación incluye para los cristianos todos los anteriores.

La amistad, tiene un efecto sanador sobre las personas enfermas. Jesús experimentó el amor y la amistad de muchas personas hacia él, Jesús también experimentó a través de las personas el amor de Dios.

Para el cristiano la **fe** tiene un poder de sanación inmensa. Jesús no decía *“te he sanado”*, sino *“tu fe te ha sanado”*, (Mc 5,34), era una forma de sanación manifestada por el poder de la fe. Fe, no sostenida en la existencia de Dios o en su poder, sino una fe como la de Jesús, como Padre que ama y perdona. Como *“una clase particular de conciencia, la conciencia de Dios, como alguien que nos cuida y nos ama”*.²⁶⁷ Aquí recogemos el primer modelo de sanación espiritual (MASEC). Es confiar en que Dios hará lo que es mejor para nosotros.

EL Modelo de sanación MASEM, está presente en este modelo. San Pablo dice, que la muerte es el último enemigo. Con nuestra disposición a morir incorporamos nuestro último

²⁶³ Nolan A. (2007). *“Jesús, hoy, una espiritualidad de libertad radical”*. Edit. Sal Terrae. Santander. 5ª ed. p. 112. Marcus J. Borg, *“Meeting Jesus Again for the First Time: The Historical Jesus and the Heart of Contemporary Faith”*, Harper San Francisco, San Francisco 1994, p.31.

²⁶⁴ *Ibíd.* p. 113

²⁶⁵ *Ibíd.* p. 115

²⁶⁶ *Ibíd.* p. 121

²⁶⁷ *Ibíd.* p. 124

desprendimiento y así abandonamos definitivamente nuestro ego. La confianza en Dios es importantísima en esos momentos, y esto no significa aferrarse a ÉL porque no hay más remedio sino de un desprendimiento de nosotros mismos hasta entregar a Dios nuestra vida. Pasar de Dios a la figura de un Padre que nos ama infinitamente y que seremos sostenidos en sus brazos. *“Padre, a tus manos entrego mi espíritu”* (Lc 23,46).

No debemos caer en el error como dice V, Frank y con razón, *“sería degradar la religión utilizarla con fines terapéuticos como si se tratara de uno de tantos remedios útiles”*.²⁶⁸ De ahí *“la necesidad de purificar desde el espíritu evangélico la falsa religiosidad, la moral enfermiza, el culto vacío, el autoritarismo insano y todo cuanto pueda ser patógeno”*.²⁶⁹

Es por lo que una experiencia de fe vivida desde una comunidad, compartida, unas relaciones de amistad fraterna, la escucha de la Palabra de Dios y del relato salvador de Jesucristo, (MASEP), las celebraciones de los sacramentos, la oración, el canto comunitario, la música que nos trasciende (MASEMU), son experiencias sanadoras. Todo esto, puede ser utilizado por la pastoral de enfermos como presencia sanadora de una comunidad cristiana que se solidariza con su prójimo desde la enfermedad. Un acompañamiento real.

¿Qué se debería exigir a una pastoral de enfermos?

Autenticidad, *“capacidad para estar en contacto consigo mismo y sinceridad comunicativa”*.²⁷⁰

Estima, *“aceptación del otro tal como es, interés no posesivo, búsqueda fiel de su bien real, confianza en las posibilidades que se encierran en esa persona, valoración de su carácter irrepetible y original, respeto a su trayectoria personal, ayuda a su crecimiento y autonomía”* *“ayudar a los demás desde la fe a llevar el peso de la vida”*.²⁷¹

Empatía, *“actitud sanadora, situarnos en su pathos, vibrar con lo que vive, siente, goza o padece. Mantener la distancia necesaria para poder ofrecer una presencia sanante desde el*

²⁶⁸ V. Frank, (1998). “La presencia ignorada de Dios. Psicoterapia y religión”. Herder, Barcelona. p. 83.

²⁶⁹ Pagola, J. A. (2002). “Misión sanante de la comunidad cristiana”, “La comunidad cristiana, fuente de salud integral: tareas y posibilidades”. Edit. Verbo Divino. p. 151.

²⁷⁰ *Ibíd.* p. 157

²⁷¹ *Ibíd.* pp.157-158

propio ser. Desde una perspectiva de fe. Las personas que saben acompañar con amor son personas con gran potencial sanador”.²⁷²

El enfermo ha de recobrar su presencia en la comunidad cristiana, vivir su testimonio a través de su palabra, gestos y símbolos. Estimular y facilitar en lo posible su participación en las celebraciones litúrgicas. Está llamado “no sólo a recibir sino a dar, no sólo a escuchar sino a enseñar, no solo a sufrir sino a irradiar salud. Su testimonio puede ser interpelante y evangelizador”.²⁷³

LA VIDA APRIETA, PERO NO AHOGA²⁷⁴

Padre, la enfermedad y su misterio
 nos nubla la vista,
 nos confunde.
 Pero, en esta mañana de calma,
 reconocemos que Tú,
 en el aprieto nos das holgura²⁷⁵
 en medio de la aflicción nos ofreces consuelo.²⁷⁶
 Tu mano nos saca del abismo.²⁷⁷
 ¡Nunca hemos sido probados por encima de nuestras fuerzas²⁷⁸!
 Tú enciendes la lámpara en la noche.
 Alumbras las angustias de nuestro corazón²⁷⁹
 bien podemos decir:
 Tú eres nuestra luz,
 Tú nuestra salud verdadera²⁸⁰
 Padre,
 Mientras vamos sembrando el grano de trigo en la tierra
 Abrigamos en nuestro corazón la esperanza de las espigas.

²⁷² Ibíd. p. 158

²⁷³ Ibíd. p. 179

²⁷⁴ Ibíd. p. 290

²⁷⁵ Sal 4,2.

²⁷⁶ Sal 4,28.

²⁷⁷ Sal 30, 3-4

²⁷⁸ 1 Co 10,13.

²⁷⁹ Sal 18,29

²⁸⁰ Sal 27,1

5.7 PREGUNTAS PARA IDENTIFICAR ALGUNOS MODELOS ANTROPOLÓGICOS DE SANACIÓN ESPIRITUAL (MASE).

A cada modelo le asignaremos un color para identificarlo cuando obtengamos las respuestas.

MODELO ANTROPOLÓGICO DE SANACIÓN ESPIRITUAL, CONCIENCIA DE MI REALIDAD Y CÓMO CONVIVIR CON ELLA (MASEC).

- 1.- ¿Tiene sentido el sufrimiento en la vida?
- 2.- ¿Qué sentido encuentra a todo lo que está viviendo?
- 3.- ¿Qué le causa más sufrimiento en estos momentos?
- 4.- ¿Se siente culpable de algo?
- 5.- ¿Cuándo observa su cuerpo que piensa?

COLOR: NEGRO

MODELO ANTROPOLÓGICO DE SANACIÓN ESPIRITUAL, LA PALABRA (MASEP).

- 1.- ¿Se siente libre para expresar sus emociones?
- 2.- ¿Se siente escuchado?
- 3.- ¿Le gustaría que le leyesen algún tipo de libro en concreto?
- 4.- ¿Le incomoda algo en estos momentos?
- 5.- ¿Qué le motiva en estos momentos?

COLOR: AZUL

MODELO ANTROPOLÓGICO DE SANACIÓN ESPIRITUAL, LA MÚSICA (MASEMU).

1. ¿Le agrada escuchar música?
2. ¿Siente paz cuando la interioriza?
3. ¿Tiene a alguien con quien compartir esos momentos?
4. ¿Le hace revivir muchas emociones?
5. ¿Le gusta variar de música?

COLOR: VIOLETA

MODELO ANTROPOLÓGICO DE SANACIÓN ESPIRITUAL, LA AMISTAD (MASEA).

1. ¿Tiene amigos?
2. ¿Vienen a visitarle?
3. ¿Te reconforta su acompañamiento?
4. ¿Te gustaría pasar más tiempo con ellos?
5. ¿Te expresas con sinceridad y libertad con ellos?

COLOR: AZUL CIELO

MODELO ANTROPOLÓGICO DE SANACIÓN ESPIRITUAL, LA MUERTE (MASEM).

1. ¿Tiene sentido la muerte?
2. ¿La afrontas con miedo?
3. ¿Se te permite hablar de ella?
4. ¿Te da serenidad hablar abiertamente de la muerte?
5. ¿Te gustaría que te contasen experiencias cercanas a la muerte vividas por otras personas?

COLOR: VERDE

MODELO ANTROPOLÓGICO DE SANACIÓN ESPIRITUAL, EL CINE ESPIRITUAL (MASECE).

1. ¿Le gusta el cine?
2. ¿Conoces el cine espiritual?
3. ¿Te gustaría conocer el sentido espiritual a través del cine?
4. ¿Conoce alguna película que le haya ayudado a ver las cosas de diferente manera?
5. ¿Le gustaría compartir esta afición con alguien?

COLOR: NARANJA

MODELO ANTROPOLÓGICO DE SANACIÓN ESPIRITUAL, EL CRISTIANISMO (MASECO).

1. ¿Es usted cristiano?
2. ¿Es cristiano practicante?
3. ¿Necesita el sacramento de reconciliación?
4. ¿Reconoce en los sacramentos su efecto sanador?
5. ¿Le gustaría que el acompañamiento de la comunidad eclesial, le ofreciera respuestas a muchas de sus dudas?

COLOR: ROJO

5.8 ENTREVISTAS. CASOS DE ESTUDIO.

Uno de los momentos clave en la vida del ser humano por su especial fragilidad, son los que se presentan en los enfermos por la situación de no-curación y muerte próxima. Lo que va a condicionar una buena atención en cuidados paliativos para humanizar el morir será atender desde un equipo interdisciplinar la dimensión espiritual del paciente, siendo esta observación, el motivo de esta investigación. Conseguir que el enfermo no sea solamente una persona en fase terminal; debe de ser el protagonista de su enfermedad.

La visita diaria a dichos pacientes se puede convertir incómoda, ya que la curación es algo que no se le puede ofrecer, es por lo que se puede sentir angustia e incluso evitar la mirada ante la falta de respuestas. En el pasado el médico se comportaba de una manera paternalista, decidía lo que era bueno o malo para el paciente sin contar con él. Desde la aparición de la bioética, se está llevando a cabo una filosofía más humana de la asistencia sanitaria, sin obviar a veces, la masificación y el tecnicismo de los avances médicos.

Hablar de la propia enfermedad, reelaborar su propia historia, compartir su sufrimiento y miedos, ofrece al enfermo la ilusión de que puede controlarla, a veces necesita hablar más que escuchar. Todos estos testimonios son sus **grandes legados espirituales**.

“Siempre he pensado que por los momentos por los que estoy pasando, era algo por lo que nunca pensé que yo, en primera persona iba a vivir, cuando sientes que la vida tiene un final y ésta se aproxima, el encontrar un sentido a todo lo vivido, perdonar todo aquello que hoy tiene una cierta relatividad, expresar mis miedos y contar con mis seres queridos en esta última etapa de mi vida me reconforta. No sé, si conseguiré, hablar con naturalidad de mi muerte y mis sufrimientos con las personas que más quiero, pues evitan en todo momento esta conversación; esto aumenta mi sufrimiento ya que es una parte de mí que necesito compartir. Agradecería y necesito que me ayuden los profesionales a cubrir mis necesidades, que sea escuchada y me ayuden. Cada día surgen miedos nuevos pero también etapas que voy cerrando, porque ayudar es bueno, pero ser ocasión para que los demás nos ayuden, aprender a ser necesitado, supone para mí un nivel espiritual superior al de simple ayudar.” (Caso III).

ENTREVISTA. CASO I

Mujer 47 años. Cáncer de mama desde hace 5 años. Metástasis en huesos, pulmón e hígado.

Historia de vida:

A los 42 años, un verano mirándose al espejo se dio cuenta que uno de sus pechos se retraía al levantar los brazos. Este suceso hizo que rápidamente se pusiese en manos de su médico. La noticia de que padecía un cáncer no tardó en llegar.

Nunca le quitaron el pecho, y eso le hace pensar que quizás fue la consecuencia de otro tumor y más tarde de la metástasis que padece.

Le han dado tres veces quimioterapia. Pero lo peor que ha llevado fue cuando hace ya cuatro años le dijeron que su esperanza de vida se reducía a tres meses, *“y ya ves aquí estoy, (han pasado cuatro años)”*. Nunca ha perdido la esperanza a la curación y sigue esperanzada, aunque su enfermedad se haga crónica.

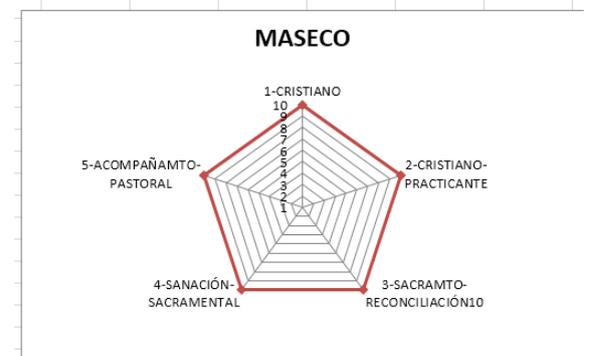
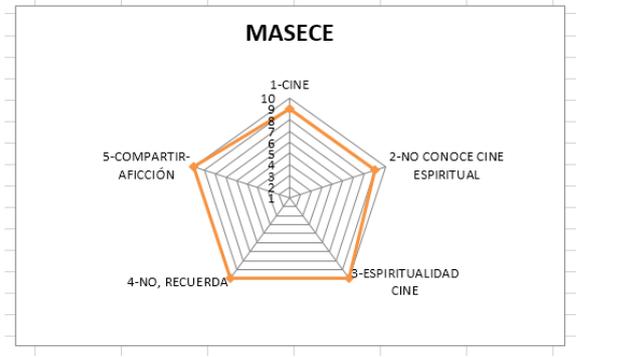
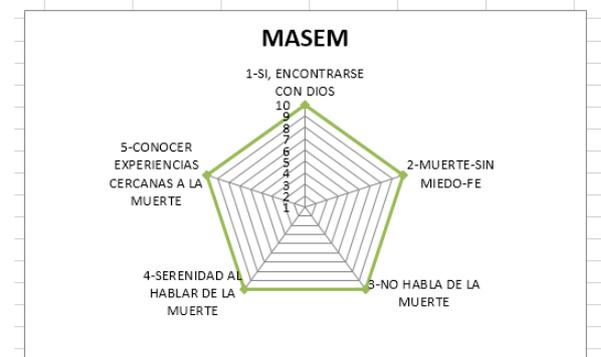
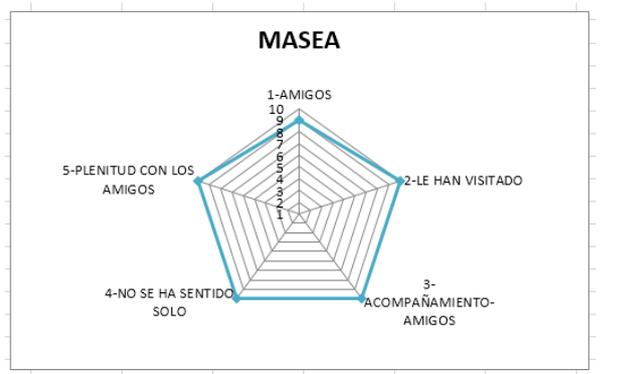
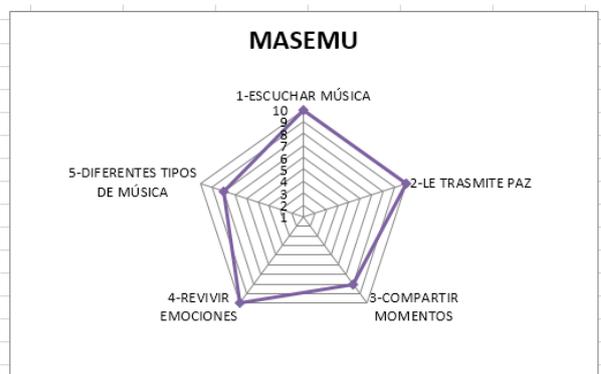
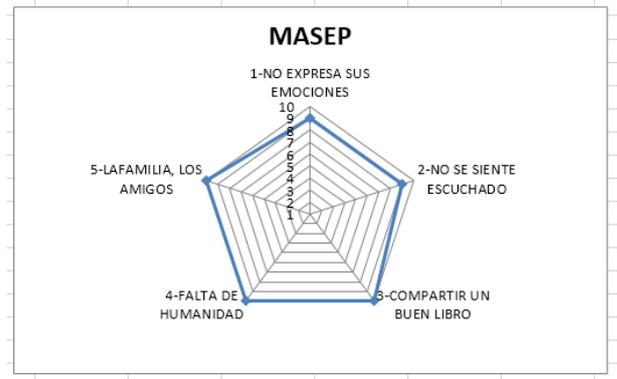
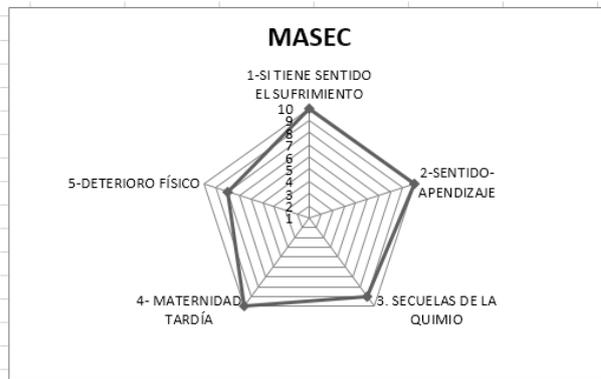
Su sentido de la vida ha cambiado con la enfermedad, disfruta y valora lo que antes le parecía una carga, ahora se convierte en un disfrute. Ve la vida como un regalo, *“antes crees tenerla por derecho, ahora la agradezco a cada instante”*.

Su relación con Dios ha cambiado, es diferente, lo siente desde la humildad, *“Él lo puede todo, y yo le digo: “Yo no puedo más”*. Siente que es más feliz porque disfruta más de las cosas, siendo más consciente de sus momentos. También se siente más liberada de sus prejuicios, que siempre ha tenido.

El sufrimiento ha sido para ella *“una gran maestra”*. Terminada la entrevista, se quitó la peluca, se pasó la mano por la cabeza y dijo: *“Me miro al espejo y no me reconozco”*.

A continuación y después de haber respondido a las preguntas para identificar qué modelos antropológicos de sanación espiritual corresponderían a este caso, adjuntamos un anexo con sus gráficas.

ANEXO I:



ENTREVISTA. CASO II

Mujer 48 años, cáncer de útero y ovarios.

Historia de vida:

Llevaba unos días molesta cuando conducía su coche e iba a su trabajo. Y esto hizo que fuera a su médico le practicara unas pruebas, seguidamente vino el ingreso de una semana en el hospital para operarla.

No olvida cuando le dijeron que padecía un cáncer, cogió el evangelio y se aferró a él, y, vio que entró un sacerdote a su habitación para darle la comunión.

Recuerda toda esta etapa más viva que nunca, en su interior, con más paz, valorando las pequeñeces que antes pasaba por alto. Ya no se planteaba discutir por cuestiones que antes la sobresaltaban.

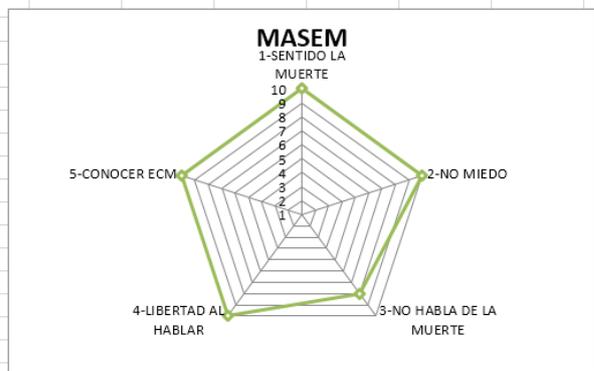
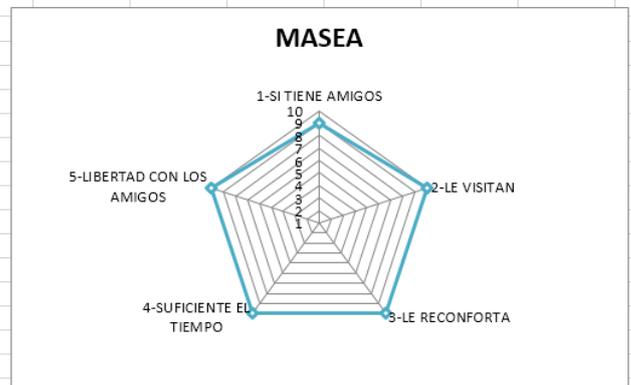
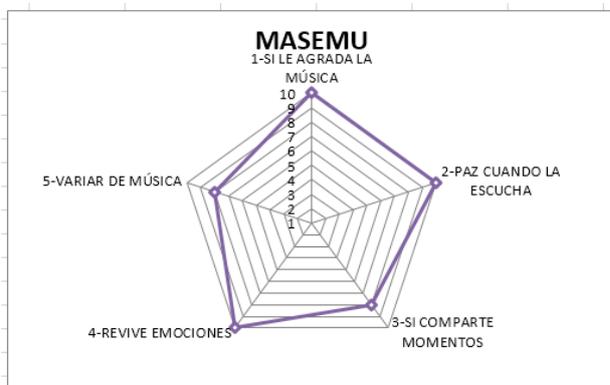
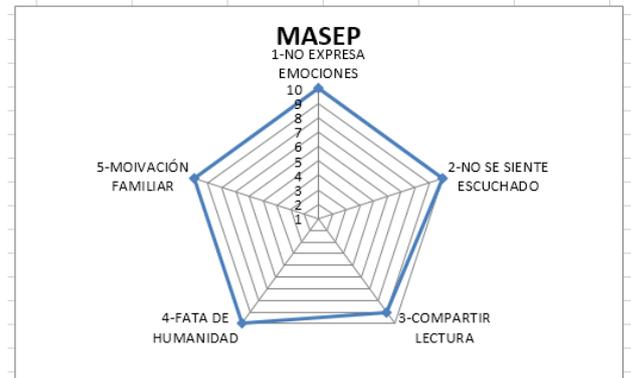
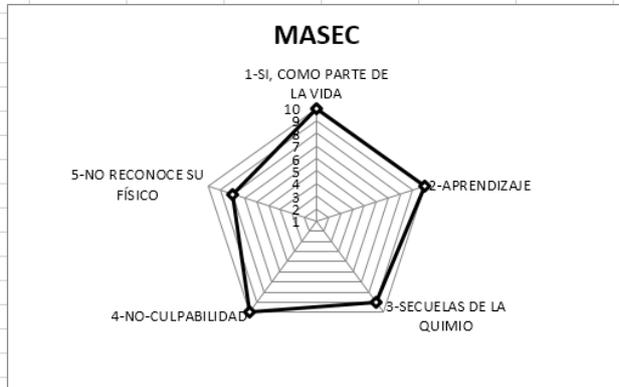
El dolor físico, lo recuerda contenido en los 5 o 6 días primeros de quimioterapia, le dolía todo el cuerpo, se miraba al espejo y se veía como una mujer mayor.

La fe le ha hecho superar los momentos difíciles. Una buena amiga que había superado una grave enfermedad le dijo: *"No te recrees en la enfermedad"*. Esto le ha ayudado porque no quiere recordar los detalles, sino si está bien o mal en ese momento.

Las amistades han sido muy importantes en estos años, y se regocija de tenerlas, aunque sean pocas.

A continuación y después de haber respondido a las preguntas para identificar qué modelos antropológicos de sanación espiritual corresponderían a este caso, adjuntamos un anexo con sus gráficas

ANEXO II:



ENTREVISTA. CASO III

Mujer 40 años, se le detecta un cáncer en el pecho izquierdo, hace ya 9 años.

Historia de vida:

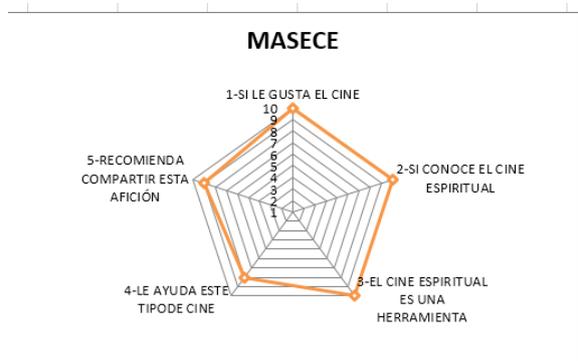
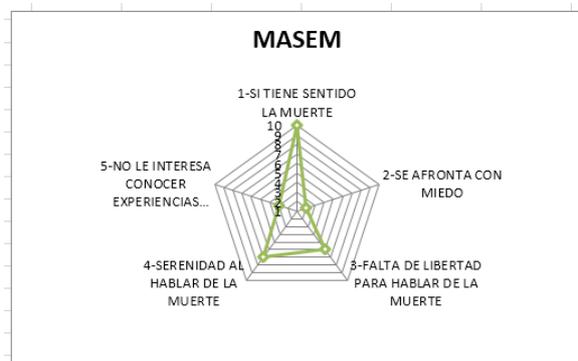
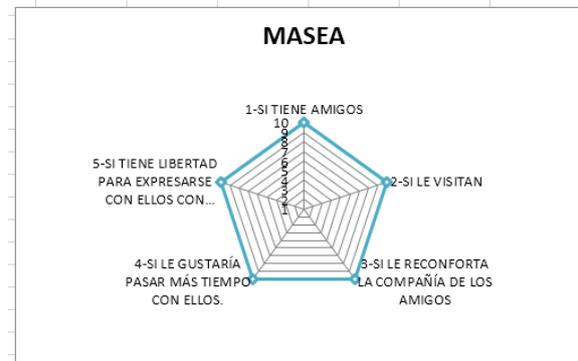
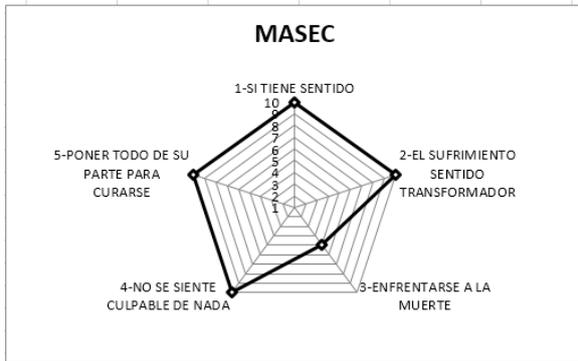
De una ecografía pasan a operar rápidamente un cuadrante, pero tras una analítica y la opinión de un patólogo vuelven a operar. De nuevo la vuelven a intervenir porque los bordes siguen avisando de células cancerígenas. Así hasta tres veces, valorando quitar el pecho por completo. Esta última vez también fueron malas noticias, pero el equipo médico decidió quitar un poco más y dar "braquiterapia" con quimio y radio. Se le incorporaron 8 tubos en lecho tumoral, le radiaban durante 2 o 3 días descargando radioterapia y después 6 sesiones de quimioterapia. Todo desapareció con esta técnica.

Cada 6 meses ha tenido un control riguroso por su médico. Hasta este septiembre de 2016, que se le detecta un tumor en el ovario derecho. Deciden por sus antecedentes practicar una histerectomía total. Los marcadores tumorales daban un índice superior de lo que es habitual en un cáncer de ovarios. Se le hace un tac y ven que tiene el colón otro tumor. La operan, y quitan apéndice, ovarios y matriz.

Su familia está siendo para ella su gran apoyo en estos momentos tan duros.

A continuación y después de haber respondido a las preguntas para identificar qué modelos antropológicos de sanación espiritual corresponderían a este caso, adjuntamos un anexo con sus gráficas.

ANEXO III.



ENTREVISTA. CASO IV.

Mujer de 71 años. Con 67 años se le detecta un cáncer de ovarios y tumores en las trompas de Falopio.

Historia de vida:

Tras la quimioterapia y radioterapia, encuentran otro tumor en el colón. Pasa unos 10 días ingresada, perdiendo peso.

En muchas ocasiones debido a su ánimo y sus ganas de llorar ha querido que la muerte le visitara pronto. La fiebre era alta y recuerda tener mucho frío. Quizás las altas temperaturas fueron las causantes de aquellas pesadillas que recuerda como terribles, soñaba que se caía en una fosa y no podía salir. Gente de negro que no conocía, corriendo detrás de ella. Cuando empezó a mejorar dejó de tener pesadillas.

Sus hijos han sido su gran apoyo para seguir luchando. Sin lugar a dudas, piensa que para morir dignamente hay que morir sin dolor y evitar así un gran sufrimiento.

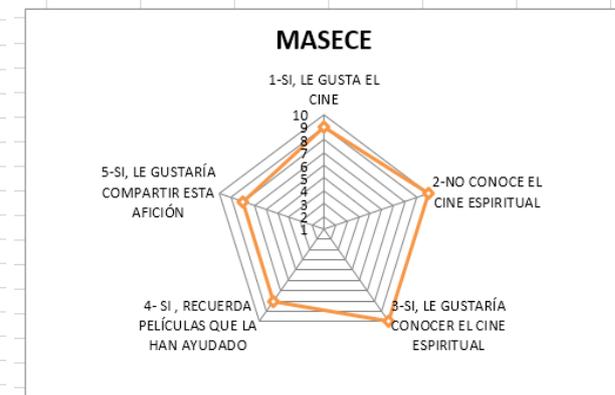
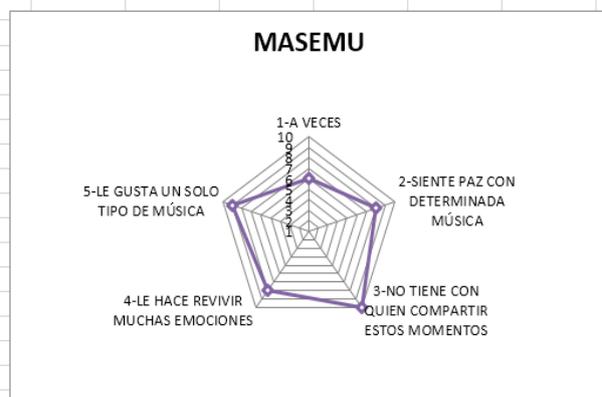
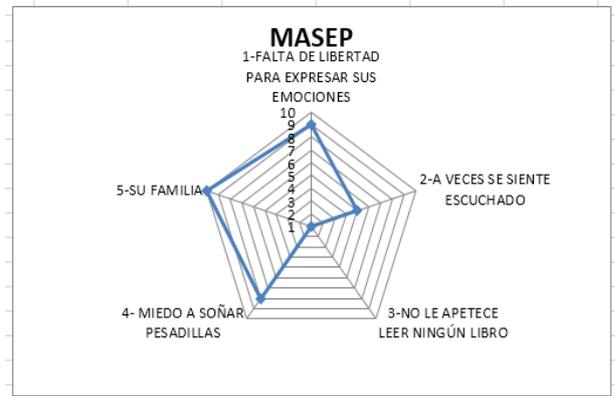
Se considera creyente pero no practicante, aunque se ha sensibilizado mucho con el tema humanitario.

La enfermedad le ha hecho llevarla con resignación. Si le hubiese gustado mantener la amistad con algunas de sus amigas pero estas dejaron de visitarla.

Su aspecto físico es muy importante para ella, no solo por la peluca o el turbante que siempre lleva puesto, sino porque ha sido y es muy coqueta, llora mucho cuando se mira al espejo.

A continuación y después de haber respondido a las preguntas para identificar qué modelos antropológicos de sanación espiritual corresponderían a este caso, adjuntamos un anexo con sus gráficas.

ANEXO IV.



ENTREVISTA. CASO V.

Hombre 63 años, policía nacional. Cáncer de pulmón, metástasis en huesos e hígado.

Historia de vida:

Comenta que tras cinco años de enfermedad, la vida para él tiene otro sentido y las cosas otro color. Los momentos los vive con más intensidad. El hecho de tomar una manzanilla con mi mujer después de comer, no lo apreciaba antes, *“creo, que ahora la quiero más”*. La vida la ha vivido muy rápida, tienen 6 hijos y esto hizo que tuviera un doble trabajo, *“me he pasado la vida trabajando”*.

Su mujer siempre le ha tendido una mano para ayudarlo y esto le agrada ahora, antes no lo veía. Siente que con su grave enfermedad, sus hijos no le dedican el tiempo que le gustaría. Tampoco puede abrirse a ellos porque sólo hablan de sus problemas. Le cuesta hablar de sus emociones y sufrimientos con los suyos. Se siente culpable de no haber sido mejor padre, ya que él era huérfano y se crio con su abuela.

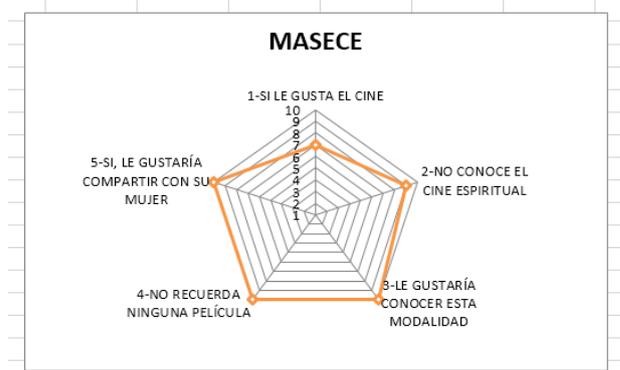
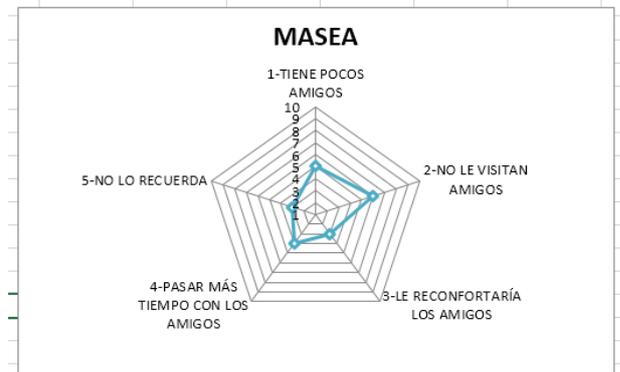
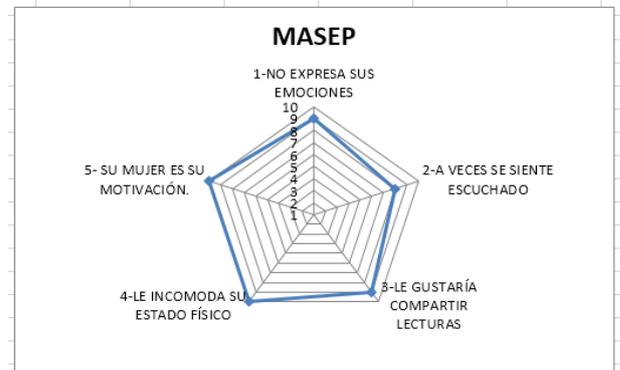
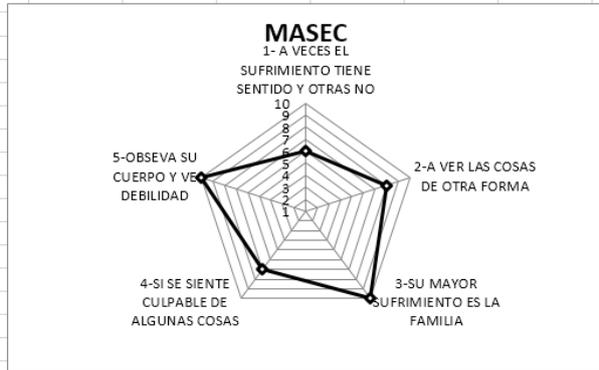
En el tema material, ha sido importante, ahora no lo ve igual. Le ha gustado mucho hacer deporte y compartirlo con sus hijos. Echa de menos el trabajo, sus compañeros. Pero sabe apreciar el tiempo que ahora disfruta de su mujer, acariciándola. Reconoce que ella está pasando por un calvario, es la que lo cuida.

Los cuatro años que lleva con el cáncer, los recuerda de una forma positiva, se conoce mejor así mismo. Pero, también le hace daño cuando por la cortisona se hincha, que le digan *“quién te ha visto y quién te ve”*.

Un abrazo de cariño tiene para él un color verde de esperanza.

A veces llama a la muerte, para dejar de sufrir. No poderse valer por sí mismo. Cuando piensa en ella, le dice que será *“bienvenida”*, él se apaga pero la vida sigue. Se considera creyente, pero piensa que Dios no se porta bien con él. La enfermedad es un castigo, *“y le digo: toma mi currículum, y dime ¡que te he hecho yo!”*. Piensa que se deberían morir todos de vejez, apagándonos.

ANEXO V.



ENTREVISTA. CASO VI.

Mujer 23 años, auxiliar de enfermería. A los tres meses de dar a luz, se notó un bulto en el cuello.

Historia de vida:

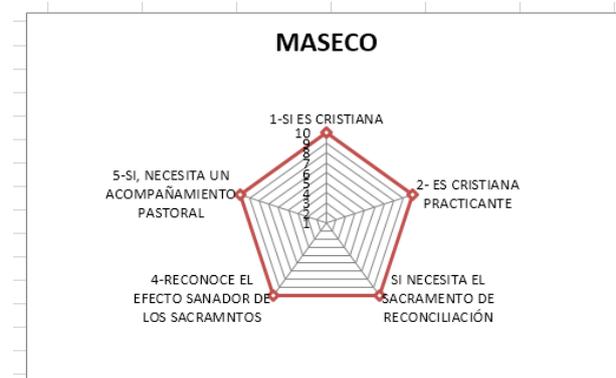
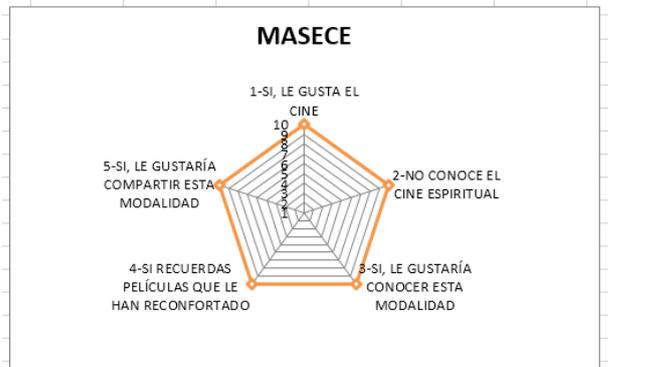
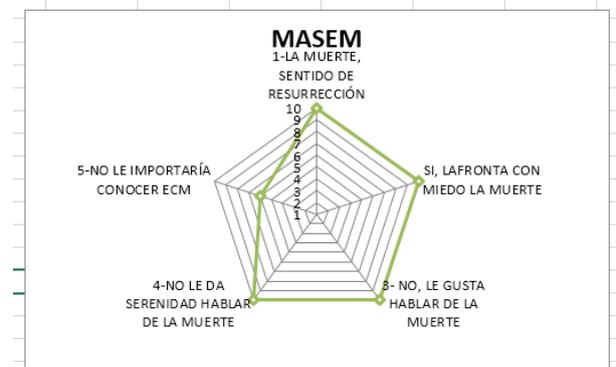
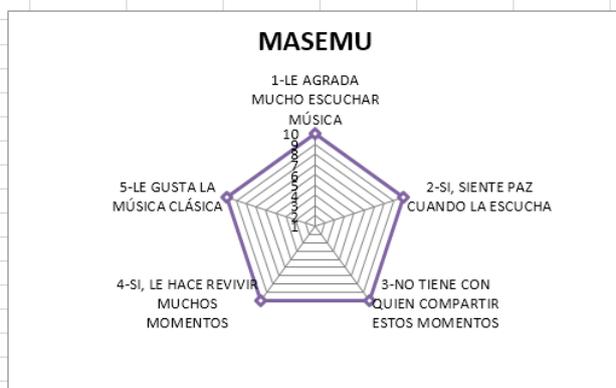
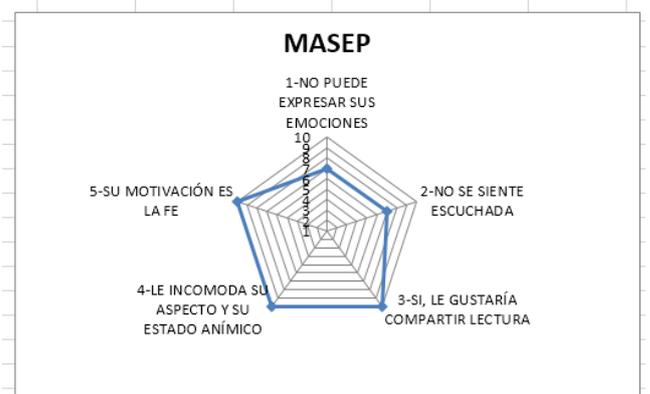
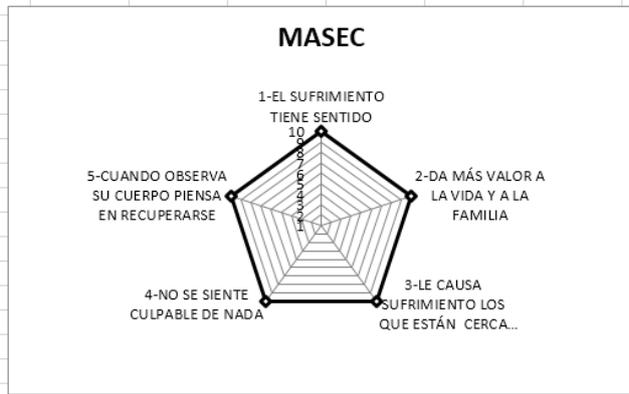
Aunque al principio le diagnosticaron bocio, más tarde resultó ser un nódulo frío, cáncer medular de tiroides en estadio cuatro.

En la primera intervención le extirpan el tiroides, en la segunda le dan radioterapia y en la tercera le practican un vaciamiento cervical, volviéndose a repetir cinco años más tarde. Tiene metástasis en hígado en 2006 y le dan quimioembolización hepática. En 2009 y tras un sangrado abundante, se le detectan unos miomas y le practican una histerectomía.

Se considera una persona muy creyente, y todos sus momentos difíciles se los ha ofrecido a Dios, su gran apoyo en el sufrimiento al igual que su familia.

A continuación y después de haber respondido a las preguntas para identificar qué modelos antropológicos de sanación espiritual corresponderían a este caso, adjuntamos un anexo con sus gráficas.

ANEXO VI.



ENTREVISTA. CASO VII.

Hombre 39 años, electricista. Hace un año y medio se le detectó un “ampuloma”.

Historia de vida:

Desde entonces hasta ahora ha sido un calvario, entre los ingresos en hospital y la vuelta a casa. Se siente muy debilitado físicamente, habiendo perdido mucho peso y con fuertes dolores físicos.

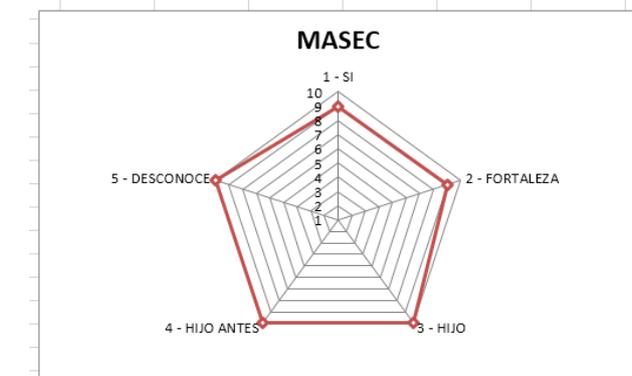
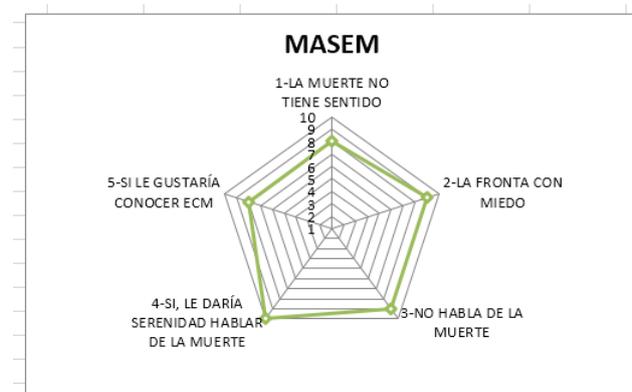
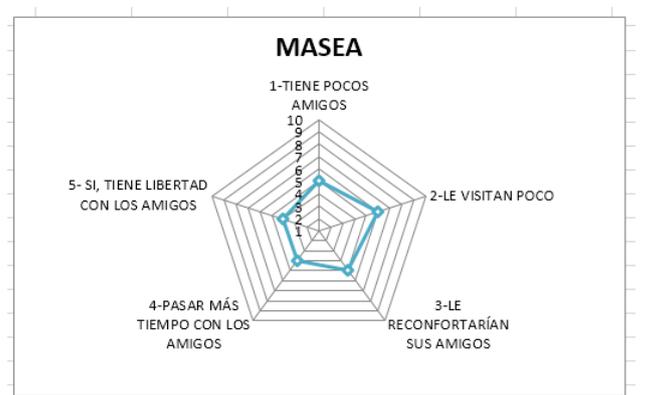
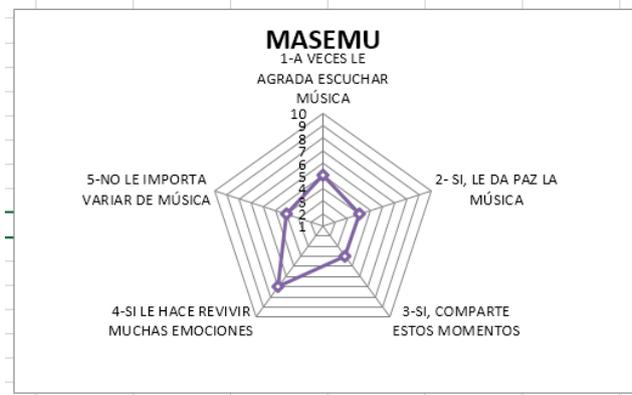
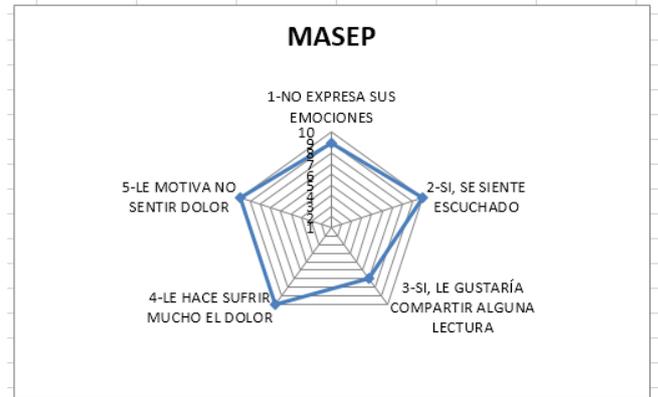
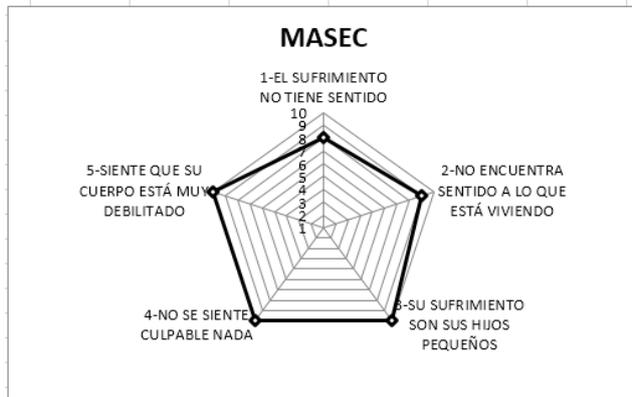
Su gran apoyo son, su mujer y su padre. Se casó hace seis años y tiene dos hijos de corta edad. Le da miedo pensar que va a morir, y no encontrar a nadie en el viaje, siente que no puede superarlo. Aun sabiendo que la vida se consume no ha perdido la esperanza de pensar que podría mejorar.

Su gran preocupación son sus hijos pequeños, no podrá verlos crecer. No puede jugar con ellos ni tomarlos en brazos, por su debilidad. Su hijo pequeño lo busca para jugar y a él se le cae el alma cuando lo mira.

Siente que se va, pero que se hará notar una vez que se vaya de aquí.

A continuación y después de haber respondido a las preguntas para identificar qué modelos antropológicos de sanación espiritual corresponderían a este caso, adjuntamos un anexo con sus gráficas.

ANEXO VII.



ENTREVISTA. CASO VIII.

Mujer 52 años, empresaria. Tras una revisión ginecológica, le detectan un cáncer de útero.

Historia de vida:

Sólo había pasado un mes de la confirmación de su enfermedad, y en octubre la operan vaciándola de matriz y ovarios. Su cáncer era muy agresivo y en la operación también limpiaron las ingles. Los siguientes quince días, se los pasó durmiendo por la morfina. Le dieron 37 sesiones de radio interiores y 28 exteriores, en la zona de la pelvis y de las caderas.

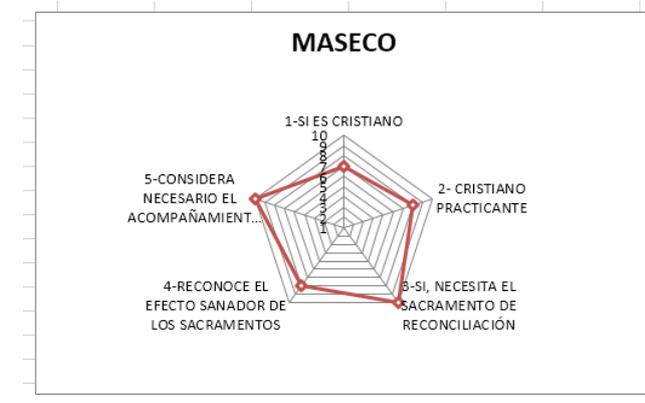
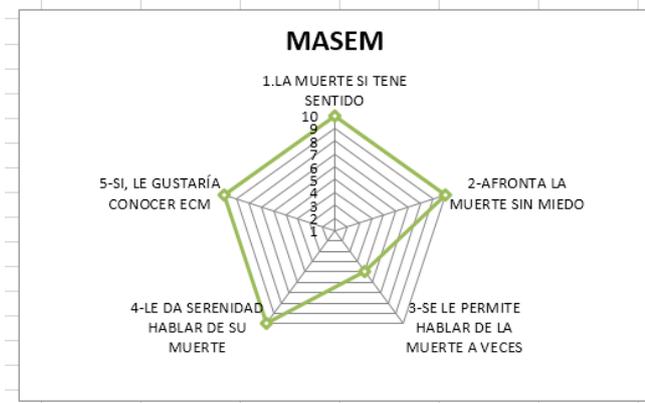
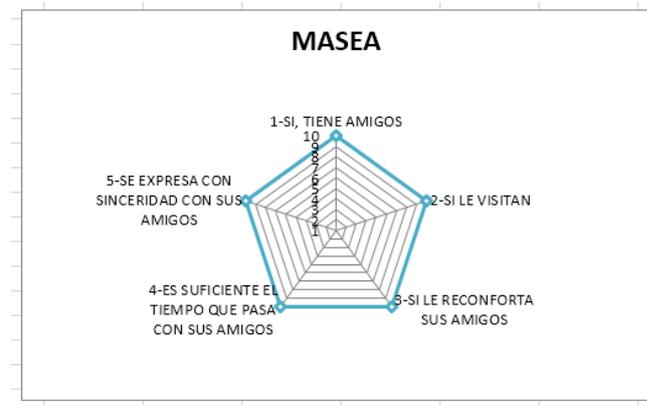
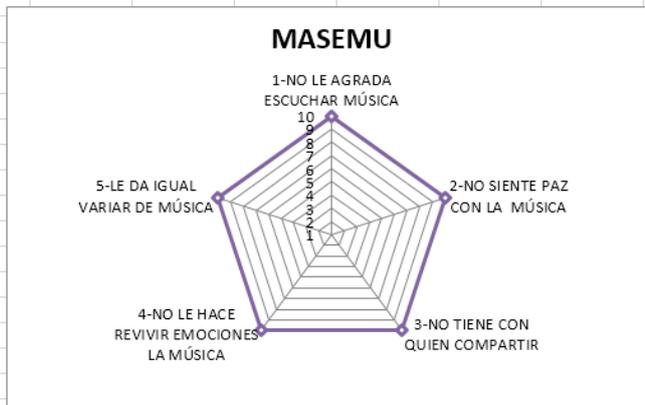
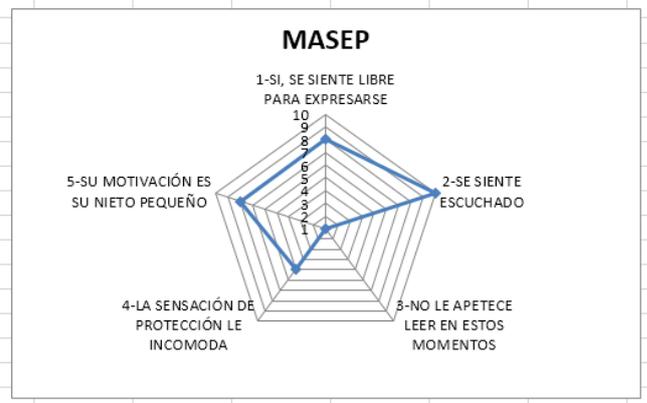
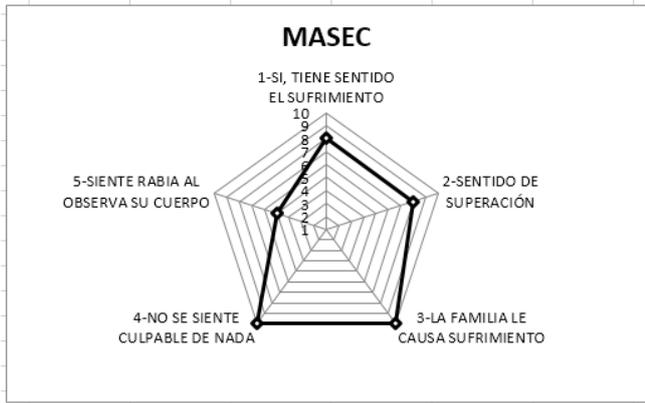
Todo esto le produjo oclusiones intestinales volviéndola a tener que operar, siendo para ella una operación agresiva. Eso también le ha producido adherencias muy dolorosas, que le recuerdan las contracciones del parto. Las crisis se repiten cada seis meses, por lo que tiene que ser ingresada.

Cuando la enfermedad llamo en su vida, ella estaba viuda desde hacía dos años, y pasaba por una gran depresión. Recuerda que cuando oyó la palabra cáncer en su diagnóstico se quedó igual, "todo le daba igual"; Pero si le daba fuerza a seguir hacia delante un nieto de nueve meses, en él pensaba para ponerse buena.

Me siguen haciendo pruebas pues en el páncreas han aparecido ciertas protuberancias. Hay días que se encuentra bien y otros que le cuesta moverse.

A continuación y después de haber respondido a las preguntas para identificar qué modelos antropológicos de sanación espiritual corresponderían a este caso, adjuntamos un anexo con sus gráficas.

ANEXO VIII.



ENTREVISTA

ACOMPAÑAMIENTO A UN ENFERMO EN CUIDADOS PALIATIVOS. CUIDADOR

Mujer de 36 años, cuidadora de su marido con enfermedad terminal y en CP.

Lo peor que ha llevado ha sido cuando lo ha visto sufrir físicamente por el dolor, muchas de las veces se cambiaría por él.

Desde el principio de la enfermedad, un cáncer, ha habido momentos de esperanza, de luz y no luz. Ha llevado sola todas las malas noticias, porque su suegro se negaba a reconocer la verdad. Al principio también hubo un error en el diagnóstico de la metástasis, pero desde la navidad, ha caído empicado. Entiende que hay muchas personas enfermas, pero falta un poco de humanización en los hospitales, a veces en el trato y otras cuando te dicen las cosas.

No ha mostrado sus lágrimas delante de él, para que no sufra más. Intenta estar siempre bien delante de él. Pero cuando no me ve, me derrumbo. Piensa que si no fuera por su fe en Dios, no podría aguantar todo lo que está viviendo. En ningún momento le ha reprochado nada a Dios, al contrario, su fe ha crecido.

Cuando piensa en la muerte de su marido, le reconforta creer que se volverán a ver, él se va primero. El sufrimiento que generó la enfermedad le ha hecho madurar, ser más comprensivo con los demás, una mayor humildad.

En su pareja, no han dejado de mostrarse su amor, a través de su afectividad emocional y física, sus abrazos y sus miradas está llena de cariño y lágrimas.

Se siente muy cansada tanto física como psicológicamente porque se acerca el final. Antes estaba rabiosa pero ahora triste por la despedida. Considera que el enfermo siempre está apoyado y ayudado, pero ella se siente sola para expresar su sufrimiento.

ENTREVISTA

ACOMPañAMIENTO A ENFERMO EN CUIDADOS PALIATIVOS. CUIDADOR

Mujer de 42 años, cuidadora de su padre de 74. El padre padece un melanoma. Su dedicación constante a su padre, que compagina con su trabajo, le hace llevar un agotamiento físico y psíquico.

Se queja de la falta de humanidad por parte de algunos médicos, en la forma de decirle al enfermo el diagnóstico sin prepararlo o hablar antes con la familia. Piensa que su padre era mayor y en un estado delicado, para decirle sin más la enfermedad que padecía y el tiempo que le podía quedar.

Tras un periodo largo de reflexión, sigue opinando que su padre no tenía necesidad de saberlo y aumentar así su sufrimiento. Todo este proceso le hizo aceptar la muerte de una forma natural y hoy le causa ternura hablar de aquel cuidado y acompañamiento de su padre. De las largas horas que hablaban cuando él ya no podía moverse y pasaba tantas horas en cama.

Su fe en Dios, se acrecentaba cuando tenía que tomar ciertas decisiones, se considera creyente. Y durante ese periodo, la vida la estaba moldeando para aceptar la muerte de su padre en paz.

ENTREVISTA I.**MÉDICO DE CUIDADOS PALIATIVOS****1.- ¿Por qué decidió trabajar como médico de cuidados paliativos y no en otra especialidad?**

Porque el enfoque de atención incluye otras esferas además de la física y la atención está centrada en el ser humano de una manera integral y también en el acompañamiento a la familia en el proceso de duelo.

Me satisface más ese modelo de trabajo más holístico y centrado en el humanismo.

2.- ¿Qué son para usted los CP?

Un modo de atender a las personas desde una perspectiva filosófica que incluye los cuadrantes del ser y las necesidades físicas, emocionales, intelectuales, sociales y espirituales. Van dirigidos al confort y alivio de los síntomas y al acompañamiento a lo largo del progreso de la enfermedad y hasta la muerte.

3.- ¿Qué diferencia hay entre los CP y los cuidados al final de la vida?

Los cuidados al final de la vida son la etapa final del proceso de cuidados paliativos que pueden empezar cuando se sospeche que la enfermedad no es reversible

4.- ¿Qué dimensiones de la persona se evalúan en CP?

Físicas, emocionales, intelectuales, sociales y espirituales.

5.- ¿Por qué cree que los CP son necesarios?

Aportan calidad y confort en esta etapa crucial de la persona y facilitan la elaboración del duelo de los seres queridos que permanecen aquí.

6.- ¿Es necesario decir la verdad al paciente? ¿La verdad deprime?

El concepto de verdad y hasta donde, lo define siempre la persona, la dosis necesaria que puede soportar en cada entrevista y situación es diferente y la verdad se sabe muy a menudo solo que no hace falta hablar de ella siempre. Siempre vamos por detrás de sus preguntas

7.- ¿Con qué recursos cuentas los médicos de CP para acrecentar la autoestima del paciente?

Con muchas horas de formación en comunicación humana, apoyo emocional y acompañamiento al Ser humano con todas sus dimensiones.
Aumentando mucho la capacidad de escucha y de sostén ¡!

8.- ¿Considera que los pacientes con enfermedades terminales necesitan más atención que aquellos cuya enfermedad es curable?

Todos necesitamos atención en todo momento, la situación de pérdida de salud aunque sea recuperable es también muy especial y requiere de toda la atención.

9.- ¿Cómo definiría el proceso de la muerte?

Un cambio de estado del Ser humano

10.- ¿Considera que actualmente hay medios suficientes para evaluar la Dimensión Espiritual? ¿Por qué?

La dimensión espiritual esta en todo siempre, el sentido de la vida es algo trascendental y depende de la cultura. Alrededor del concepto de salud enfermedad que tenga la sociedad y suele ser una dimensión que genera confusión al asociarla solo a la religiosidad y se valora como algo separado al resto.

Para la dimensión espiritual es fundamental la escucha, el acompañamiento incondicional

11.- ¿Qué le motiva día a día en su trabajo como médico de CP?

Encuentro sentido a mi estar aquí ahora y a la certeza de mi propia muerte con algo de paz. Me hace confiar en el ser humano

ENTREVISTA II

MÉDICO DE CUIDADOS PALIATIVOS

1.- ¿Por qué decidió trabajar como médico de cuidados paliativos y no en otra especialidad?

En mi caso no me dedico exclusivamente a CP si no que soy intensivista y desde hace dos años también me dedico a tiempo parcial a CP, cosa que me solicitaron desde Dirección Médica porque sabían que era algo que me gustaba y ellos pensaban que tenía un perfil que podría encajar.

2.- ¿Qué son para usted los CP?

Ante todo unos cuidados muy necesarios que debería saber todo profesional sanitario, unas nociones básicas por lo menos, para que los equipos de soporte de paliativos atendieran a las situaciones más complicadas (hoy en día, en España, no existe la especialidad como tal). Es la atención a un enfermo en la fase Terminal de su enfermedad (últimos 6 meses aproximadamente de vida) y a sus familiares, no solo en el aspecto físico (que es lo que normalmente los médicos nos fijamos más) sino también a nivel psíquico, intelectual y espiritual.

3.- ¿Qué diferencia hay entre los CP y los cuidados al final de la vida?

Tal vez la idea de que estos cuidados son solo en los últimos días/semanas de la vida en una situación de terminalidad es lo que piensa la población sobre CP siendo en realidad esto más el concepto de cuidados al final de la vida. CP es más extenso y más amplio como he descrito en el punto anterior.

4.- ¿Qué dimensiones de la persona se evalúan en CP?

Físico, psíquico, intelectual y espiritual

5.- ¿Por qué cree que los CP son necesarios?

Porque la muerte es algo que nos asusta, tanto como paciente como familiar/amigo/cuidador, incluso nos incomoda a los sanitarios porque no nos han enseñado a qué decir ni cómo actuar ante malas noticias. Cuando ves el cambio de actitud, vivencia, sentimientos... ante esta fase final de la vida al apoyarles, guiarles, darles herramientas para poder incluso “disfrutar” los últimos momentos (sean días, semanas, meses) de todos ellos, es

muy gozoso. Incluso, como van cambiando las formas de actuar y ver las cosas de nuestros propios compañeros de profesión.

6.- ¿Es necesario decir la verdad al paciente? ¿La verdad deprime?

No hay que mentir a los enfermos que no es lo mismo. Hay que ir informándoles conforme ellos vayan demandando la información. Desde luego nunca dar falsas esperanzas. Invitarles a que nos hagan preguntas para así ver si quieren o no saber la verdad.

Una mala noticia nunca es motivo de alegría. Lo que es importante es insistir en que a pesar de que es mala noticia, se va a hacer todo lo posible para su bien para que no se vea abandonado ni solo (sea intentando un tratamiento curativo o paliativo).

7.- ¿Con qué recursos cuentan los médicos de CP para acrecentar la autoestima del paciente?

El hacerles ver “el vaso medio lleno en vez de medio vacío”. Quiero decir con esto, que a pesar de la “terminalita del enfermo”, se puede disfrutar de lo que le queda de vida, cada uno adecuado a su situación (por ejemplo: si no puede andar, si le pueden sacar en silla de ruedas al parque, a tomar un café...).

Desde luego, controlándoles los síntomas para que éstos no les limiten.

8.- ¿Considera que los pacientes con enfermedades terminales necesitan más atención que aquellos cuya enfermedad es curable?

Seguramente sí, no solo los pacientes, si no los familiares también. Un enfermo curable, nosotros mismos le transmitimos esperanza y solo unos pocos necesitan una atención más especializada. El saber que te vas a morir, necesita una atención más global que generalmente no recibe por parte de los sanitarios, primero, como he dicho antes, porque no sabemos, y tal vez, por falta de tiempo. Una entrevista a un enfermo/cuidador principal/familiares, se nos va mucho tiempo que un médico/enfermero no le puede dedicar.

9.- ¿Cómo definiría el proceso de la muerte?

El final de esta vida terrenal y el principio de otra (según religión, creencias, será una forma u otra). En mi caso, soy católica, por lo tanto, aunque me pudiera producir tristeza el saber que no voy a ver a esa persona más, la esperanza a una vida eterna con Dios me hace poder superarlo y vivirlo de una forma menos dolorosa.

10.- ¿Considera que actualmente hay medios suficientes para evaluar la Dimensión Espiritual? ¿Por qué?

Es tal vez el cuadrante que más nos cuesta por varios motivos.

La población no está acostumbrada a que los sanitarios nos metamos en esta dimensión. Falta de tiempo. Falta de conocimientos.

11.- ¿Qué le motiva día a día en su trabajo como médico de CP?

Como he comentado antes, es muy gratificante ver cómo puedes ayudar al enfermo y los que lo rodean a poder vivir los últimos momentos de su vida con paz, naturalidad, mostrándose el amor (que a veces, hasta ese momento no lo habían hecho), con los síntomas controlados, habiendo recibido el sacramento de la unción de enfermos cuando lo han deseado.

También, el ver como los compañeros también les ayudas a cambiar conceptos, formas de tratarlos...

5.9 ANALISIS DE GRÁFICAS DE LOS CASOS.

ANÁLISIS DE LAS GRÁFICAS DE LOS CASOS ANTERIORMENTE EXPUESTOS, PARA LA VERIFICACIÓN DE LOS MODELOS ANTROPOLÓGICOS DE SANACIÓN ESPIRITUAL DE LOS ENFERMOS EN CUIDADOS PALIATIVOS.

Analizar los datos gráficos de las respuestas de los enfermos en cuidados paliativos, nos convierten en **narradores omniscientes**, porque haremos una valoración sobre todo aquellos datos que nos han facilitado los pacientes para desarrollar unas herramientas. De una escala del 1 al 10, observaremos la importancia dada a la pregunta en función a la escala numérica, para definir la respuesta a los modelos antropológicos de sanación espiritual. Lo importante es analizar cómo perciben la situación que están viviendo.

El **narrador omnisciente** conoce el mundo narrado, sus personajes con sus características, no solo cuenta los hechos, sino los sentimientos íntimos o las intenciones de los personajes, podemos adelantar acontecimientos futuros. Nos adentramos en el microcosmos de la historia personal, penetrando en interior de la personalidad y ofreciendo una ayuda de sanación que mejore su calidad de vida desde un equipo interdisciplinar.

MODELO ANTROPOLÓGICO DE SANACIÓN ESPIRITUAL, CONCIENCIA DE MI REALIDAD Y CÓMO CONVIVIR CON ELLA (MASEC).

El sufrimiento final de la vida adquiere un sentido ascendente de aprendizaje, al mismo tiempo que aparece un sentimiento de culpa de una maternidad tardía (caso I), ya que la enfermedad le aparece cuando todavía su hijo es pequeño. El sentido de superación y el factor familia son elementos de sufrimiento al enfermo. Las secuelas de la quimioterapia y el deterioro físico son los elementos a tener en cuenta y trabajarlos en este modelo por los índices altos que se observan en las gráficas.

La Dimensión espiritual, contiene recursos del espíritu humanos capaces de ser empleados por el hombre para contrarrestar la enfermedad y los traumas que la vida acarrea, y estos pueden ser nuestra voluntad de sentido y nuestra creatividad e imaginación, el amor, la auto-conciencia, el sentido del humor, ideales y valores, compasión y perdón.

La conciencia dispone al hombre a hospedar el sentido, es lugar de apertura.

Las respuestas obtenidas en este modelo que han dado un índice superior a 5, tanto positivas como negativas se tendrán en cuenta para trabajarlo, son los siguientes:

- **CASOS, I, II, III, IV, V, VI, VII y VIII.**

MODELO ANTROPOLÓGICO DE SANACIÓN ESPIRITUAL, LA PALABRA (MASEP).

Desde este modelo se reforzará y animará la lectura. La familia y los amigos como elemento motivador. Sin embargo hay que trabajar desde un equipo interdisciplinar la falta de escucha del paciente, para expresar sus emociones. El paciente es un signo empírico que indica una cualidad, no es un ser pasivo, que solo recibe, es un sujeto activo.

La necesidad de expresar su sufrimiento pertenece a una dimensión trascendental del hombre. Tras una experiencia del dolor, el enfermo se posiciona ante la vida e intenta buscar un sentido a todo lo que está viviendo. Una de sus formas de sanación será a través de este modelo, pudiéndolo expresar. Averiguar sus motivaciones para configurar su realidad. Detectar si necesita más amar o ser amado.

Las respuestas obtenidas en este modelo que han dado un índice superior a 5, tanto positivas como negativas se tendrán en cuenta para trabajarlo, y son los siguientes:

- **CASOS, I, II, III, IV, V, VI y VII.**

MODELO ANTROPOLÓGICO DE SANACIÓN ESPIRITUAL, LA MÚSICA (MASEMU).

Reflejan una clara motivación en el área musical, La música tiene la capacidad de trascender, con ella recorreremos la belleza, el mundo de la nostalgia y las emociones. Nos crea una armonía desde la subjetividad hasta el entorno que nos rodea. Este modelo tiene un componente emotivo, es decir mueve el sentimiento.

Las respuestas obtenidas en este modelo que han dado un índice superior a 5, tanto positivas como negativas se tendrán en cuenta para trabajarlo, y son los siguientes:

- **CASOS, I, II, IV, V, VI, VII y VIII.**

MODELO ANTROPOLÓGICO DE SANACIÓN ESPIRITUAL, LA AMISTAD (MASEA).

La observación de las gráficas de este modelo refleja la importancia de los amigos en los momentos de incertidumbre y sufrimiento. Este modelo se sitúa en un nivel de acompañamiento que proporciona una visión holística de los sucesos de la vida. También se convierten este modelo en un **ritual**, ya que esta acción social y el grupo representan sus valores mediante la escenificación de una representación simbólica. Pero también empírica a través de gestos (signo), como un abrazo, una mirada, una caricia etc. Estos gestos son indicadores de algo. Esta conexión se da dentro de un grupo cultural, en un contexto mental, donde se eligen metáforas, alegorías o representaciones simbólicas como forma de lenguaje para entender al otro.

¿Es necesaria la amistad para vivir esta vida?, ¿Qué aporta un amigo que no aporte la familia?, ¿Qué no le pediría nunca a un amigo?, ¿Para qué sirve tener amigos?,

Las respuestas obtenidas en este modelo que han dado un índice superior a 5, tanto positivas como negativas se tendrán en cuenta para trabajarlo, y son los siguientes

- **CASOS, I, II, III, IV, VI y VIII.**

MODELO ANTROPOLÓGICO DE SANACIÓN ESPIRITUAL, LA MUERTE (MASEM).

La enfermedad se convierte en un viaje desafiante donde se puede optar por revelarnos contra una realidad o intentar superar y afrontar sus limitaciones dándoles un sentido. La mayoría de los casos, la vida se ve ahora como un regalo, de vivir demasiado a prisa a saborear cada minuto de la vida.

El conocimiento y la búsqueda de respuestas a la situación que los enfermos viven, se convierte en un paradigma entre dos realidades en constante movimiento. El aquí y ahora y un después del encuentro personal con su propia muerte.

Encontrar un sentido a la vida, un por qué y un para qué son catalizadores de un placebo, para construir una explicación a las causas y componer una estructura lineal de causa- efecto.

El sujeto activo, el enfermo, se le ayudará a encontrar una técnica instrumental. Y para este fin será importante determinar ¿con qué objeto observa?, es decir desde la razón, los sentimientos, el arte, el miedo, etc.

Las respuestas obtenidas en este modelo que han dado un índice superior a 5, tanto positivas como negativas se tendrán en cuenta para trabajarlo, y son los siguientes

- **CASOS, I, II, IV, V, VI, VII, VIII.**

MODELO ANTROPOLÓGICO DE SANACIÓN ESPIRITUAL, EL CINE ESPIRITUAL (MASECE)

El cine es la expresión suprema de la manifestación de las masas. Es emoción, nos necesita y lo necesitamos. Los grandes interrogantes como "El Origen", "El Sentido, ¿Para qué vivimos?", "La pregunta de la muerte", y "El más allá", nos proporciona un espejo y a la vez una escuela del ser humano. Nos aporta reflexiones mostrando una realidad que puede ir cambiando nuestro corazón.

No existiría el cine si no se da la oposición: amor-muerte, violencia-paz, sufrimiento-amor, etc. También plantea preguntas que jamás son contestadas y que dejan al espectador libertad para soñar o racionalizar la suya. La música, el paisaje, la luz harán que las emociones fluyan de un lado a otro.

Descubrir el cine espiritual como herramienta de sanación dentro de este modelo, proporcionando una elaboración y valoración de películas de reciente calidad como vehículo para expresar creencias, ideas y valores.

Las respuestas obtenidas en este modelo que han dado un índice superior a 5, tanto positivas como negativas se tendrán en cuenta para trabajarlo, y son los siguientes:

- **CASOS, I, II, III, IV, VI y VII.**

MODELO ANTROPOLÓGICO DE SANACIÓN ESPIRITUAL, EL CRISTIANISMO (MASECO)

El proyecto del hombre está en el proyecto de la creación. Nuestra misma configuración corporal, expresa la creación. Jesús es la cara del Padre, la visión dirigida al otro. El otro, me reconoce a través de mi rostro, de mi personalidad.

En los ejercicios espirituales de S. Ignacio de Loyola, SE PREGUNTA ¿Cuál es mi vida?, ¿Quién es Dios en mi vida?, ¿Quiénes son los otros en mi vida?, ¿Por qué he nacido?, ¿Por qué tengo que morir?, ¿Cómo puedo ser feliz?, ¿Cómo puedo realizarme?, ¿Dónde está lo importante?,....

El hombre ha sido creado, la vida dada como regalo, y, aun siendo ateos debemos afirmar que hemos sido creados. Debemos conocer nuestros talentos para el crecimiento personal. La experiencia cristiana, es trascendental, vivida en términos de relación interpersonal, se convierte en presencia y acompaña la vida del creyente. Los signos son: la oración como petición de ayuda, la confesión de fe, la alabanza, los sacramentos como signos de la gracia de Dios, etc...

Jesucristo transforma el sufrimiento en amor a través de la cruz. Él es Buen Pastor, (Lc10, 25-37) y nos enseña el rostro de Dios a través de la parábola del Hijo Pródigo.

Este modelo de sanación solo se puede realizar desde la perspectiva de la teología de la Encarnación. Ser hombre es revelar a Dios. Dios se revela a través del hombre.

Clemente de Alejandría *“No podemos comprender al hombre sin comprender a Dios. Y no podemos comprender a Dios sin comprender al hombre”*.

Las respuestas obtenidas en este modelo que han dado un índice superior a 5, tanto positivas como negativas se tendrán en cuenta para trabajarlo, y son los siguientes

- **CASOS, I, II, VI, VII Y VIII.**

CAPITULO 6. LA LOGOTERAPIA Y LA TRANSCENDENCIA.

La obra y pensamiento de Víctor E. Frank, no se puede separar de su propia biografía. Prestigioso psicólogo y psiquiatra, que tras el psicoanálisis y la psicología individual, su “logoterapia”, fue definida como la tercera escuela vienesa.

Víctor Frank nace en Viena el 26 de marzo de 1905, tanto él como su familia fueron objeto de la persecución antisemita. En 1942 fue internado en los campos de concentración nazis: Theresienstadt, Kaufering, Tuerkheim, Auschwitz, marcaron las etapas de su particular y trágicos sucesos humanos. Su traumático recorrido por los campos de concentración, le dio la oportunidad de aplicar sus teorías y estudios, pues comprobó reacciones distintas a las que había observado en los pacientes de las clínicas de Viena y Steinhof.

Su gran aportación a la ciencia, tras su experiencia vivida, y sus conocimientos aporta al hombre, la importancia en averiguar que la vida se halla ligada a una tarea que cumplir, un ideal que perseguir, una razón para vivir.

Tanto sus padres y hermano, como su joven esposa de tan solo 25 años, murieron en la cámara de gas del campo de concentración de Bergen-Belsen. Tras la liberación, en 1945 regresó a Viena, y tras la experiencia de volver a hacerse hombre, como él mismo se definió tras el acontecimiento. Se incorporó de nuevo a la medicina, como responsable del departamento de Neurología, y una exitosa labor en el campo de las publicaciones y la enseñanza en distintos países. Se graduó en Filosofía con su tesis “Dios en el inconsciente”.

*La logoterapia, significa “terapia a través del significado”. Se ayuda al paciente a ampliar su campo visual de los valores y se le invita a decidir por sí mismo cuál es el significado concreto y cuáles los valores que desea realizar”.*²⁸¹ Es una psicoterapia centrada en el sentido, ahí encuentra su intercesión con la trascendencia, cuando el paciente se enfrenta con el

²⁸¹ Frank, V. (2004). “El hombre en busca de sentido” Herder. Apéndice. “Conceptos básicos de logoterapia”.

sentido de su propia vida, y a continuación *“debe confrontar su conducta con ese sentido de la vida”*²⁸².

Frank señala que en el hombre se distinguen tres dimensiones: somática, psíquica y espiritual o noética, ésta última *“no ha de ser confundida con la concepción religiosa. Lo específico del ser humano radica precisamente en la dimensión noética”*,²⁸³ El hombre encuentra en esta dimensión, su centro, y es donde tienen lugar los aspectos típicamente humanos, como son la capacidad de elegir, amar, aceptar, cambiar, escoger significados y valores. Es ahí donde emerge la persona, en su unicidad como existencia y en su irrepitibilidad como esencia. En esta visión global es donde Frank denomina a la persona humana, unida en sí misma aunque diversificada en sus formas *“Antropología ontológico-dimensional”*.

Los atributos esenciales, son entendidos *“como aquellos que hace ser”* al hombre, como la libertad de voluntad y la responsabilidad ante la vida.

La voluntad de significado, en la que el hombre emprende la búsqueda del sentido de cuanto acontece en la vida, ya que éste no puede vivir si la situación resulta carente de significado. Por último, la vida es siempre significativa, y no hay ninguna situación que carezca de significado. Corresponde al hombre descubrir ese concepto y ponerlo en práctica.

A los atributos esenciales, se le incorporan los *“existenciales”*, representativos de la persona humana: el hombre es un ser *“que tiende a buscar un significado”*²⁸⁴ y que está provisto de una inquietud particular que lo impulsa en esa dirección. Esta tensión entre ser y debe ser es constitutiva de su estructura personal: y es aquí donde se revela su auto trascendencia, es decir su capacidad de salir de sí mismo, para ir más allá y realizarse de esa forma. Ante las diferentes situaciones, que el hombre atraviesa actúa desde su existencia, identificando los significados-valores allí donde están presentes y los vive de acuerdo con ellos.

Los valores que el hombre reconoce, le sirven de marco para buscar los significados, y actuar en cada momento:

²⁸²Ibíd. p. 120

²⁸³Frank, V. (2009). *“Psicoterapia”*. Mencionada en Pastoral de la salud y bioética. Bermejo, J. C. et. al. San Pablo. Madrid. p.1453

²⁸⁴Ibíd. p.1453

- A través de su trabajo, el hombre entrega al mundo algo de sí mismo, se siente dignificado, aportando elementos productivos. En estas circunstancias, y por medio de su realización, el hombre da forma y estructura al mundo. Son los llamados valores de creación, donde la persona encuentra significado en el ejercicio de su propia capacidad creativa.
- Son valores que el hombre toma del mundo y que experimenta en sí mismo a través de encuentros personales. Es la aceptación de la belleza, de la bondad y la verdad del propio ser.
- Son las actitudes que el hombre admite, ante situaciones que se presenta como inevitables. En tales circunstancias es como si el hombre estuviera llamado a soportar el destino.

El punto determinante del pensamiento de Frank es la *“auto trascendencia”*, una fuerza vital, del cual el hombre sale fuera de sí mismo, para conducirse hacia alguien o algo distinto de sí mismo. El hombre es un ser abierto al mundo, capaz de auto trascenderse, característica constitutiva del hombre. Éste sale de sí, para superarse, se auto trasciende, y por tanto la autorrealización, es efecto de la auto trascendencia. El hombre descubre una razón un motivo para ser feliz, encontrándose consigo mismo, encuentra la alegría. Abriéndose así la proyección del siguiente nivel.

Este último nivel, de auto trascendencia, es *“la apertura del hombre al significado del todo, o, mejor, al significado integral o Trascendencia”*.²⁸⁵

Desde la antropología de Frank, observamos que a las experiencias de sufrimiento le atribuye un valor decisivo para la comprensión del hombre y para el comportamiento de su existencia. Las situaciones dolorosas forman parte consustancial de la vida, empezando por el sufrimiento, culpa, y muerte. En estas situaciones el hombre se forma a sí mismo, porque *“se encuentra libre de cualquier condicionamiento, libre de cualquier tipo de límite que si experimenta en cambio en las otras clases de valores. Se encuentra solo “desnudo”, solo con su existencia y consigo mismo”*²⁸⁶, toma una postura ante el dolor, para encontrar un significado y llevarlo a la práctica.

²⁸⁵ Ibíd. p. 1454

²⁸⁶ Ibíd. p. 1455

El sufrimiento empuja a un distanciamiento de las cosas, y genera un conocimiento específico y una tensión fructífera entre la realización y la desesperación, entre ser y debe-ser. Nos ofrece la posibilidad de crecimiento, maduración, enriquecimiento, proyectando en nosotros una visión sobre el hombre.

El sentido del sufrimiento corresponde a la pregunta sobre el sentido de la existencia, y la respuesta que le demos al dolor, tendrá mucho que ver con la actitud que el hombre acepte frente a la vida y viceversa.

La logoterapia propone una terapia para los numerosos comportamientos derivados de situaciones específicas de la persona, que originan crisis existenciales, como consecuencia de la pérdida de valores sustanciales, y de las consecuencias culturales vividas, produciendo un vacío existencial, es decir, la incapacidad de atribuirle un sentido a las situaciones de la vida.

La logoterapia se sitúa en la perspectiva de la medicina y de la salud de la persona, y como tal nos conduce al terreno de la reflexión, para ayudar a superar las dificultades de la vida, reencontrar el equilibrio interior y mantener la tranquilidad frente a situaciones y acontecimientos dramáticos.

CAPÍTULO 7. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

A pesar de los esfuerzos de la Organización Mundial de la Salud, de dar un nuevo enfoque a la definición de salud, como un estado de completo bienestar físico, mental y social; y no solo la ausencia de enfermedad, surgió un nuevo debate sobre el significado de este nuevo concepto. Tratándose de un enfoque integral desde el ámbito físico, social y moral.

Actualmente los cuidados paliativos contemplan al ser humano desde cuatro esferas o cuadrantes: físico, emocional, intelectual y espiritual. Coexistiendo todos ellos desde nuestro nacimiento hasta nuestra muerte, estando unos más desarrollados que otros según la etapa de la vida en la que nos encontremos y de las experiencias que vamos adquiriendo.²⁸⁷

Los profesionales sanitarios saben que existe una evolución natural al final de la vida en los enfermos con enfermedades terminales, reduciéndose progresivamente el cuadrante físico y ampliándose las necesidades de atención emocional y espiritual. Tal es así que el 11 de enero de 2004, Xavier Gómez Batiste, presidente entonces de la SECPAL, fomentó la creación de un grupo de trabajo sobre la dimensión espiritual en cuidados paliativos, llamándole "Grupo de espiritualidad".

Es fundamental desde este trabajo conocer si se está abordando el problema de espiritualidad en CP, con qué problemas se enfrentan los profesionales sanitarios y pacientes, qué formación se está llevando a cabo y que necesidades se detectan en el ámbito clínico de la espiritualidad. Responder a todo esto adecuadamente puede reducir el sufrimiento tanto del enfermo como de su familia.

²⁸⁷ <http://www.cuidarypaliar.es>. Consultado el 5/04/2017

CAPITULO 8. RESULTADOS Y RECOMENDACIONES

El estudio realizado a los enfermos de CP de la Región de Murcia, en la que hemos realizado sucesivas entrevistas con una investigación de campo, descriptiva e interpretativa, nos muestra que las necesidades espirituales de estos enfermos no son abordadas y por tanto el sufrimiento de ellos como de sus familiares va en aumento. Lo podemos comprobar en varias de las entrevistas realizadas: “Le sorprendió mucho, que hubiera alguien después de tanto tiempo en el hospital que se molestara en escucharla y que pudiéramos tener una conversación con un interés dirigido a su propia vida. Dijo: “¡Con los tiempos que corren, esto me parece un regalo!”. “Creo que ha llegado mi hora, ¡ojalá! pudiera describir cómo me siento por dentro, la rabia, el dolor y la incapacidad de aceptar este final como parte de mi vida”.

Existe una ambigüedad en los significados de religión y espiritualidad en los enfermos de cuidados paliativos y una más clara diferencia en los profesionales médicos que hemos entrevistado. Aunque es importante tener en cuenta este otro estudio²⁸⁸ “Una de las barreras para el desarrollo del acompañamiento espiritual, es la falta de diferenciación entre el ámbito religioso y el espiritual. Parece que sigue vigente la falta de claridad al respecto, ya que el 62,3% confirma que “a veces” se realiza la distinción entre ambos términos, frente a un 12,5% que responde “nunca” y un 12,5% que afirma “siempre”. Es importante diferenciar estos términos para poder llevar a cabo una metodología aplicada a cada caso. Uno de los enfermos entrevistados le lleva a esta reflexión, “Quizás convenga crear un nuevo paradigma ético capaz de conciliar la satisfacción de nuestras necesidades espirituales, sin tener que recurrir a abstracciones represivas, como la culpa o el pecado, donde solo se consigue crear un clima de hipocresía social donde se defiende lo que no se practica y se practica lo que no se defiende.”

²⁸⁸ García Gambín, C. (2015). ¿Qué rol juega la psicología en el acompañamiento espiritual dentro del marco de cuidados paliativos? Facultad de Ciencia de la Salud. Grado de Psicología. UCAM. Murcia. (http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2016/12/TFG_Cristina-Garc%C3%ADa-Gambin_CyP.pdf), (2/04/2017).

Al no existir una evidencia clara de haber abordado las necesidades espirituales de los pacientes y familiares entrevistados para este estudio no se ha podido comprobar qué metodología se aplica desde el equipo de los CP de la región de Murcia, en oposición a esta investigación, hay otro estudio realizado en esta ciudad,²⁸⁹ “en el que de los 80 profesionales de CP, 28 contestaron la encuesta, lo que supone el 35%. De los que contestaron, 25 forman parte del área de CP del SMS. En primer lugar, parece que la vivencia personal de la espiritualidad no asegura, ni estar preparados, ni la competencia para trabajar en esta dimensión. Vemos que el 67% de los participantes valoran en gran medida el bienestar espiritual y el sentido de la vida, sin embargo, solo el 24,5% señaló sentirse bastante competente frente al 75,5% que aseguró mostrarse poco competente para realizar el acompañamiento y/o evaluación espiritual. Y tan solo el 25% aseguró sentirse preparado para realizar una evaluación y/o el acompañamiento espiritual.”

Según las fuentes documentales consultadas y la investigación de campo, el sufrimiento pertenece al mundo de la trascendencia, y en esta dimensión, el hombre a través de la experiencia de dolor le posiciona en la búsqueda de sentido. Hemos descubierto que las necesidades espirituales de un enfermo con enfermedad terminal depende de varios factores, como su personalidad, su edad, sus creencias, la influencia del ambiente familiar, social y cultural en el que se encuentre. Es por lo que es necesaria una visión holística desde el ámbito sanitario. En uno de los casos expuestos en esta tesis apreciamos lo siguiente, “no me atrevo a manifestar mis sufrimiento a mis familiares y en especial a mi hermana, porque sé que ellos también están sufriendo mucho, y esto supondría más dolor”; “He tenido una vida llena, o eso me ha parecido hasta ahora, pero sin embargo, me siento olvidado de la gente, soy un residuo, no sirvo para nada, a la sociedad ya no le importo, ¡qué puedo ofrecer yo, ya!”.

Ofrecer otra perspectiva al enfermo desde una visión holística ayudará a no perder la autoestima.

Se han creado algunos modelos antropológicos de sanación espiritual, como fuente de una metodología de trabajo, para poder identificar a través de preguntas extraídas de estos modelos las necesidades de estos enfermos para mejorar la calidad de vida de estos pacientes en CP. En función de escala de 0 a 10, se han representado unas gráficas para

²⁸⁹ *Ibíd.* p. 56.

detectar en cada caso el modelo de sanación en el que habría que trabajar con cada uno de los enfermos. Las preguntas de estos modelos son cortas y determinantes, 5 por cada modelo.

La creación de estos modelos antropológicos de sanación espiritual nos serviría de metodología para detectar las necesidades espirituales de los enfermos en CP, ya que existe una publicación que confirma nuestra teoría.²⁹⁰ “El 87% afirma no disponer de algún registro o documentación específica para el ámbito de lo espiritual (ítem 15). El 92% de los encuestados no emplea ninguna escala específica sobre las necesidades/recursos espirituales del paciente (ítem 16)”.

Los profesionales sanitarios de CP, no cuentan con recursos para diagnosticar ni evaluar la DE en CP como también lo verifica el siguiente estudio²⁹¹ “A ello se suma la falta de recursos para evaluar las necesidades espirituales de los pacientes. El 92% de los encuestados no emplea ninguna escala específica sobre las necesidades/recursos espirituales del paciente”. Esto es apreciable en el gran sufrimiento mental que genera el miedo a morir, y el escaso valor espiritual que de nuestra cultura se desprende, siendo de vital importancia para los que afrontan una enfermedad mortal, se ven desechados como un producto inservible. Este principio lo colabora un equipo de investigación del Memorial Sloan Kettering Cancer de Nueva York (EEUU), comprobando que la calidad de vida de los pacientes terminales mejora considerablemente cuando se satisfacen sus demandas espirituales en el momento de enfrentarse a la muerte. Estudios publicados en “The Lancet”, sugieren que lo que más le ayuda a estos individuos no es la fe religiosa, sino alcanzar un estado de armonía y paz interiores, lo importante, subraya sus autores, es cubrir sus necesidades espirituales.

Reconocer y cubrir las necesidades espirituales de los enfermos en CP a través de una asistencia integral, es reconocer a la espiritualidad su potencial terapéutico.

²⁹⁰ *Ibíd* p. 55

²⁹¹ *Ibíd* p. 57

Partiendo de estos resultados propongo las siguientes recomendaciones sobre la dimensión espiritual en los cuidados paliativos.

Por mucha literatura específica de cuidados paliativos, con publicaciones abordando la cuestión de DE, se debe recomendar la necesidad de que los profesionales que trabajen con estos pacientes, estén formados y se lleve a cabo una serie de reformas para mejorar la calidad de vida y muerte de estos enfermos. Los profesionales no están especializados en este abordaje, aunque puede que sí sensibilizados con el tema, apenas se destina presupuesto para la formación necesaria en espiritualidad clínica. No sabiendo así manejar de forma adecuada esta situación y dificultando todo el proceso de muerte tanto para el enfermo como familiares.

Todos los profesionales debemos aprender a trabajar en equipo, para poder así ofrecer de una manera integral los mejores cuidados, ya que si existe comunicación será más fácil conocer en amplitud las dudas, miedos, pensamientos, creencias y necesidades, obteniendo un método de trabajo que facilite nuestra labor en el Sistema Nacional de Salud.

Se deben respetar las creencias y no creencias de todas las personas. Procurar tener una formación actualizada sobre la fenomenología religiosa, ritos, la antropología, la cultura y también teología, para no confundir espiritualidad y religión, especialmente desde el ámbito clínico. Participar en una escucha activa con el enfermo, como sujeto activo de su propia historia. Una oportunidad para ofrecer una Terapia de la Dignidad.

Otras lecturas recomendadas no nombradas en la realización del trabajo (ver Anexo)

9. CONCLUSIONES

Las fuentes documentales consultadas y la investigación de campo, han confirmado claramente; que los pacientes en cuidados paliativos necesitan ser atendidos por profesionales sanitarios que sepan detectar y cubrir las necesidades espirituales para dar significado a su vida.

Actualmente no existe una identificación clara entre los dos términos, la palabra religión reflexiona sobre el hecho religioso desde una perspectiva confesional mientras que la espiritualidad desde el ámbito clínico sigue siendo ambigua. La falta de formación en este campo es uno de los reclamos del profesional sanitario.

Resulta necesario establecer una metodología interdisciplinar que apoye a los profesionales de cuidados paliativos para detectar las necesidades espirituales de estos enfermos, donde incluya una formación continuada, diseñando programas adaptados a las circunstancias personales de cada caso.

La necesidad de facilitar una visión holística entre el equipo sanitario encargado de cuidados paliativos y el enfermo incluyendo una formación que contribuya a profundizar en el misterio de la vida, y ofrecer herramientas hacia una apertura a la trascendencia.

Se han creado 7 modelos antropológicos de sanación espiritual (MASE) para esta investigación. Contienen las variables esenciales que nos permiten alcanzar una visión integral de la relevancia que tienen las necesidades espirituales de los enfermos en cuidados paliativos.

Los modelos (MASE) son fértiles en la medida que permiten detectar las necesidades espirituales de los enfermos de CP. De ellos se han extraído 5 preguntas de cada modelo, y hemos podido comprobar en el entrenamiento de campo como han sido una herramienta útil para detectar sus sufrimientos y en qué escala numérica representa ese dolor.

10. BIBLIOGRAFIA

- ❖ Abouhamad. 1965. Apuntes de investigación en ciencias sociales. Caracas: Instituto de Investigaciones, Universidad Central de Venezuela.
- ❖ Acuña Estela, W., Fuente Redond, M., González Billalabeitia, M., Noriega Ortiz, A., Gandarillas Valle, M., & Rodríguez Valcarce, A. (2011). *Profesionalización del servicio de pastoral en la asistencia hospitalaria: Integración en una unidad de cuidados paliativos*. Santander. SECPAL.
- ❖ Ahmedzai, S. 1997. Palliative and terminal care. En F. CAVALLI, H. HANSEN & S. KAYE, *Textbook of Medical Oncology*. Pp. 429-441. Londres. Ed. Martin Dunitz.
- ❖ Álvarez Munárriz L. 2011. La compleja identidad personal. *Revista de Dialectología y Tradiciones Populares*, vol. LXVI, nº 2, pp. 407-432. Julio-diciembre. ISSN: 0034- 7981 e ISSN: 1988-8457, doi: 10.3989/rdtp .2011.15
- ❖ Ana Espíndula J., Ranier Martins Do Valle E., Ales Bello A. 2010. Religión y espiritualidad: una perspectiva de profesionales de la salud. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. Vol. 18, n.6, pp.1229-1236.
http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-010000600025&script=sci_abstract&tIng=es (3/01/2015)
- ❖ Andretto, U. 2009. Depresión. *Diccionario "Pastoral de la salud y bioética"* de Bermejo, J. C. y Álvarez, F. San Pablo.
- ❖ Ariés, Ph. 1977. *L'Homme devant la mort*. Paris.
- ❖ Ariés, Ph. 1982. *Ensayo sobre la muerte en Occidente desde la Edad Media a nuestros días*. Barcelona.

- ❖ Asociación Española de Meditación Vipassana. 2013. *Meditación Vipassana*. (08 /10/2013) http://www.meditacionvipassana.com/index.php?option=com_content&view=article&id=68&Itemid=51

- ❖ Astudillo W., M. C. 2001. Astudillo W., Mendinueta C. ¿Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal? Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Diputación Foral de Álava. Vitoria.

- ❖ Astudillo, W. & Mendinueta, C. 2006. Presente y futuro de los cuidados paliativos.

- ❖ Barbero, L. 2001. El apoyo espiritual en cuidados paliativos. Lab Hosp.

- ❖ Bayés, R. 2006. Afrontando la vida, esperando la muerte. Alianza Editorial, Madrid.

- ❖ Bédard, G. (s.f.). La gracia divina en la muerte. (S. KD, Entrevistador)

- ❖ Bermejo, J.C y Alvarez, f. 2009. Pastoral de la salud y bioética. Diccionarios. San Pablo. Madrid.

- ❖ Bermejo Higuera, J., Lozano González, B., Villacieros Durbán, M. & Gil Vela, M. 2012. Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios. Medicina Paliativa, Elsevier Doyma pp. 1-10.

- ❖ Bermejo, J. 2003. Vivir sanamente el duelo. En “La muerte enseña a vivir”. Madrid. San Pablo.

- ❖ Benito, E. et al. 2008. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Arán. Madrid.

- ❖ Boff, L. 1998. Hablemos de la otra vida. Sal Terrae. Santander. 9ª ed.

- ❖ Bonhoeffer, D. 2004. Resistencia y sumisión. Edit. Sígueme. Salamanca.

- ❖ Boulay, S. & Saunders, C. 1994. London. Hodder & Stoughton. London.

- ❖ Byock, I. R. 1996. La naturaleza del sufrimiento y la naturaleza de la oportunidad en el final de la vida. Clinics in Geriatric Medicine, Vol. 12, nº 2.

- ❖ Caballero Bono, J. 2010. Ejes transversales del pensamiento de Edith Stein. Teol. Vida.

- ❖ Capellá, A. 2006. El instante eterno. Herder. Barcelona.
- ❖ Care, M. C. 1997. Review. Londres.
- ❖ Cassell, E. 1982. The nature of suffering and the goals of medicine. N Engl J Med. 2º ed.
- ❖ Catecismo de la Iglesia Católica. Compendio. 2006. España. Asociación de Editores del Catecismo
- ❖ Centeno Cortés, C. 1995. Panorama actual de la Medicina Paliativa en España. Oncología.
- ❖ Centeno Cortés, C. & Gómez Sancho, M. 1997. Programas de Cuidados Paliativos en España: una realidad en auge. Datos del Directorio SECPAL de Cuidados Paliativos. Medicina Paliativa.
- ❖ Centro de publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo. 2001. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid.
- ❖ Chacón R. E. 2005. Los cuidados de enfermería ¿responden a las necesidades emocionales y espirituales de los pacientes terminales? Esta comunicación fue presentada mereciendo el primer premio en la XXVI Sesiones de Trabajo de la Asociación de Enfermería Docente (AEED): “Las Enfermeras ante la nueva realidad social y educativa”. A Coruña. Marzo.
- ❖ Ciná, G. 2010. Antropología en el mundo de la salud. Diccionario. Pastoral de la salud y bioética. San Pablo.
- ❖ Congregación para la Doctrina de la Fe. 1979. Carta Recentiores Episcoporum Synodi. Sobre algunas cuestiones referentes a la escatología.
- ❖ Constenla, T. & Pérez Olviva, M. 2 de Febrero de 2008. El caso “Lamela” pone en evidencia el retraso de España en paliativos. Periódico El País.
- ❖ Dalai Lama. 2000. El arte de vivir el nuevo milenio. Una guía ética para el futuro. Grijalbo. Madrid
- ❖ Decreto 175/2002 de 25 de junio, por el cual se regula el Registro de voluntades anticipadas

- ❖ De la Cruz, M. 2004. Red Científica: Ciencia, Tecnología y Pensamiento. 10/10/2013. <http://www.redcientifica.com/doc/doc200304200010.html>
- ❖ De la Torre, J. 2014. Una mirada a la muerte desde la teología cristiana. Revista teológica pastoral. Edit. Sal Terrae.
- ❖ De León Azcárate, J. Luis. Revista Teológica Pastoral. 2004. La Muerte. Cómo vivir el final de la vida. Edit. Sal Terrae.
- ❖ Desclée de Brouwer. 1999. Biblia de Jerusalén. Bilbao.
- ❖ Deutsche Gesellschaft für Palliativ Medizin Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz. (1997). Ambulante und stationäre Einrichtungen zur Palliativtherapie in Deutschland.
- ❖ Domínguez Prieto, X. M. 2016. Despierta y alégrate. Caminos de sanación interior. Edit. PPC.
- ❖ D'Ors, P. 2012. Sandino se muere. Fragmentada. Edit. Barcelona.
- ❖ Duch, L. 2005. Antropología de la interacción entre mitos y logos a propósito de la fenomenología del acontecimiento religioso en el hombre contemporáneo. Barcelona.
- ❖ Duch, L. Joan-Carles, Mélich. J. C. 2005. Escenarios de la corporeidad. Antropología de la vida cotidiana. Edit. Trotta
- ❖ Durrwell, F. X.: 1997. El más allá, miradas cristianas. Sígueme.
- ❖ Etxebeste, A. 2003. Modelos Teóricos de Enfermería. Jornadas de Enfermería en Salud Mental. Mondragón. Hospital Psiquiátrico San Juan de Dios.
- ❖ Faggioni, M. 2009. Verdad al enfermo. En Diccionario "Pastoral de la salud y bioética" San Pablo. Madrid.
- ❖ Fenwick, E. y Peter. 2015. El arte de morir. Edit. Atlanta.
- ❖ Fernández Alba, R. 2010. El sentir enfermero ante la muerte de un ser querido. Investigación y Educación en Enfermería. Scielo. Versión on-line ISSN-2216-0280. 22/07/2016.
- ❖ Fdez. Ardanaz, S. 2001. EL Centro de Salud como Lugar Antropológico. Revista de Cuidados de Salud. Univ. Alicante, pp. 45-58.

- ❖ Fdez. Ardanaz, S. 2006. Curación y/o sanación: Perspectiva antropológica de un sistema de salud integral. Elche. Universidad Miguel Hernández de Elche. Departamento de Antropología.
- ❖ Fdez. Ardánaz, S. 1997. Materia. In VV.AA. Diccionario del pensamiento contemporáneo. Madrid. San Pablo.
- ❖ Fiores, S., Goffi, T., A. Guerra. 2012. *Nuevo Diccionario de Espiritualidad*. Edit. San Pablo. 6ª edición.
- ❖ Flecha, J. R. 2000. La vida en Cristo. Fundamentos de la moral cristiana. Edit. Sígueme
- ❖ Frank, V. 1994. El hombre doliente. Fundamentos antropológicos de la psicoterapia. Herder. Barcelona.
- ❖ Frank, V. 2004. El hombre en busca de sentido. Apéndice. "Conceptos básicos de logoterapia" Herder. Barcelona.
- ❖ Frank, V. E. 1999. El hombre en busca de sentido último. El análisis existencial y la conciencia espiritual del ser humano. Paidós. Barcelona.
- ❖ Frank, V. 1998. La presencia ignorada de Dios. Psicoterapia y religión. Herder. Barcelona.
- ❖ Frank, V. 2009. "Psicoterapia". Mencionada en "Pastoral de la salud y bioética" Bermejo, et. al. San Pablo. Madrid. p. 1453.
- ❖ Frank, V.E y Lapide, P. 2005. Búsqueda de Dios y sentido de la vida. Diálogo entre un teólogo y un psicólogo. Herder. Barcelona.
- ❖ Gafo, J. 2003. Bioética Teológica. Universidad Pontificia de Comillas. Edit. Desclée De Brouwer, S.A. 3ª ed.
- ❖ Gafo, J. 1993. Diez palabras clave en Bioética. Verbo Divino. 2ª ed. Navarra.
- ❖ Gafo J. et al. 2000. Bioética y religiones: El final de la vida. Edit. Universidad Pont. Comillas. Madrid.
- ❖ Gaona C., J.M. 2012. Al otro lado del túnel. Un camino hacia la luz en el umbral de la muerte. Edit. La Esfera de los libros. Madrid.

- ❖ García De Mendoza, A. 2013. Filosofía de la Religión. Elsa Taylor.

- ❖ García Gambín, C. (2015). ¿Qué rol juega la psicología en el acompañamiento espiritual dentro del marco de cuidados paliativos? Facultad de Ciencia de la Salud. Grado de Psicología. UCAM. Murcia. http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2016/12/TFG_Cristina-Garc%C3%ADa-Gambin_CyP.pdf 2/04/2017.

- ❖ García, R. A. 2002. Por una comunidad sanadora, en Misión sanante de la comunidad cristiana. Verbo Divino. Navarra.

- ❖ Girardi, Nadia; Santillán, Soledad; San Gil, Micaela. Ministerio de Educación GCBA. (2009) ¿Qué piensan los niños acerca de la muerte y qué actitudes toman los adultos frente a esto? S. C. Eccleeson, Ed. *Temas de Educación Infantil* 5 (12), pp. 1-9. [http://docplayer.es/12719092-Que-piensan-los-ninos-acerca-de-la-muerte-y-que-actitudes-toman-los-adultos-frente-a-esto-1.html\(14/03/2016\)](http://docplayer.es/12719092-Que-piensan-los-ninos-acerca-de-la-muerte-y-que-actitudes-toman-los-adultos-frente-a-esto-1.html(14/03/2016))

- ❖ Gómez Batiste X., F. D. (1996). Catalonia WHO Demonstration Project on Palliative Care Implementation 1990-1995: Results in 1995. *Journal of Pain and Symptom Management* 1996, 73-78.

- ❖ Gracia, D. 2004. Como arqueros al blanco. Estudios de bioética. Triacastela.

- ❖ Gracia, D. 1990. Derecho a la muerte, derecho a la vida. El País. Febrero.

- ❖ Gracia, D. 1989. Fundamentos de ética. Eudema. Madrid.

- ❖ Gracia, D. 2011. La espiritualidad en Clínica: Su fundamentación y su espacio entre la psicología, la religión y la bioética. Conferencia inaugural SECPAL. Vizcaya.

- ❖ Gracia, D. 1993. Principios y metodología de la bioética. In Labor Hospitalaria. Cuadern Camp pp. 175-183.

- ❖ Gracia D. 1991. Procedimientos de decisión en ética clínica. Madrid. Eudema.

- ❖ Grupo de Investigación: Ciencia, Razón y Fe. Universidad de Navarra. 9 de Octubre de 2013 en <http://www.unav.es/cryf/espiritualidad.html>

- ❖ Hadjadj, F. 2013. ¿Cómo hablar de Dios? Anti-Manual de Evangelización. Editorial Nuevo Inicio. S.L. Granada.
- ❖ Hadjadj, F. 2012. El paraíso en la puerta. Edit. Nuevo Inicio. S.L. Granada.
- ❖ Hadjadj, F. 2011. Tenga usted éxito en su *muerte*. Anti-método para vivir. Edit. Nuevo Inicio. S.L. Granada.
- ❖ Hockley, J. 1997. The evolution of the Hospice approach. Buckingham. Open University Press.
- ❖ <http://www.adsis.org/noticias/entrevista-peio-s%C3%A1nchez-sobre-la-xii-semana-de-cine-espiritual>. Consulta del 30/01/2017.
- ❖ <http://www.cuidarypaliar.es> Consulta del 1/11/2015.
- ❖ <http://www.lasalasdela vida.com> 2006. La Web del Ministerio de Sanidad y Política Social, pone a la libre disposición la descarga de la película “Las Alas de la Vida”. Las Alas de la Vida gorgosfilm.com. <http://www.lasalasdela vida.com/popup.asp> 11/02/2017
<http://www.elmundo.es/ciencia/2013/11/21/528df48e0ab740440d8b4588.html> Consultada el 11/11/2016
- ❖ <http://www.mariposapedia.com/ciclo-vida-mariposas> Consultada el 12/12/2016
- ❖ <http://www.periodistadigital.com/religion/arte/2012/02/24/peio-ssanchez-religion-observatorio-cine-espiritual-barcelona.shtml> Consultada el 30/1/2017
- ❖ International Islamic Federation of Student Organizations. (2013). *Nur Islam*. Recuperado el 08 de Octubre de 2013, de <http://www.nurelislam.com/capitulo6.htm>
- ❖ Institut de Ciències de l' Educació de la UAB. 2001. Necesidad de una pedagogía de la muerte. La Vanguardia.
- ❖ Instituto de Psicoterapia Integrativa Relacional, IPIR. [Online]. 2013 [cited 2013 Noviembre 18]. Available from: <http://www.ipir-duelo.com/>
- ❖ Jomain, C. 1987. Morir en la ternura. Madrid. Paulinas.
- ❖ Kerlinger, F. 1986. Foundations of Behavioral Research. Fundamentos de la Investigación del Comportamiento. Nueva York. Holt Rinehart and Winston.

- ❖ Kübler-Ross, E. 2013. Elisabeth Kübler-Ross Foundation. Recuperado el 1 de Octubre de 2013 de <http://www.ekrfoundation.org/>
- ❖ Kübler-Ross, E. 2008. La muerte un amanecer. Barcelona. Ediciones Luciérnaga.
- ❖ Kübler-Ross, E. 2005. La rueda de la vida. B.S.A. 10ª ed. Barcelona.
- ❖ Kübler-Ross, E. 1992. Recuerda el secreto. Edit. Luciérnaga. Barcelona.
- ❖ Kübler-Ross, E. 2006. Sobre el duelo y el dolor. Edit. Luciérnaga. Barcelona.
- ❖ Kübler-Ross, E. 2010. Sobre la muerte y los moribundos. Debolsillo. Clave. Barcelona .
- ❖ Küng, H. 2007. ¿Vida eterna? Trotta. Madrid.
- ❖ Laín Entralgo, P. 1986. Antropología médica para clínicos. 3rd ed. Barcelona: Salvat.
- ❖ Laín Entralgo, P. 1958. La curación por la palabra en la Antigüedad Clásica. Madrid. Revista de Occidente S.A.
- ❖ Laín Entralgo, P. 1950. La Historia Clínica. Historia y teoría del relato patográfico". Madrid.
- ❖ Laín Entralgo, P. 1960. Ocio y trabajo. Revista Occidental.
- ❖ Laín Entralgo, P. 1985. Sobre la amistad. Prólogo de Diego Gracia. Espasa-Calpe. Col. Austral.
- ❖ Lama, D. 2000. Una ética para el nuevo milenio. Barcelona. Empúries.
- ❖ Laplanche, J. ; Pontalis, J.B. 1968. Enciclopedia della psicoanalisi. Laterza. Bari.
- ❖ Lecourt, E. 1992. La musicoterapia. (Musicoterapia come psicoterapia). Citadella. Asís.
- ❖ Longaker, C. 2007. Para Morir en Paz. Rigden Institut Gestalt. Barcelona. 2007.
- ❖ Lora González, R. 2007. Cuidados Paliativos. Su dimensión espiritual. Toro Mítico. Córdoba.
- ❖ Luczak, J. 1997. Palliative Care in Eastern Europe". Buckingham: Open University Press.
- ❖ Mardones, J.M. 1998. El discurso religioso de la modernidad. Habermas y la religión. Edit. Anthros

- ❖ Markus, G. 2016. Yo no soy mi cerebro. Filosofía de la mente para el siglo XXI. Edit. Pasado & Presente.
- ❖ Martínez Díez, F. 2005. Creer en Jesucristo. Vivir en cristiano. Cristología y seguimiento. Verbo Divino.
- ❖ Masía Clavel, J. 2012. Cuidar la vida. Debates Bioéticos. Herder. Barcelona.
- ❖ Martín Velasco, J. 2003. La noción de espiritualidad en la situación contemporánea. <http://arbor.revistas.csic/>
- ❖ Maslow, A. 1991. Motivación y personalidad. Díaz de Santos. Madrid. 1991.
- ❖ Maslow, A. 1943. Theory of Human Motivation. Psychological Review. 1943.
- ❖ Mayes, A. D. 2003. El combate espiritual. Caminos de crecimiento. Edit. Mensajeros.
- ❖ Merriam, A. P. 1983. Antropología della musica. Sellerio. Palermo.
- ❖ Mitford, J. 1963. The American Way of Death. Greenwich.
- ❖ Montes de Oca Lomeli, G.A. 2006. (Dra. Administrativa Hospice México). "Historia de los Cuidados Paliativos". Artículo del 10 de Abril 2006. Vol. 7, número 4-ISSN: 1067-6079. <http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/art23.htm>
- ❖ Mukherjee, Siddhartha. 2014. Premio Pulitzer de No ficción. El Emperador de Todos los Males. Una Biografía del Cáncer. Grupo Editorial, S.A.U. Nota del autor.
- ❖ Navarro Sanz R, L. A. 2008. Aproximación a los Cuidados Paliativos en las enfermedades avanzadas no malignas. An Med. Interna.
- ❖ Nolan, A. 2007. Jesús, hoy. Una espiritualidad de libertad radical. Sal Terrae. Santander. 5ª ed.
- ❖ Ortega y Gasset, J. 2007. El desarrollo del pensamiento político de José Ortega y Gasset. Santa Cruz de Tenerife. Ediciones Idea.
- ❖ Pagola, J. A. 2002. Misión sanante de la comunidad cristiana. "La comunidad cristiana, fuente de salud integral: tareas y posibilidades". Edit. Verbo Divino.

- ❖ Pérez Pérez, I., 2004. La relación de ayuda: Intervención de enfermería en el proceso del duelo. Difusión Avances de Enfermería. Educare.
- ❖ Pinker, S., 2005. La tabla rasa. La negación moderna de la naturaleza humana. Barcelona: Paidós.
- ❖ Policante, G., 2012. Necesidades. Diccionarios. San Pablo. Bermejo, J. C. et al. (Policante, G., Profesor de Sociología en el Instituto Internacional de Teología Pastoral Sanitaria, *Camillianum* de Roma. Necesidades, *Sociología sanitaria*).
- ❖ Puchalski C, F.B., 2009. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *J Palliate Med* , 885-904.
- ❖ Rimpoché, S., 1994. El libro tibetano de la vida y de la muerte. “Ayuda espiritual para moribundos”. Urano. Barcelona. cap. XIII.
- ❖ Ruffié, J., 1982. De la biología a la cultura. Barcelona.
- ❖ Ruiz de la Peña, J. L., 1988. Teología de la creación. Edit. Sal Terrae, 5ª ed. Santander.
- ❖ Salud Personal .2003. El poder curativo de la espiritualidad. <http://elmundosalud.elmundo.es/elmundosalud/> 12 de Mayo de 2003. Consultado 9 de octubre de 2015.
- ❖ Sampieri, R., Collado, C. & Baptista Lucio, M. 2010. Metodología de la investigación. México. McGraw-HILL.
- ❖ San Agustín, Confesiones. Libro XI, capítulo XX.
- ❖ Sandrín, L., 2010. Psicología de salud y de la enfermedad. Diccionario. “Pastoral de la salud y bioética”. Madrid. San Pablo.
- ❖ Sandrín, L.; Brusco, A.; Policante, G., 1997. Comprender y ayudar al enfermo: elementos de psicología, sociología y relación de ayuda. San Pablo. Madrid.
- ❖ Sanz Ortiz, J. & Barceló, J., 1989. Rendimientos de una Unidad de Cuidados Paliativos en un Hospital Universitario. Oncología.
- ❖ Saunders, C., 1986. Hospice Evolution. Nursing Times.
- ❖ Sgreccia, E., (Nº15). Aspectos éticos en los cuidados del paciente moribundo. Revista Humanitas.

- ❖ Shaver, W. 2002. "Suffering and the role of abandonment of self". J. of Hospice and Palliative nursing 46-53.
- ❖ https://www.researchgate.net/publication/232217354_Suffering_and_the_Role_of_Abandonment_of_Self Del 6/06/2014.
- ❖ Sing, K. D., 1998. *The Grace in Dying: How we are transformed Spiritually As we Die*. San Francisco, California. Harper Collins.
- ❖ Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2013). *Sociedad Española de Cuidados Paliativos, SECPAL*. <http://www.secpal.com/presentacion/index.php?acc=historia%20CP> Recuperado el 1 de Octubre de 2013
- ❖ Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2011. SECPAL. *IX Jornada Nacional SECPAL: Espiritualidad Clínica*. Palma de Mallorca.
- ❖ Tamayo, M. 2003. *El proceso de la investigación científica*. México. Limusa. <http://biblioteca.udgvirtual.udg.mx/eureka/pudgvirtual/Tamayo.pdf>. Del 24/04/2015.
- ❖ The Hastings Center. 1987. *Guidelines on the termination of LIFE-Sustaining Treatment and the care of Dying*. Bloomington Indiana. University Press.
- ❖ Tolle, E., 2006. *Sufrimiento consciente en un mundo nuevo ahora*. Barcelona. Grijalbo.
- ❖ Tolle, E., 2009. *Un nuevo mundo, ahora*. Debolsillo. Barcelona.
- ❖ Torralba, F., 2013. *Creyentes y no creyentes en tierra de nadie*. PPC, Editorial y Distribuidora, S.A.
- ❖ Torralba, F., 2010. *Inteligencia espiritual*. Plataforma Editorial.
- ❖ Torralba, F., 1998. *La persona una estructura pluridimensional*. En *Antropología del cuidar*. Barcelona. Institut Borja de Bioética.
- ❖ Tse, L., *Tao Te Ching*. 2012. *Los libros del Tao*. Barcelona. Trotta.
- ❖ Twycross, R., 1980. *Hospice Care, redressing the balance in medicine* Journal of the Royal Society of Medicine.

- ❖ Ughth, R. & Pillemer, D., 1984. *Summing Up. The Science of Reviewing Research.* Harvard University Press.
- ❖ Urbano-Ispizua, C., 2002. *Práctica médica y sufrimiento espiritual (1ª parte).* Clínica Universitaria. Facultad de Medicina. Universidad de Navarra. *Rev. Med. Univ. Navarra.* Vol. 46, nº4, 45-48.
- ❖ Valverde, J. J., 2013. *Completar la vida.* Edit. Sal Terrae.
- ❖ Valles, M. S., 1997. *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional.* Madrid. Síntesis. Capítulo 6: "Técnicas de conversación, narración (I): Las entrevistas en profundidad"
- ❖ Van Lommel, P.; Van Wees, R.; Meyers, V. y Elferich, I., 2001. *Lancet*, nº 358, 2042; (Análisis prospectivo de las experiencias cercanas a la muerte en pacientes de paro cardíaco) en *Journal of Near-Death Studies*, nº 20 (4), pp. 215-232; pp. 347-348.
- ❖ VAN LOMMEL, P., 2012. *Consciencia más allá de la vida. La ciencia de la experiencia cercana a la muerte.* Traducción, Patricia Gonzalo. Edit. Atlanta. 2012.
- ❖ Vimort, J., 1987. *Ensemble face à la mort. Accompagnement spirituel: Le Centurion.*
- ❖ VV.AA. 2003. *Artes del bien morir: Ars moriendi de la Edad Media y del Siglo de Oro.* Lengua de Trapo.
- ❖ WHO. 1990. *Cancer Pain Relief and Palliative Care. Report of a WHO Expert Committee.* Geneva: WHO.
- ❖ Wilber, K. 2005. *La conciencia sin fronteras.* Kairós.

11. ANEXOS

11.1 REVISION DE LITERATURA

1. ASTUDILLO, W. & MENDINUETA, C. (2006). *Presente y futuro de los cuidados paliativos*.

En este libro, los autores nos presentan los avances más recientes acontecidos en el campo de los cuidados paliativos. Nos muestran, desde el desarrollo de equipos de Cuidados Paliativos en España, hasta los avances en fármacos, el cambio de actitud por parte de los profesionales sanitarios en cuanto a la participación de los familiares en el cuidado de los pacientes paliativos, y su familia en la toma de decisiones. Además, resaltan la necesidad de una mayor información, investigación y formación en relación a los Cuidados Paliativos.

He seleccionado este libro como relevante para el trabajo, porque la información que contiene sigue siendo necesaria aún en la actualidad. La necesidad que resalta este libro, acerca de la mejora necesaria en el aspecto de los cuidados paliativos es un objetivo aún a alcanzar. Es cierto que los cuidados paliativos han ganado terreno en investigación y es un área que cada vez tiene más interés, ya que la gente teme a la muerte, se preocupa por sus allegados a los que se les acerca el momento de morir, y cada vez se introduce más el tema de la muerte en la sociedad, ya que en los últimos años, se han comenzado a impartir clases de pedagogía de la muerte, y se han creado especializaciones en referencia a la muerte, el duelo y los cuidados paliativos.

2. BAYÉS, R. (2006). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid. Alianza Editorial. ISBN: 84-206-4768-3.

“Los que sufren no son los cuerpos, son las personas”, en palabras de Casell, éste es el mensaje que podría sintetizar el libro del que hablo.

El autor, parte de la idea de que ante la complejidad creciente de nuestra sociedad es necesario replantear sus objetivos de salud. En este contexto, la prevención y curación de las enfermedades y la paliación del sufrimiento constituyen obligaciones parejas para los profesionales sanitarios.

Tal como hablamos en el trabajo, es importante que el profesional sanitario sea consciente del proceso por el que pasan los pacientes paliativos y sus familiares. Deben integrar esta realidad como parte de su trabajo y empatizar con la situación, ya que el trabajo de los profesionales sanitarios no sólo es el de prevenir, diagnosticar y curar la enfermedad, sino que deben ser capaces de cuidar del paciente y de la familia hasta el momento de la muerte de este, e incluso, darle unos cuidados post-mortem y consolar e informar a la familia del procedimiento a seguir y apoyarlos y proponerles las ayudas que puedan necesitar.

Bayés, reflexiona, sobre el concepto, evaluación y terapéutica del sufrimiento, aplicando su visión a : la vejez, la muerte súbita e inesperada, las unidades de cuidados críticos, las unidades de cuidados paliativos, el suicidio asistido y la eutanasia, la muerte de los niños, el duelo. Este libro es una actualización de "Psicología del sufrimiento y de la muerte" (Bayés, R. 2001), e incorpora un nuevo capítulo ("Necesidades espirituales del enfermo próximo a la muerte") y un Epílogo titulado "Vida larga, muerte lenta".

3. BERMEJO HIGUERA, J.; LOZANO GONZÁLEZ, B.; VILLACIEROS DURBÁN, M. & GIL VELA, M. (2012). Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios. *Medicina Paliativa, Elsevier Doyma* , 1-10.

Se trata de un estudio donde se pretende evaluar cómo perciben los pacientes y los cuidadores principales de una unidad de cuidados paliativos la atención espiritual recibida y compararla entre grupos: paciente, cuidador durante ingreso y cuidador en seguimiento.

Todo esto se lleva a cabo mediante un estudio descriptivo comparativo de corte mediante cuestionario ad hoc (ítems sobre estado emocional, medida de atención espiritual recibida y otros recursos), sobre una población de 219 usuarios de una unidad de cuidados paliativos donde existe servicio de atención espiritual, donde se tienen en cuenta una serie de criterios de elección de participantes. En total participan en el estudio 66 usuarios, 56 pacientes oncológicos; 38 mujeres y 28 hombres, con una media de edad de 76 años.

Y como resultados se obtiene que, la atención espiritual ayuda al 88% a sentirse esperanzado, al 83% confortado, al 79,1% a encontrar significado y al 73,4% a comprender el sentido. El 95,2% valora la atención espiritual necesaria en la enfermedad. Y se concluye que Aunque el intento de cuantificar la atención espiritual reduce sustancialmente su valor nuestros datos apoyan la hipótesis de que una atención espiritual adecuada mejora la calidad de la vivencia de la fase terminal de la vida y el afrontamiento de la muerte influyendo positivamente sobre el paciente y los familiares.

4. BYOCK, I. R. (1996). *La naturaleza del sufrimiento y la naturaleza de la oportunidad en el final de la vida*. Clinics in Geriatric Medicine, Vol. 12, nº 2.

Aunque se trate de un artículo viejo, la información que contiene no ha variado a pesar de que hayan pasado diecisiete años, ya que el tema de las religiones no ha variado demasiado en cuanto al concepto de muerte, espíritu, espiritualidad, alma y trascendencia se refiere.

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

A pesar de hablar sólo de dos grandes religiones como son el cristianismo y el judaísmo, y de que en el trabajo se hable de más religiones, ha sido de gran importancia trabajar con este artículo, ya que aporta un mayor y mejor entendimiento a lo que actualmente se entiende por los términos anteriormente nombrados en nuestra cultura, que está principal y mayoritariamente volcada en la visión cristiana.

Contempla el sufrimiento de los moribundos, y cómo estos se enfrentan a su muerte. De la necesidad del apoyo y el acompañamiento en este proceso de trascendencia, ya que es duro asumir la consciencia de la propia muerte, aceptarlo y prepararse para ello.

5. CASSELL, E.J. (2004). *The nature of suffering and the goals of medicine (2ª ed.)*, Nueva York. Oxford University Press. ISBN: 0-19-515616-1.

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

Con este libro podemos conocer la filosofía actual que se tiene del dualismo mente-cuerpo, y de que, a pesar de distinguir estas dos realidades que forman parte de la vida humana, se ha de realizar un abordaje sanitario holístico al paciente y a su familia, ya que los problemas de salud no afectan sólo a la esfera física de la persona, sino que afecta también a la esfera psico-social del paciente y de las personas próximas a él.

Nos habla también del concepto de sufrimiento y cómo debe ser abordado desde la medicina, dándonos una pauta de la importancia que tiene la resolución de este sufrimiento para que la persona que se aproxima a la muerte, tenga una calidad de vida y muerte digna, no tema al momento de morir, acepte este proceso, y su entorno más inmediato también sea capaz de adaptarse a esta situación.

Para que todo esto sea posible, debemos establecer una relación tanto con el paciente que necesita estos cuidados paliativos, como con su familia. Proporcionarles apoyo, información y consuelo en este duro y trágico momento, para que así el proceso sea menos doloroso.

6. DUCH, L. (2005). *Antropología de la interacción entre mitos y logos a propósito de la fenomenología del acontecimiento religioso en el hombre contemporáneo*. Barcelona.

En este artículo, se habla fundamentalmente de la relación entre el mito y el logos. Comienza con un pretexto acerca del libreto "El mancebo dorado", del autor judío Schönberg. Posteriormente, toca resortes fundamentales y originarios del fenómeno religioso.

Hace una distinción entre el concepto de religión y lo religioso y habla también acerca de los fenómenos actuales como la desafiliación cultural y los fundamentalismos.

He utilizado principalmente este artículo, para poder comprender y explicar mejor toda la fundamentación que envuelve al dualismo cuerpo-alma, de dónde sale este concepto que se utiliza en la actualidad, tocando el ámbito religioso, pero sobretodo, centrándose en la filosofía griega de la realidad dualista del hombre y de los mitos que la envuelven.

En el artículo se habla de distintos filósofos griegos que ayudan a comprender los actuales términos de dualidad, cuerpo-alma, espiritualidad, trascendencia, valores, finito e infinito, realidad y otros conceptos importantes para la comprensión y visión del hombre como un ser espiritual y holístico compuesto por distintas realidades interrelacionadas.

7. FRANKL, V.E. (1999). *El hombre en busca del sentido último. El análisis existencial y la conciencia espiritual del ser humano*. Barcelona. Paidós. ISBN: 84-493-0704-X.

ViKtor Frankl, en este libro, muestra de una forma brillante que el ser humano aún puede encontrar un cierto sentido a su vida cotidiana.

Habla del «deseo de significado» como fuerza central motivadora y presenta evidencias específicas de que la vida puede hablarnos de su propio sentido en cualquier momento o situación. Incluso aquellas personas que deben soportar sobre sus hombros la carga de la culpabilidad, o tienen que hacer frente a un sufrimiento inevitable, disponen, en principio, de oportunidades para convertir sus súplicas en logros o, dicho de otro modo, su tragedia personal en un triunfo de la humanidad.

Es importante trabajar los libros de V. Frankl, ya que desde su visión humanística, podemos comprender la necesidad del hombre en buscar un sentido a la vida, y cómo no, a la muerte, ya que sin este sentido, la vida no tiene sentido, y el proceso de muerte es algo indeseable, doloroso y para el cual, nunca podemos llegar a prepararnos.

Una vez se encuentra sentido a la vida, el miedo a la muerte desaparece, y queda un sentimiento de paz y tranquilidad que no sólo envuelve al paciente moribundo, sino que también invade a sus familiares y amigos, facilitando así el proceso de trascendencia de la vida a la muerte, y preparando al paciente y personas allegadas para el momento de final de la vida.

8. FRANKL, V.E y LAPIDE. P. (2005). *Búsqueda de Dios y sentido de la vida. Diálogo entre un teólogo y un psicólogo*. Barcelona. Herder. ISBN: 9788425424045.

Se trata de un libro en el que se recoge el diálogo que tuvo lugar entre *Viktor* Frankl y el teólogo Pinchas Lapide, en el cual se encuentra a ambos autores interrogándose acerca de la relación entre la psicoterapia y la religión, y en donde hablan de los motivos por los que ambas (psicoterapia y religión) se han enfrentado e ignorado durante tanto tiempo.

Ambos contribuyen a este libro, aportando su sabiduría y experiencia, mediante un diálogo, que arranca de su parejo convencimiento de que la fe y la ciencia *“son dos caminos de una misma búsqueda de la verdad que nos impulsa poco a poco hacia delante, aunque probablemente nunca hallemos aquí abajo su meta”*.

Desde siempre, al término espiritualidad se le ha dotado de un carácter religioso, aunque esto no tenga por qué estar relacionado. Aquí nos muestran las diferencias y similitudes que comparten religión y psicología para que se las haya relacionado a lo largo de los años.

Gracias a este libro, podemos discernir el término de espiritualidad ligado o no a la religión, y entender el verdadero significado de este término, su procedencia, y los distintos motivos por los que se puede llevar al campo religioso.

9. GRACIA, D. (1989). *Fundamentos de ética*. EUEDEMA

Este libro es una obra ya clásica, prestigiosa y con influencia internacional.

En él, Diego Gracia trata de fundamentar los juicios morales en el ámbito médico desde la perspectiva histórica y desde la perspectiva sistemática. Dentro de la perspectiva histórica, comprende la tradición médica (donde aparece el criterio del bien del enfermo), la tradición jurídica (criterio de autonomía, es decir, los derechos del paciente) y la tradición política (criterio de justicia, el bien de la sociedad). En la perspectiva sistemática se encarga de las numerosas fundamentaciones de la bioética, así como de sus métodos y de la bioética mínima.

En este libro, Diego Gracia trata de hablarnos acerca de la necesidad existente de tratar a las personas mediante una serie de valores fundamentales, como bien son: la Autonomía, la Justicia, la Beneficencia y la no Malficencia.

Define cada término con exactitud, y pone ejemplos para que sea más fácil la lectura y la comprensión de los términos.

Ha resultado fundamental a la hora de realizar el trabajo, ya que al tratar con personas, y más siendo en el mundo sanitario, hemos de tener siempre presentes los valores bioéticos.

Además, si aparecen complicaciones morales y conflictos éticos, deberemos resolverlos de la mejor manera posible, valorando el bienestar de la persona, tratando de hacer el mínimo daño posible, siendo justos y dándole la opción al paciente de que elija sobre sus cuidados o las finalidades de los procedimientos.

10. GRACIA, D. (1991). *Procedimientos de decisión en ética clínica*. EUDEMA

En este libro, Diego gracia expone diversos métodos para el análisis de los procedimientos de toma de decisiones éticas en la práctica clínica: planteamientos principialitas, casuísticos, narrativos, clínicos, sincréticos...

Analiza de forma crítica todos y cada uno de ellos de forma individual, en qué se basan, y estudia si entran dentro de los límites de la racionalidad humana, buscando su fundamento significativo para la ética y cómo estructuran su razonamiento moral.

Al final del libro, D. Gracia expone una propuesta de un método que pretende que sirva de utilidad a todos los profesionales sanitarios que tienen que tomar este tipo de decisiones en su día a día (personas tales como médicos, enfermeras, asistentes sociales, terapeutas, gestores, auxiliares, etc.).

D. Gracia deja bien claro desde el principio, que para él los dos valores bioéticos fundamentales que deben seguirse sí o sí y anteponerse antes los otros dos son: el principio ético de no maleficencia y el principio ético de justicia.

Es importante tener esto en cuenta en la realización del trabajo, ya que nosotros hablamos de pacientes que necesitan cuidados paliativos, y por su complejidad, esta

preferencia de principios podría cambiar según la situación particular de cada paciente y del entorno del que este se rodea.

11. GRACIA, D. (1993). *Principios y metodología de la bioética*. In *Labor Hospitalaria.: Cuadern Camp*. p. 175-183.

D. Gracia, en este artículo, nos propone un método de evaluación ética sólidamente fundamentado que proporciona un procedimiento ágil en la toma de decisiones de carácter ético y moral.

Este método de evaluación, propone un ideal ético que pretende ser utilizado como patrón moral para las acciones tanto que se plantean como para las consecuencias de las acciones ya realizadas (en este aspecto, hablamos de ética mixta). Introduce una jerarquía de los valores y propone la deliberación como instrumento para llegar a la “aproximación a la verdad a base de integrar perspectivas distintas y complementarias”.

Esta metodología está básicamente fundamentada por un sistema de referencia que consiste en dos principios:

- ✓ Principio ontológico: “el ser humano es persona y en cuanto tal tiene dignidad y no precio”.
- ✓ Principio ético: “en cuanto que personas, todos los seres humanos son iguales y merecen la misma consideración y respeto”.

Este sistema pretende servir de protocolo universal, ya que estos dos principios anteriores son válidos para cualquier persona y cualquier situación, es decir, no tiene excepciones. Se deben tener en cuenta los principios básicos de todo ser humano: Justicia, Beneficencia, No maleficencia y autonomía.

12. GRACIA, D. (2004). *Como arqueros al blanco: Estudios de bioética*. Triacastela

Este libro recoge, de forma sistemática, exposiciones breves e iluminadoras de problemas cruciales en la teoría y la práctica de la medicina. Con ellos podemos establecer un análisis de los valores morales, personales y sociales de los diferentes hechos clínicos.

Revisa la fundamentación de la bioética, los conceptos tradicional y actual de profesión sanitaria, cuestiones de ética clínica y debates actuales sobre el nacer y el morir, todo ello se presenta en secciones, que tienen el nombre de: "la medicina en el cambio de siglo", "fundamentaciones de la bioética", "ética de las profesiones sanitarias", "bioética clínica" y "nacer y morir".

Todos estos aspectos que toca el libro, debemos tenerlos muy presentes como profesionales de la salud, tanto los principios de justicia – beneficencia – no maleficencia – autonomía, como los cambios que han surgido a lo largo de los años en la medicina (especialmente con respecto a los cuidados paliativos) y los cambios que aún son considerados necesarios de cambio, como la ética que se sigue con este tipo de pacientes (totalmente distinta, ya que no tratamos de mejorar la situación de salud del paciente ni la calidad de vida, sino que preparamos al paciente y familia para la muerte, que ésta sea digna y que tenga una buena calidad de muerte). Es importante conocer la bioética clínica y aplicarla a cada situación especial, ya que aunque las situaciones se presenten de la misma manera, cada paciente y cada familia son distintos, y pueden actuar y tomar decisiones de una forma totalmente antagónica.

13. KÜBLER-ROSS, E. "Sobre la muerte y los moribundos" Debolsillo, Clave.Barcelona . 2010

Este libro es la primera obra de la Dra. Elisabeth Kübler-Ross, donde habla de cómo el acudir a un campo de concentración, modifico su forma de ver el mundo. En él, describe sus observaciones sobre el problema de la muerte y nos detalla las cinco etapas por las que pasa el enfermo que va a morir y que son: negación y aislamiento, ira, pacto, depresión y aceptación.

Este proceso ya es conocido en la actualidad como el ciclo del duelo de Kübler-Ross.

En el libro describe el estudio que llevó a cabo con pacientes terminales.

La Dra. Kübler-Ross es una de las figuras más importantes en los cuidados paliativos, ya que además de ser experta en el tema de la muerte, los moribundos y los cuidados paliativos, fue la pionera en el campo de investigación de las experiencias cercanas a la muerte.

Gracias a este libro, podemos comprender el proceso por el que pasan los pacientes terminales y sus familiares, el miedo a la muerte, el sufrimiento y el dolor, la importancia de las

creencias y la religión de la persona que pasa por este proceso, la actuación que llevan a cabo los pacientes y familiares tras saber que la muerte se acerca.

Es importante remarcar, la necesidad que tiene el ser humano de no morir solo, de sentirse acompañado. Todo esto nos lo muestra al contarnos la experiencia que tuvo tras acudir al campo de concentración.

14. KÜBLER-ROSS, E. (2006). *La rueda de la vida*. Zeta Bolsillo.

Este libro trata de la autobiografía de la Dra. Elisabeth Kübler-Ross. Es el último libro escrito por ella, ya que incluye su propio testamento vital.

A lo largo del libro, nos muestra los diferentes acontecimientos y emociones que marcaron su camino para abrir el tema tabú de la muerte en nuestra sociedad.

Su trabajo con enfermos mentales y moribundos hizo que comenzara a darle importancia al proceso de la muerte, y de cómo los pacientes que se acercaban a ella y sus familiares, afrontaban este transcurso. A partir de ahí, comienza a hablar del término de trascendencia, y de cómo facilitar este camino desde la medicina paliativa.

Con la lectura de este libro, podemos mejorar nuestra comprensión acerca de la vivencia que tienen los pacientes moribundos y sus familiares de este duro proceso, y con esto, facilitar los mejores cuidados paliativos que podamos ofrecerles, pues seremos conscientes de sus necesidades, preocupaciones y temores, y sabremos afrontar esta situación como buenos profesionales de la salud, comprensivos, empáticos e informados acerca del tema de la muerte y de su complejidad.

Las reflexiones que establece la Dra. Kübler-Ross son de gran utilidad para lograr una mejor comprensión de la importancia de dar unos buenos cuidados paliativos.

15. LAÍN ENTRALGO, P. (1958). *La curación por la palabra en la Antigüedad Clásica* . Occidente S.A. Madrid

Laín Entralgo, en esta obra, estudia el origen terapéutico de la palabra “curación” en el campo médico.

Para ello, parte de textos clásicos griegos y llega hasta el significado actual de la palabra.

Esta obra contempla la psicoterapia verbal desde un doble punto de vista: desde el histórico y desde el sistemático.

Haciendo referencia a una gran cantidad de autores, Laín quiere que nos quede claro cómo ha ido evolucionando el término, y cómo siempre se ha relacionado con el ámbito de la salud, bien viniera definida por dioses y seres superiores, como cuando ha comenzado a intervenir el hombre en la reposición de la salud.

He tenido en cuenta lo que esta obra revela, ya que el trabajo es acerca de la salud de nuestros pacientes, y esto no siempre quiere referirse a aumentarla, sino a que puedan vivir de una forma digna con la salud que tienen hasta ese momento, sobre todo al tratarse de pacientes que necesitan unos cuidados paliativos y no curativos.

La curación no es posible en nuestro tipo de pacientes como tal, contemplándola desde el aspecto físico, pero sí desde el aspecto espiritual, ya que estos pacientes comienzan a dar importancia al aspecto trascendental de la espiritualidad, y se preocupan por sentirse bien consigo mismos y con los de su alrededor.

16. LAÍN ENTRALGO, P. (1986). *Antropología médica para clínicos*. Salvat. Barcelona

Laín Entralgo, con esta espléndida obra, se alza definitivamente con el título de historiador de la medicina.

Este libro le ha convertido en una de las máximas figuras mundiales de la disciplina médica. Este documento requiere de una amplia base histórica y de una sólida concepción teórica de la antropología general.

No siempre se centra en el aspecto médico, sino que se orienta más hacia el aspecto antropológico de las personas.

En este libro, recopila, ordena y expone de forma sistemática su teoría acerca de la medicina, de su evolución en el tiempo, hablando sobre todo de la relación existente de su desarrollo “humanístico” a partir de la II Guerra Mundial. Habla también del hombre sano y del hombre enfermo, de su significado médico y antropológico. También nos da apuntes sobre la relación del médico y del paciente, esto ha sido importante tenerlo en cuenta para el trabajo, ya que en cuidados paliativos es un aspecto fundamental e imprescindible. Y nos habla acerca del trabajo del propio médico.

Lo que el libro brinda es un resumen bien argumentado de las principales ideas sobre la medicina que Laín ha ido confeccionando a lo largo de muchísimos años y de muchos otros libros.

Llega así a una concepción del ser humano multidimensional, compleja y actualizada.

17. LAÍN ENTRALGO, P. (1960). *Ocio y trabajo* . Revista de Occidente. Madrid

En esta obra, el autor nos habla acerca del tema de la salud, proponiendo dos preguntas al inicio del artículo: ¿Qué es la salud?, ¿Qué es estar sano?. Y a partir de aquí nos explica la complejidad de esta palabra y de su comprensión.

No habla de la objetividad de la salud, desde el punto de vista morfológico hasta el punto de vista operativo.

Laín nos ofrece en su obra, varias concepciones del término salud, refiriéndose siempre a la salud del hombre, a ese estado de bienestar deseable por todos.

Comenta también acerca de la subjetividad del término de salud, sobre si una persona puede darse a entender como sana o enferma, y cómo es fácil de confundir este estado según

cómo se muestre la persona. Para ello nos pone una cita de Kant, y de ahí, reflexiona la posibilidad de confusión.

Dice que la salud es históricamente variable, ya que el término de salud ha ido variando a lo largo de los años, y modificándose hasta la actualidad.

Por último, propone dos modos de visión de la salud: la visión naturalista y la visión personalista, y lo relaciona con el cristianismo, religión de nuestra actual sociedad.

Este artículo, es importante de analizar, ya que propone mucha información acerca del término de salud y de la lógica de su existencia, enseñándonos las diferentes visiones y pensamientos que se pueden tener en torno a él, y cómo ha ido evolucionando y cambiando el término a lo largo de los siglos, según las diferentes culturas existentes.

Y cómo la propia persona puede sentirse enferma pero no estarlo o sentirse sana y estar realmente enferma (aquí hablamos de la subjetividad del término estar sano).

18. PIEPER, J. (1969). *Muerte e inmortalidad*. Verlag, Munich. *Tod und Unsterblichkeit*.

En este libro, el autor nos habla acerca de la muerte y de la inmortalidad desde un punto de vista fundamentalmente filosófico, aunque tiene puntos de vista también teológicos. El libro se encuentra dividido en capítulos, pero en vez de encabezar los temas con títulos representativos, vienen precedidos con números romanos.

- I. Habla del tema de la muerte desde el punto de vista filosófico, y distingue los términos de muerte e inmortalidad con un punto de mira desde el idealismo alemán. Termina señalando las características y las diversas posturas que hay ante la muerte.
- II. En este apartado, realiza un análisis del lenguaje que existe en torno al tema de la muerte. Y expresa que la muerte nunca es inconsciente con la siguiente frase: “Pero lo más importante es que en esa expresión se vea que el difunto no es el que aguantó en pura pasividad, sino que fue sujeto de operaciones. El morir no es algo que pasa sobre nosotros, mientras permanecemos pasivos; la muerte es, junto con lo inevitable, un acto del hombre mismo; un acto en el que él dispone de su ánima

en una forma que no le fue dado disponer hasta el momento de la muerte; es decir, una disposición sobre su vida, sobre sí mismo”.

- III. Aquí, aborda la definición de la separación cuerpo-alma, y por ende, la unión de estas. Habla también de la muerte del hombre, y por lo tanto del cuerpo, pero no del alma, pero que el alma por separado no es persona.
- IV. Escribe acerca de la naturaleza de la muerte, y habla acerca del pensamiento de Santo Tomás de Aquino. Posteriormente, habla acerca de cuál debe ser la postura del hombre ante la muerte, siendo la postura idealista y existencial la que el autor dice ser la más adecuada.
- V. Capítulo dedicado a la muerte como consumación y decisión final, ya que cuando el hombre decide de forma consumada morir, ya no puede volver atrás su decisión.
- VI. En este apartado, se dedica a criticar “el dogma central de la ilustración”, su visión acerca de la inmortalidad platónica, y a hablar acerca de la indestructibilidad.
- VII. Aquí, expone la teoría de que el alma es indestructible, basándose en la afirmación de que el “alma es capaz de verdad”.

19. PINKER, S. (2005). *La tabla rasa. La negación moderna de la naturaleza humana*. Barcelona. Paidós.

En este libro, Pinker nos habla acerca de la concepción que las personas podemos tener acerca de la naturaleza humana, y cómo esto afecta a todos los aspectos de nuestra vida sin que nosotros mismos nos demos cuenta de ello.

A pesar de la gran evolución que está teniendo la ciencia en los últimos años, aún muchas personas siguen mostrándose hostiles y escépticas respecto al tema, ya que tienen miedo de que los descubrimientos acerca de los patrones innatos del pensar y del sentir se puedan utilizar para justificar la desigualdad, cambiar el orden social que hay establecido, anular la responsabilidad personas y confundir el propósito y sentido de la vida.

Por todo esto, Pinker, en la tabla rasa, investiga la idea de la naturaleza humana y sus aspectos éticos, emocionales y políticos.

Habla de cómo, muchos intelectuales han negado su existencia al defender tres dogmas que se encuentran relacionados: la “tabla rasa” (la mente no tiene características innatas), el “buen salvaje” (la persona nace buena y la sociedad la corrompe) y el “fantasma en la máquina” (todos tenemos un alma que toma decisiones sin depender de la biología).

Los seguidores de cada dogma tratan de desacreditar a los científicos que cuestionan sobre ellos. Pinker trata de tranquilizar estas pequeñas “luchas” que surgen, al mostrar que la igualdad, el progreso, la responsabilidad y el propósito no tienen que tener miedo de los descubrimientos acerca de la complejidad de la naturaleza humana.

Ya que con un buen razonamiento, expresado de forma sencilla y ejemplificada desde la ciencia y la historia, cualquier autor puede colmarse de razón ante las amenazas más inquietantes.

Debe usarse el ingenio, la lucidez y la agudeza en el análisis de todos los asuntos, sean del tipo que sean. Esto le sirvió para conseguir muchos premios, reconocimiento internacional y atención a sus obras.

20. SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS, SECPAL. (2011). IX Jornada Nacional SECPAL: *Espiritualidad Clínica*. Palma de Mallorca.

La IX Jornada Nacional, se celebró en torno al tema de la espiritualidad clínica, donde tuvo un trasfondo de abordaje de la experiencia de sufrimiento al final de la vida, para crear unas bases para que la asistencia integral y la asistencia avancen.

En estas jornadas, primero se establece un debate entre representantes de distintas tradiciones de sabiduría sobre la atención al sufrimiento desde tres actitudes que se pueden observar en la clínica: la Hospitalidad, la Presencia y la Compasión.

Diego Gracia, muestra su reflexión sobre los fundamentos de la atención espiritual en clínica y sus fronteras con lo psicológico, lo religioso y lo axiológico. Es la charla que más he utilizado para completar el apartado acerca de la espiritualidad clínica, ya que además de ser información totalmente actualizada por un consenso de expertos, Diego García es uno de los autores de referencia en torno al tema de la espiritualidad clínica.

Estas jornadas son muy útiles para la realización de este trabajo, pues nos aportan información totalmente actualizada, la cual es transmitida mediante distintos estudios y trabajos que han ido realizando los expertos de la materia, centrándose especialmente en la espiritualidad clínica, que es la base de la pirámide de este trabajo, por lo que se ha tenido en cuenta los distintos posters y charlas que han tenido lugar durante estas jornadas, completando así la información que ya tenía y la comprensión de lo escrito, asimilado y aprendido hasta el momento.

21. SOLARES, B. (2008). *Un acercamiento a la antropología simbólica de Lluís Duch.*

Este capítulo del libro está dedicado al reconocido filósofo y escritor catalán Lluís Duch.

En el libro, se reúnen una serie de trabajos precedidos de una entrevista y de tres ensayos o tentativas de acercamiento a su obra desde ángulos distintos: su antropología simbólica (capítulo que hemos escogido por su cercanía al tema de investigación), escrito por Blanca Solares, el enlace símbolo y salud, por Marcela Capdevila, y su *teo-antropología*, a cargo de Manuel Lavaniegos.

Nos habla de la situación y perspectivas de la cultura occidental, en sus investigaciones nos habla en torno a dos ejes fundamentales: el *mythos* y el *logos*, en tanto dimensiones necesarias y complementarias de todo proceso civilizatorio, esto ha sido de gran utilidad para poder llegar a explicar la dualidad del ser humano del cuerpo y alma. Para ello, ha sido necesario realizar una revisión de la cultura griega y de cómo se obtienen estas definiciones, cuáles son sus raíces y porqué.

Finalmente, lo último del capítulo nos habla de una antropología de la vida cotidiana, donde, a la par del desarrollo de las claves del pensamiento simbólico del hombre, muestra su entrelazamiento y puesta en juego en ámbitos decisivos de la cotidianidad a lo largo de la historia de la cultura: el cuerpo, la familia, la ciudad, la educación, el cuidado del otro y la religión.

22. VV.AA. (2003). *Artes del bien morir: Ars moriendi de la edad media y del siglo de oro.* Lengua de Trapo.

Los Ars moriendi eran tratados que prescribían cómo debía de realizar adecuadamente un cristiano el difícil tránsito de la muerte.

Estos tratados surgieron en Europa a finales de la Edad Media.

En este libro ilustrado con grabados alegóricos contra la muerte en el siglo XVI, se recogen tres tratados completos: siendo el primero anónimo, y los otros dos, uno de Erasmo de Rotterdam y el otro de Miguel de Mañara. En el libro se pueden observar también fragmentos de los escritos realizados por Alejo Venegas, Juan de Salazar, Juan Bautista Poza, Francisco de Quevedo y Jaime Montañés. Además, incluye textos similares de Francisco de Ávila, Alfonso Valdés y Fray Antonio de Guevara, a parte de los testamentos de Garcilaso de la Vega, De Calderón de la Barca y de Lope de Vega.

Se habla del tema de la muerte, que es tema tabú en la actualidad. El autor comienza la lectura del libro con la siguiente frase: “La muerte, única certeza que posee el hombre al nacer, ha quedado hoy prácticamente excluida del debate social y de la charla familiar. Expulsada de nuestro horizonte de expectativas cotidiano incluso antes de que se produzca, confinada de antemano a los hospitales (donde muere el setenta y cinco por ciento de los españoles) y tanatorios, la muerte sorprende al orgulloso hombre del siglo XXI como si se tratara de un acontecimiento inesperado”.

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

“Los que sufren no son los cuerpos, son las personas”, este es el mensaje que podría sintetizar el libro. El autor parte de la idea de que ante la complejidad creciente de nuestra sociedad es necesario replantear sus objetivos de salud. La prevención, curación de la enfermedad y la paliación del sufrimiento constituyen obligaciones gemelas para los profesionales sanitarios. Reflexiona sobre el concepto, evaluación y terapéutica del sufrimiento, aplicando su visión a la vejez, la muerte súbita, las Unidades de Cuidados Críticos,

las Unidades de Cuidados Paliativos, el suicidio asistido y la eutanasia, la muerte de los niños o el duelo.

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

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

25.- Byock, I. R. *La naturaleza del sufrimiento y la naturaleza de la oportunidad en el final de la vida*. *Clinics in Geriatric Medicine* 1996; 12 (2).

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

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

Revisión del tema de la espiritualidad por un psicólogo clínico experto en acompañamiento, quien nos va introduciendo en los términos de espiritualidad, sanación y acompañamiento con un interesante capítulo de visualizaciones y meditaciones guiadas. Partiendo de una experiencia vivencial de trascendencia, el autor revisa sus experiencias de acompañamiento y las complementa con bibliografía recomendable.

27. Dürckheim, KG. *Experimentar la trascendencia. Barcelona. Luciérnaga. 1992.*

ISBN: 84-87232-17-5.

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

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

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

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

Una revisión de la experiencia espiritual a partir de la propia vivencia, descrita por uno de los fundadores de la psicología transpersonal.

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

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

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

Este es un libro-guía indispensable para cuidadores y familiares de las personas moribundas. Apoya la importancia del “arte” o la “ciencia del morir” que la cultura occidental ha desestimado desde hace tiempo ya. Para una persona moribunda, no puede haber mayor prueba de caridad que ayudarla a morir bien, a morir en paz. Habla de la importancia de cómo ayudar a los demás al final de su vida, y cómo morir en paz nosotros mismos.

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

Libro escrito desde la experiencia de acompañamiento compasivo que nos ayuda a comprender las “tareas” para la vida y la muerte: comprender y transformar el sufrimiento, resolver las cuestiones pendientes, prepararse espiritualmente para la muerte y encontrarle sentido a la vida. Nos muestra útiles consejos y técnicas de acompañamiento. Su interés radica en la aplicación a los esquemas mentales occidentales respecto a la muerte de ideas y técnicas procedentes del rico universo espiritual del budismo tibetano.

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

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

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

Un libro que describe el viaje interior, emocional y espiritual que realiza una persona durante su enfermedad, indica la necesidad de sanar a nuestras propias pérdidas para poder

acompañar a los que sufren. Es un libro práctico con ejercicios para afrontar el miedo y el dolor. Breve sencillo profundo y pedagógico.

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

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

36. *El origen de la Buena Muerte y los Artes de Moriendi*

Los Artes Moriendi son unos libros muy antiguos que tuvieron una gran fama entre los años 1450 y 1540.

Llevan como título *El arte de morir* y como subtítulo *Apuntes sobre la Buena Muerte*.

Estos libros estaban destinados a las personas que acompañaban a los moribundos, es decir, a los sacerdotes o laicos de aquel entonces, y tenían por objeto ayudar a los cristianos a bien morir, es decir, a morir cristianamente y de una forma digna y acompañados.

Son diez capítulos, donde sus grabados exponen e ilustran las cinco pruebas que el moribundo debe vencer para morir bien y llegar al cielo.

Estas cinco tentaciones que nombran son las siguientes: la tentación de la ira, la tentación de la desesperanza, la tentación del apego a las cosas del mundo y la tentación del orgullo o de la vanagloria.

Los textos son bastante cortos pero compactos, y definen específicamente, para cada tentación, sus causas más frecuentes y las explican de forma detallada qué es lo que provoca el mal de cada tentación y cómo debería esta ser evitada.

El primer grabado de esta obra, representa al moribundo en su cama recibiendo los Santos Óleos, lo que satisface a su ángel guardián y perturba al diablo.

Los siguientes grabados representan a la persona agonizante, aun yaciendo en su cama, y se le ve atacado y acosado por los diablos, y en otras ocasiones tranquilizado y consolado por los ángeles.

El doceavo y último grabado muestra el asombroso desenlace de tan aterradora lucha: el Bien ha derrotado al Mal. Los ángeles han ganado y los demonios, aterrorizados, huyen hacia los cuatro cardinales.

Esta victoria se representa también desde el punto de vista del moribundo de una forma muy sutil y significativa: el hombre sigue en su lecho, muerto ya para el mundo visible y terrenal, pero por su boca, aparece en el mundo invisible, un niño que es recibido, elogiado, glorificado por los ángeles, que están repletos de felicidad.

37. Gabriel, Markus. 2016. *Yo no soy mi cerebro. Filosofía de la mente para el siglo XXI.* Editorial Pasado & Presente.

Este libro es una crítica del naturalismo neurobiológico y una defensa del neorrealismo y el neo-existencialismo. Comienza con una introducción en la que condensa todos sus argumentos a favor del anti-naturalismo y en defensa de una filosofía del espíritu. Anticipa su tesis central: somos creaturas espirituales. . Afirma que en la orientación filosófica del Neorrealismo existen suficientes argumentos para demostrar su existencia. Sostiene que somos más libres que otros tipos de animales gracias a la civilización. Las demás especies carecen de un sistema reflexivo jurídico bien fundamentado que se remonta a los griegos. Ello nos hace más valiosos que otras especies y siguiendo a Kant defiende la dignidad de la persona humana.

En ella se basa la validez y la importancia de los derechos humanos. Considera que la gran tarea de nuestra época es echar una nueva mirada a nuestra situación como seres espirituales. Esta nueva mirada nos servirá para trabajar todos juntos en la mejora de la libertad, bienestar, salud y justicia en el planeta.

38. Peter y Elizabeth Fenwick. 2015. "El arte de morir". Edit. Atlanta

Este libro aporta una rica documentación sobre el fenómeno de morir. Visiones de los moribundos, que a menudo reciben visitas de familiares o amigos ya fallecidos, sueños premonitorios o clarividentes, contactos telepáticos, coincidencias sincrónicas que aparentemente no guardan relación, o las experiencias que tienen algunos enfermos mientras están clínicamente muertos. Un variado conjunto de vivencias que sugieren que el ser humano no es una criatura unidimensional y que la anticuada VISIÓN MECANICIST del siglo XIX que aún rige entre nosotros resulta enormemente restrictiva al considerar los estados ampliados de la mente como científicamente irrelevantes.

Estos fenómenos psicológicos subjetivos del fin de la vida individual forman parte de un proceso interno estructurado, cuyo carácter espiritual, está lleno de sentido para la persona que lo experimenta.

39. Fabrice, Hadjadj. 2012 *El paraíso en la puerta*. Editorial, Nuevo Inicio. S.L.

Este libro es un itinerario a través de la filosofía, la teología y las artes. La idea de "más allá", para muchos se opone, la exigencia de vivir aquí y ahora. Pero nunca llegan a estar realmente en el "aquí y ahora". Y es ahí donde el autor revela su paradoja. Nos fabricamos pequeños paraísos artificiales y tranquilizadores....que acaban convirtiéndose en infiernos.

Este autor no nos dejará indiferente en esta obra, cargada de metáforas para dar significado a la idea del paraíso, nos hará percibir un horizonte desbordante y fecundo.

40. Fabrice, Hadjadj. 2013. *¿Cómo hablar de Dios? Anti- Manual de Evangelización*. Editorial Nuevo Inicio. S.L.

Nos presenta a Dios desde el hombre fundamentalista y el ateo. Ambos hablan de Dios a diestro y siniestro, y eso hace que otros dos tipos se rebelen contra tanta arrogancia: el agnóstico y el criptocristiano. Ambos deciden no hablar de Dios para nada. Y luego están otros, que no pueden hablar de Dios, pero que menos aún pueden callar. De ellos hace una caricatura del testimonio que dan, siendo una dimensión que los supera.

41. Fabrice, Hadjadj. 2011. "Tenga usted éxito en su muerte". *Anti- Método para vivir*. Editorial Nuevo Inicio. S.L

Desde una perspectiva antropológica y filosófica, nos recuerda que la cuenta atrás ya ha comenzado, no pudiendo ignorar lo valioso y precioso que es el tiempo. Cada capítulo se puede leer por separado.

Un libro muy actual, donde repasa la importancia que tiene para todos alcanzar éxito en nuestras vidas dándonos una visión real de la desgracia que supone conseguirla, pues más dura será la caída. El autor nos propone recetas un anti-método para acoger el fracaso y el miedo a abrirnos a lo que nos supera.

42. Torralba, F. 2013 "Creyentes y no creyentes en tierra de nadie." PPC, Editorial y Distribuidora, S.A.

Para el autor de este libro el encuentro entre creyentes y no creyentes acontece cuando se dejan atrás apologéticas feroces y profanaciones devastadoras, cuando se retira el manto gris de la indiferencia y la superficialidad que sepulta el anhelo profundo de búsqueda y, en cambio se revelan las razones profundas de la esperanza del creyente y la espera del agnóstico.

Capítulos como, Creencias que liberan y creencias que encorsetan. Modos de creer. ¿En qué creen los que no creen? La búsqueda de sentido de la existencia. La cuestión de sentido, punto de encuentro. Etc.... Han sido una referencia para esta investigación, donde la pluralidad de enfermos con sus creencias y sin ellas, han sido portadoras de la búsqueda de sentido trascendental.

43.- Javier Gafo. 2003. *Bioética Teológica*. Universidad Pontificia de Comillas. Editorial Desclée De Brouwer.

Manual de Bioética hecho desde una perspectiva epistemológica de la Teología moral católica, ponderando por encima de las razones del corazón. El avance trepidante de la Bioética requiere ágiles y resistentes cabalgaduras sin por esto llevarnos a una seria reflexión.

Une puentes entre disciplinas diferentes y visiones plurales, siendo una sinfonía armoniosa donde se complete con humildad la existencia del ser humano, desde la ética de la vida.

44. Lluís Duch y Joan- Carles Mélich. 2005. *Escenarios de la corporeidad. Antropología de la vida cotidiana*. Editorial, Trotta.

Un estudio sobre el cuerpo humano, tratando de examinar la imagen de la corporeidad que ha generado la cultura occidental (Grecia, Israel y el cristianismo), para pasar en el segundo capítulo a reflexionar sobre la cuestión del cuerpo en relación con las estructuras de acogida, especialmente en la familia, y en relación con los sentidos y con la situación del mundo.

Se trata en este libro algunos temas especialmente relevantes. La salud y la enfermedad, el dolor y la muerte. Y nos da una visión de la corporeidad desde un escenario que constituye un espacio temporalizado, un escenario.

45. Juan José Valverde, 2013. *Completar la vida*. Edit. Sal Terrae. Santander

Explica la interrelación de la vida y de la muerte como procesos naturales. Superar el miedo a la muerte, poder hablar de ella es un aprendizaje para valorar y vivir la vida con mayor plenitud.

Consciente de que la tecnología médica actual distorsiona e impide la naturalidad de la muerte. Necesitamos sentirnos acogidos y acompañados emocionalmente y buscar un sentido a todo lo vivido.

46. Juan L. Ruiz de la Peña, 1988. *Teología de la creación*. Edit. Sal Terrae, 5ª ed. Santander.

Desde una antropología teológica, y desde una ontología sobre el mundo, el autor hace un repaso a la teología bíblica del Antiguo Testamento y Nuevo Testamento, a la historia de la doctrina y a una reflexión teológica sobre los problemas de la creación, la existencia del mal, ¿Cómo puede ser realidad de Dios, una realidad que sufre?. Un diálogo entre fe- ciencia.

47. Andrew D. Mayes. 2003. *El combate espiritual. Caminos de crecimiento*. Edit. Mensajeros.

Nos muestra los diferentes personajes de la Biblia en los más diversos combates espirituales, propone dos modelos, uno bíblico, y otro de la historia de la espiritualidad cristiana, para inspirar esta lucha.

48. Kübler-Ross, E. 1992. *Recuerda el secreto*. Edit. Luciérnaga. Barcelona

Tras años de estudio y de experiencia con los moribundos, la autora nos presenta un libro ilustrado, como si de un cuento se tratara, donde nos relata de una forma fantástica la historia de unos personajes que se conocen desde la infancia y que tras la muerte del padre de uno de ellos vivirán una realidad presente pero trascendida, como si de un viaje se tratara.

49. José M. Gaona Cartolano, 2012. *Al otro lado del túnel. Un camino hacia la luz en el umbral de la muerte*. Edit. La Esfera de los libros. Madrid.

Desde una aproximación divulgativa pero de carácter científico, el psiquiatra, autor de este libro, nos acerca a las experiencias cercanas a la muerte (ECM). Son numerosos los testimonios de personas creyentes y no creyentes que han sufrido el **efecto túnel**.

50. Alfredo Capellá. 2006. *El instante eterno*. Herder. Barcelona.

Tras la muerte de su madre, el autor se prepara para llevar a cabo una investigación sobre algo desconocido como el instante eterno, que él denomina 'espiritual', desde allí aborda cuestiones sobre el umbral de la muerte.

En su segunda parte y desde el proceso evolutivo emerge la temática sobre el origen del universo.

51. Juan Masía Clavel. 2012. *Cuidar la vida. Debates Bioéticos*. Herder. Barcelona

Plantea dilemas éticos y los aborda desde una realidad no habitual, donde la opinión pública dividida en extremismos, presiones ideológicas de índole religiosa y política no facilita un acuerdo ético para abordar problemas con seriedad científica. Asumiendo ese riesgo, desea hacer una crítica mediante el diálogo. ¿Partidario de informar al paciente o de engañarlo?

52. José- Ramón Flecha, 2000 *La vida en Cristo, Fundamentos de la moral cristiana*. Edit. Sígueme.

Desde un fundamento moral, nos explica ¿Qué la teología mora?, el ambiente laico, una moral humana y una moral cristiana.

En el capítulo 10, nos habla de una ética de valores y en el capítulo 12, el papel de la conciencia.

Insinuando que hoy ya no hay conciencia, viene a referirse de que hay muchas personas que no respetan los valores morales. Pero la conciencia existe y sobrevive en nosotros mismos. Conciencia individual, tiene un carácter personal e íntimo, evoluciona con la persona.

53. Rafael Lora González. 2007. *Cuidados Paliativos. Su Dimensión Espiritual*.

Sostiene los criterios de Calidad en Cuidados Paliativos, en los que subraya que los enfermos tienen tanto necesidades físicas emocionales, sociales y espirituales que han de ser evaluadas para una exploración completa, y nos ofrece una ayuda integral, desde los equipos interdisciplinarios de los cuidados paliativos que apoyan al enfermo de manera integral al final de la vida.

54. Felicísimo Martínez Díez, 2005. *Creer en Jesucristo. Vivir en cristiano. Cristología y seguimiento. Verbo Divino.*

Profesor de teología en el Instituto Superior de Pastoral de la Universidad Pontificia de Salamanca, autor de numerosos artículos y libros, algunos de ellos traducidos a varios idiomas.

Es un libro de cristología, donde propone todo un significado a la persona, vida, muerte y resurrección de Jesús para hombres y mujeres de nuestro tiempo. Nos ofrece a Jesús como modelo de vida o paradigma de vida para sus seguidores.

Desde una teología cristiana cristocéntrica, un Jesús histórico, un Dios revelado en Jesucristo, la esperanza cristiana el amor y la justicia: núcleo de la ética cristiana, son algunos de sus capítulos.

¿Qué esperar del más allá?, desde una perspectiva cristiana.

55. Dalai Lama. 2000. *El arte de vivir el nuevo milenio. Una guía ética para el futuro.* Grijalbo. Madrid

Para el Dalai Lama es necesaria una revolución, pero no política ni económica, sino espiritual. Pues todos los avances no conducen a nada si la espiritualidad. Comprometernos a un diálogo en nuestra vida cotidiana y poner en práctica una disciplina ética y reconocer el valor de las enseñanzas de los otros.

56. Pablo D'Ors. 2012. *Sandino se muere* . Fragmentada Editorial. Barcelona.

Para este autor, dejarse ayudar supone un nivel espiritual muy superior al del simple ayudar. Porque si ayudar a los demás es bueno, mejor es ser ocasión para que los demás nos ayuden. Sí, lo más difícil de este mundo es aprender a ser necesitado.

Asistió a la doctora África Sendino, durante su enfermedad, y anotó en estos meses una serie de vivencias que no duda en llamar *ejemplar*, y que quiere compartir.

57. Javier Gafo. 1993. *Diez palabras clave en Bioética*. Edit. Verbo Divino. Navarra.

Este libro hace un repaso desde la bioética a una serie de términos como la humanización, la muerte, la ecología, la eutanasia etc. Pero ha sido importante para nuestro trabajo al recordar el excelente trabajo de Kübler-Ross, porque ha cuestionado y quebrado el estilo de muerte americano. Su aportación fundamental a la humanidad, es que el hombre de nuestro tiempo necesita aprender a morir y que nuestra cultura está vacía de esa "ars moriendi".

11.2 LOS MIEDOS ALREDEDOR DE LA MUERTE: PACIENTE, FAMILIA Y EQUIPOS DE SALUD

A continuación se hará mención de algunos de estos miedos que invaden a todos los involucrados:

PACIENTE

A la propia muerte.

A lo desconocido.

A no ser bien atendido.

A no poder vivir más.

A la soledad.

Al dolor y sufrimiento.

A no poder controlar su enfermedad.

A no poder controlar su cuerpo.

A perder la salud.

A no poder recuperar nunca la salud.

A perder la libertad de ser y hacer.

A no poder perdonar.

A dejar deudas.

A haber desperdiciado la vida.

A perder la paz interna.

A conservar a sus familiares.

A ser olvidado.

A las despedidas.

A perder su identidad e imagen.

A que no le digan lo que sienten.

A no tener muerte digna.

FAMILIA

De perder a un ser querido.

De que el ser querido sufra.

De que el ser querido tenga miedo.

A no poder ayudarlo.

A no poder estar cerca de él.

A no tener esperanzas.

A no hacer lo correcto.

A no poder decir la verdad.

A los gastos.

Al futuro impredecible.

A la soledad.

Al desamparo.

A que el tratamiento no sea el adecuado.

A tener que demostrar sus miedos.

A no ser suficientemente fuerte

A no participar en su cuidado

A no perdonar al enfermo

EQUIPO DE SALUD

A sentirse culpable.

A tomar decisiones equivocadas.

A llorar.

A la frustración.

A sentir la posibilidad de su propia muerte.

A la impotencia

A la muerte de sus seres queridos.

A no saber usar las palabras adecuadas.

A involucrarse emocionalmente.

A no poder ayudar a los familiares.

A demostrar su dolor y tristeza.

A sentirse mal consigo mismo.

A demostrar sus miedos.

A no saber consolar.

A su incapacidad técnica.

A perder su omnipotencia.

A que lo culpen.

A reconocer su finitud.

A que le afecte demasiado.

11.3 “LAS ALAS DE LA VIDA”: DOCUMENTAL BIOGRÁFICO

TÍTULO ORIGINAL: “LAS ALAS DE LA VIDA”

Año	2006
Duración	90 min.
País	España
Director	Antoni P. Canet
Guión	Carmen Font, Carmen Santos, Jorge Goldenberg, Francesc Hernández, Xavi García-Raffi, María Tomás, Antonio P. Canet, (idea: Carlos Cristos).
Música	Enric Murillo Arce, Carlos Cristos
Fotografía	Alejandro Plá Carceller
Reparto	Documentary, Carlos Cristos
Productora	Gorgos Films
Web oficial:	http://www.lasalasdelavida.com
Premios	2006. Semicine de Valladolid: Mejor documental
Género	Documental / Enfermedad, Discapacidad

SIPNOSIS:

El médico Carlos Cristos, que a sus 47 años padece una enfermedad terminal, llama a un amigo, director de cine, para que filme su lucha por la dignidad en el vivir y el en morir y, sin dramatismo y “si es posible con una sonrisa”, transitar juntos por el complejo escenario creado entre los umbrales de la vida y la muerte”. (FILMAFFINITY).

Es un documental, que reclama una vida y una muerte dignas, un camino hacia la muerte, una historia esencialmente irrepetible.

Nos adentra a un mundo de padecimientos, y emociones, que con su familia y amigo hablan de las vivencias y los grandes temas asociados al final de la vida.

Carlos Cristo, mira a la muerte a la cara, con serenidad y “si es posible, con una sonrisa”, “lo entiendes con la cabeza, pero no con el corazón”, dijo el paciente al escuchar el diagnóstico: A.M.S. atrofia sistémica múltiple, una enfermedad neuro-degenerativa, invalidante y mortal.

Licenciado en Medicina y Cirugía, ejerció como médico de familia, con su mujer, también médico en Mallorca. Amante de la investigación y de la ciencia. Músico. Piloto de vuelo libre. Patrón de vela. Montañero. Colaboraron ambos con ONGs en Ruanda. Como médico ha tenido que transmitir diagnósticos fatales y ha tenido que acompañar a algunos pacientes hasta el final de sus vidas.

Este documental nos adentra a una narración única: su camino hacia la muerte, una historia especialmente irrepetible.

La enfermedad y la película, han viajado con Carlos para reflexionar junto con su familia, sus amigos, sus compañeros, médicos y científicos, sobre las vivencias y los grandes temas asociados al final de la vida. El último tramo de la vida de Carlos lo ha transitado mirando a la muerte a la cara con serenidad...pero, “mientras que suene la música, seguiremos bailando. Y a ser posible con una sonrisa”.

Es un testimonio conmovedor sobre la vida, nos trasmite sosiego y paz, porque asume la muerte como justa, “sin la cual, la existencia sería inimaginable, horrible”. Una circunstancia a la que intenta enfrentarse con una curiosidad incluso científica, un presentimiento de trascendencia ajeno a cualquier atisbo de misticismo o religiosidad. En el tiempo que actuó de voluntario como médico en Ruanda, nos invita a conocer el rostro de Dios entre los pobres, concepto que nos conmovió y que él tuvo el privilegio de conocer. “Quiero morir como he vivido”, “Aunque el yo que habita en este cuerpo enfermo y terminal tenga sentimientos que no se pueden ignorar”.

El entorno favorable, la fortaleza intelectual y humana de Carlos, su poder comunicativo, la serenidad en la aceptación de lo inevitable, el arrojo para seguir activo y útil hasta el último momento, muestran que el final de la vida debe ser digno y

confortable. En manos de la medicina está el deber de evitar el dolor, por medio de los cuidados paliativos, y en manos de los seres queridos está la posibilidad de ayudar a vencer la muerte solitaria del enfermo mediante la cooperación y el respeto a su libertad.

“Las alas de la vida” reflexiona sobre la vida que se escapa y la muerte en una cultura, la nuestra, que la esconde como un tabú, ajeno y desconocido. La sencillez de una persona que ama a la vida en el proceso consciente, acelerado e irreversible de la separación de este mundo es conmovedora.

Es un documental donde el amor y la amistad, la vida y la muerte ocupan todo el contenido.

Dotado de una mente poderosa, con un discurso de estremecedora clarividencia y de una entereza moral inquebrantable, el médico da una lección de humanidad, pero también de fragilidad ante su destino. La oportunidad que le da la enfermedad, para irse despidiéndose de todo lo que le importaba la vida, nos conmueve al espectador pero sin sentimentalismo alguno.²⁹²

Algunas frases entresacadas del largometraje que nos invitan a una reflexión: “A veces se puede vivir con más intensidad el periodo de la larga enfermedad que el resto de LA VIDA”; “Mi cuerpo está fracasando y yo estoy dentro de él”; “Si la muerte es el fracaso de la medicina, ésta intenta evitarla o alargarla”; “Sin la muerte todo nacimiento sería una tragedia”; “En este trance hacia la muerte, es importante que se nos ayude a manejar las incertidumbres, las emociones, el miedo y por qué no con música de Bach”; “Tendríamos que aprender el arte del bien morir”.

Es controvertido observar, que mientras la muerte la ocultamos como algo ajeno a la vida, documentales de este tipo levantan tanta expectación al público, de ahí que sea interesante para nuestro tema recoger lo que la crítica ha dicho:

“Hay algunas buenas películas que convierten el ejercicio de la crítica en una ordinariéz, algo innecesario y más bien inoportuno. Lo que tiene que decir este crítico sobre el presente documental se podría resumir en una frase: todo el mundo debería ver esta película.” -**Jordi Costa (El País)**.

²⁹² <http://www.lasalasdelavida.com> (La web del Ministerio de Sanidad y Política Social, pone a la libre disposición la descarga de la película Las Alas de la Vida. Las alas de la vida gorgofilm.com).

“Un testimonio conmovedor sobre la vida. Esta película transmite sobre todo sosiego. Hay fenómenos que crecen desde lo poquito. Creo que es una película que debería pasarse en las escuelas.” -**Carles Francino (Hoy por hoy Cadena Ser)**.

“Uno de esos escasos ejemplos por los cuales el cine se justifica sobradamente para mejor conocer la fragilidad de la vida.”-**M. Torreiro (El País)**.

“La determinación de ofrecer un ejemplo para ayudar a otros está desprovista de todo afán ejemplarizante o moralista. La cámara de Antoni P. Canet se contagia de esa actitud, sus encuadres se dejan traspasar por la serenidad del protagonista y su narración se muestra tan elíptica y pudorosa cuando debe serlo (frente a la hija de Carlos, ante el desgarró de sus padres, en la intimidad con su mujer) como sincera y abierta cuando corresponde. Es el mejor tributo que el cineasta puede rendir a quien se ofrece tan generosamente, en un tránsito tan decisivo, para dejarnos un legado moral y vital de valor excepcional.”-**Carlos F. Heredero (El Cultural)**.

“Esta hermosa, necesaria y conmovedora película me inyecta vida, conocimiento, alegría y emoción. Me hace pensar, dudar y sentir. Y ¡cómo no!, me enamora el coraje, la lucidez, la dignidad, el terror, la generosidad, la inteligencia, la incertidumbre, la alegría, la angustia, la autenticidad, la complejidad y el humor de ese admirable ser humano llamado Carlos Cristos que propone al director Antoni Canet que filme su problemática cotidianidad en un camino sin retorno, con la fundada esperanza de que ese retrato de su paralizante enfermedad ayudará a otras personas en situación jodida. También me hace llorar, pero esas lágrimas no son desesperadas, sino buenas para el alma. Ojala que pueda seguir fiel a las palabras con las que se despide del espectador: “Mientras que suene la música, seguiremos bailando. Y a ser posible, con una sonrisa”.- **Carlos Boyero (El Mundo)**.

“Un documento magistral sobre la vida y la muerte”, “Pocas veces se tiene la oportunidad de experimentar en la sala de proyección el momento mágico y esencial del cine en que se produce la comunión y empatía entre público y película”. **Rafael Vega (El Norte de Castilla- Hoycinema.com)**.

“Cuando aparecen los títulos de crédito, tan sólo apetece inspirar fuerte para coger fuerzas y correr a disfrutar de cuanto somos. Seamos lo que seamos”. – **Ángel Domingo (Diario de Valladolid)**.

“Conmueve y estremece, cualidades de lo que se teje desde la fibra auténtica de corazón sincero”.- **Pilar G. del Burgo (Levante-EMV)**.

“Una película memorable. Sobresaliente por su profundidad sin disimulos ni tópicos sentimentalismos”.-**José Saborit (ABC)**.

“Una lección para la vida que no se olvida porque nos afecta de lleno y nos deja abierta una ventana a la que asomarse con una sonrisa...si se puede”-**Julio Rodríguez Chico (La butaca.net)**.

“El filme continúa ese preciso instante que la inmensa mayoría de películas ignoran e interrumpen: el momento de la enfermedad y la realidad de la muerte.” -**Daniel Gascó (La Cartelera. Levante-EMV)**.

“A veces, en el cine, lo más difícil es ponerse al servicio de lo que se cuenta. Y eso es lo que hace, con una generosidad y una elegancia muy por encima de la media, el director Antoni P. Canet, ejerciendo de médium, de intermediario, de notario del testamento vital de su amigo Carlos Cristos, un médico diagnosticado de una enfermedad degenerativa irreversible...Canet se queda así en un discreto segundo plano y cede todo el protagonismo a este individuo, admirable por su coraje y por su lucidez, empeñado, no en exhibirse como algunos pudieran pensar, sino en divulgar sus reflexiones sobre una de las pocas experiencias verdaderamente universales, el momento de la muerte”.

Una circunstancia a la que intenta enfrentarse con dignidad, con una curiosidad incluso científica, un presentimiento de trascendencia ajeno a cualquier atisbo de misticismo o religiosidad e incluso con un envidiable buen humor.” -**Alberto Bermejo (Metrópoli- El Mundo)**.

“Este documental impresiona por el enorme espíritu del protagonista. Hablar de la muerte no es fácil, pero hacerlo bien es más difícil aún. El documental es sencillo y bello

como las alas de las mariposas, a juego con lo efímero de la vida “. –**Carmen Villar (El faro de Vigo)**.

“Las alas de la vida es auténtico y genuino ‘cine-verité. Su transparente mensaje, alejado de dogmas, se asienta, sin necesidades de trucos y trampas, en la verdad más pura, que no es otra, que hablar delante de la cámara, con sinceridad y dolor, de un mal degenerativo que día a día va comiéndose la vida del PERSONAJE central de este sobrecogedor documento.

Ojala que este comentario sea generador de interés y el espectador cuente con el aval para ver un filme modesto y ejemplar cuyo significado nos hace observar los placeres que nos podemos permitir de una manera menos caprichosa. No dejen de verla.-**José Manuel León (Diario La Rioja)**.²⁹³

²⁹³ <http://www.lasalasdela vida.com/popup.asp> (11/02/2017)).

11.4 LEY DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

El modelo siguiente corresponde al Departamento de Salud de la Generalidad de Cataluña y es principalmente idéntico al de otras muchas Comunidades Autónomas españolas. Habitualmente hay tres formas de llevarlo a cabo, mediante notario, ante tres testigos o ante los funcionarios responsables de la correspondiente Comunidad Autónoma.

Conforme a la ley vigente en Cataluña (²⁹⁴), el documento puede firmarse ante notario o ante tres testigos.

Manifestación de Voluntades sobre el final de mi propia vida.

Yo (nombre y apellidos del testador) _____, con DNI _____, mayor de edad, con domicilio en: _____ y código postal _____, en plenitud de mis facultades mentales, libremente y tras una dilatada meditación,

EXPONGO: Que en el supuesto de encontrarme en unas condiciones en las que no pueda decidir sobre mi atención médica, a raíz de mi deterioro físico y/o mental, por encontrarme en uno de los estados clínicos enumerados en el punto D de este documento, y si dos médicos autónomos coinciden en que mi fase es irreversible, mi voluntad incuestionable es la siguiente:

- A) Que no se dilate mi vida por medios artificiales, tales como técnicas de soporte vital, fluidos intravenosos, medicamentos o suministro artificial. B) Que se me suministren los fármacos necesarios para paliar al máximo mi malestar, sufrimiento psíquico y dolor físico causado por la enfermedad o por falta de fluidos o alimentación, aun en el caso de que puedan acortar mi vida. C) Que, si me hallo en un estado particularmente deteriorado, se me administren los fármacos necesarios para acabar definitivamente, y de forma rápida e indolora, con los padecimientos expresados en el punto B de este documento. D) Los estados clínicos a las que hago mención más arriba son:

²⁹⁴ Decreto 175/2002, de 25 de junio, por el cual se regula el Registro de voluntades anticipadas..

- Daño cerebral severo e irreversible.
- Tumor maligno diseminado en fase avanzada.
- Enfermedad degenerativa del sistema nervioso y/o del sistema muscular en fase avanzada, con importante limitación de mi movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento específico si lo hubiere.
- Demencias preseniles, seniles o similares.
- Enfermedades o situaciones de gravedad comparable a las anteriores.

E) Designación de un representante para que vigile el documento de las instrucciones sobre el final de mi vida expresadas en este documento, y tome las decisiones necesarias para tal fin. F) Manifiesto, asimismo, que libero a los médicos que me atiendan de toda responsabilidad civil y penal que pueda derivarse por llevar a cabo los términos de esta declaración. G) Me reservo el derecho de revocar esta declaración en cualquier momento, en forma oral o escrita.

Fecha ____ Firma ____ Tres testigos (en su caso) y/o Representante con Nombre, DNI y Firma.

11.5. FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Los objetivos de la investigación son:

- Eliminar la creencia de que religión y espiritualidad es lo mismo.
- Promover una calidad de vida.
- Visión holística e interdisciplinar.
- Focalizar la relación o conexión entre los conceptos de espiritualidad, espiritualidad clínica, espíritu, sufrimiento, trascendencia y cuidados paliativos.
- Desarrollar el tema de los derechos de los pacientes al final de sus vidas.
- Tener presente el tema del Testamento vital/voluntades anticipadas y el consentimiento informado.
- Analizar los principios y bondades de los cuidados paliativos.
- Describir los aspectos que abarcan los cuidados paliativos.
- Incorporar el apoyo espiritual como parte integral de los cuidados paliativos.
- Cuidados paliativos y espiritualidad clínica.
- Realizar un análisis casuístico.
- Conocer desde las diferentes religiones el término de espiritualidad y como trascender.
- Alcanzar la comprensión del término “sufrimiento” para comprender y establecer unos buenos cuidados paliativos.
- Conocer el concepto de trascendencia.
- Paradigma en torno a reflexiones sobre la fragilidad de la vida.
- Actualizarse para realizar un trabajo mejor y competente.

DATOS:

Yo..... DNI.....

He leído la hoja informativa que me ha sido entregada

He tenido oportunidad de efectuar preguntas sobre el estudio

He recibido respuestas satisfactorias

He recibido suficiente información en relación con el estudio

He hablado con la investigadora

Entiendo que la participación es voluntaria

Entiendo que puedo abandonar el estudio cuando lo desee, sin que tenga que dar explicaciones.

Los datos serán tratados y custodiados con respeto a mi intimidad y a las normativas de protección de datos.

Sobre estos datos se asisten los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición que podré ejercitar mediante solicitud ante el investigador responsable.

Estos datos no podrán ser cedidos sin mi consentimiento expreso y no lo otorgo en este acto.

Declaro que he leído y conozco el contenido del presente documento, comprendo los compromisos que asumo y los acepto expresamente y por ello firmo este consentimiento informado de forma voluntaria para MANIFESTAR MI DESEO DE PARTICIPAR EN ESTE ESTUDIO DE INVESTIGACION. Recibiré una copia de este consentimiento para guardarlo y poder consultar en el futuro.

11.6. ESCALA NUMÉRICA PARA EVALUAR SÍNTOMAS ESPIRITUALES (ENESE)

ESCALA NUMERICA PARA EVALUAR SINTOMAS ESPIRITUALES (ENESE)

SÍNTOMAS	3	2	1	0
1.Dolor espiritual	Sensación de infelicidad o desagrado interno, con desesperación.	Sensación de infelicidad o desagrado interno, con angustia.	Sensación de infelicidad o desagrado interno.	Sensación de bienestar interno. Logra crecimiento.
2.Auto castigo	Se daña aislándose, o no cumpliendo indicaciones... Puede no estar conciente de su falta.	Se daña... por sentirse en falta o ser pecador. Duda del apoyo y/o perdón.	Se daña... por sentirse en falta o ser pecador. Busca apoyo y/o perdón.	Conciencia de imperfección humana, ser perdonado de sus faltas por sí mismo y su creencia.
3. Proyección de la búsqueda espiritual	Exige cambios en otras personas (demandante) y/o síntomas para sentir alivio interno.	Espera cambios en otras personas y síntomas para sentir un alivio interno.	Espera cambios en otras personas o síntomas para sentir alivio interno.	Proceso conciente de búsqueda espiritual en sí mismo y acoge el apoyo.
4.Angustia espiritual	Con aflicción no encuentra significado positivo a las 3 (vida, enfermedad y muerte)	Con aflicción no encuentra significado positivo a 2 de 3 (vida, enfermedad y muerte)	Con aflicción no encuentra significado positivo a 1 de 3 (vida, enfermedad y muerte)	Tranquilo encuentra un significado positivo en su vida, enfermedad y muerte Logra aprendizajes
5. Incredulidad	Duda o rechaza creer en los 3 (sí mismo, otros y su creencia)	Duda o rechaza creer en 2 de 3 (sí mismo, otros y su creencia)	Duda o rechaza creer en 1 de 3 (sí mismo, otros y su creencia)	Cree en sí mismo, los demás y su creencia.
6.Desesperanza	Se aflige por no admitir un bien futuro para si mismo ni para su familia u otros.	Se aflige por no admitir un bien futuro para si mismo.	Se aflige por no admitir un bien futuro para su familia u otros	Espera confiado un bien fututo deseado para si mismo, su familia u otros.
7. Desamor	Siente molestias o indiferencia o rabia a los 3 (sí mismo, otros y su creencia)	Siente molestias o indiferencia o rabia a 2 de 3 (sí mismo, otros y su creencia)	Siente molestias o indiferencia o rabia a 1 de 3 (sí mismo, otros y su creencia)	Siente amor a sí mismo, otros y su creencia.

11.7. JERARQUÍA DE LAS NECESIDADES (MASLOW)



La **pirámide de Maslow** fue elaborada por el psicólogo estadounidense Abraham Maslow (1908-1970) en su obra **“Una teoría sobre la motivación humana” (1943)**²⁹⁵, en la cual establece una jerarquía de las diferentes necesidades humanas.

Para Maslow, la principal motivación es priorizar las necesidades humanas, para que sea más sencillo cubrir aquellas que se consideran más importantes o urgentes y, una vez conseguido satisfacer estas necesidades principales, pasar al siguiente nivel de importancia hasta conseguir alcanzar la autorrealización, que es la cúspide de la pirámide, es decir, el ideal a alcanzar.

²⁹⁵ Maslow A. A Theory of Human Motivation. Psychological Review. 1943;(50): p. 370-396.

Este sería el nivel supremo de bienestar, dando por ende, que el resto de necesidades más superficiales y sencillas están cubiertas de una forma más o menos considerable, y que sólo faltaría por completar este complejo nivel para obtener el mayor bienestar posible en nuestra vida, estar contentos con nosotros mismos y sentirnos bien con los demás con un objetivo de vida y una completa autorrealización.

Los principales fundamentos de su teoría, en la que se basa la **pirámide de Maslow** son:

1. El individuo tiene numerosas necesidades de diferente importancia y estas pueden ser jerarquizadas según la importancia de realización de estas.
2. El individuo busca satisfacer primero las necesidades que le parecen más importantes, siendo principalmente las físicas, las necesidades básicas para la subsistencia humana.
3. Una necesidad deja de existir (temporalmente) al ser satisfecha y el individuo busca satisfacer otra, de este modo, se va escalando en la pirámide, hasta llegar a la última necesidad, la de la cúspide, que es la necesidad más complicada de satisfacer, ya que para llegar a esta, se deben haber satisfecho todas las necesidades de los escalones anteriores.

Maslow clasificó las necesidades humanas en cinco categorías o niveles y las representó mediante una pirámide. Las dividía de esta forma:

➤ **Necesidades básicas**

Dentro de las necesidades básicas se incluyen las necesidades fisiológicas primordiales para mantener la vida humana y la supervivencia de la especie. En estas necesidades básicas encontramos las funciones básicas de alimentación, respiración e hidratación así como las necesidades internas para regular la temperatura y el pH (si alguna de estas necesidades no estuviera cubierta, la supervivencia humana se encontraría comprometida, y sería necesario remediarlo de alguna forma para poder cubrir esta necesidad en el menor tiempo posible).

Además, en esta categoría, se incluyen las necesidades de evitar el dolor, mantener el equilibrio, expulsar los desechos de nuestro cuerpo y por supuesto la necesidad de tener relaciones sexuales.

➤ **Necesidades de seguridad y protección**

Una vez cubiertas y compensadas las necesidades básicas, aparecen unas nuevas necesidades, algo menos importantes de cubrir, ya que no peligran tanto la vida humana, pero necesarias para poder conseguir el bienestar de la persona. Estas, son conocidas como las necesidades de seguridad y protección.

En estas necesidades, acotan y ponen límites. Ya que se trata de la necesidad de la seguridad física, la necesidad de mantener la salud de los individuos, la necesidad de cobertura del empleo, la necesidad del mantenimiento de ingresos u obtención de recursos. Maslow también incluye dentro de estas necesidades, la necesidad de la seguridad moral, la necesidad del núcleo familiar y la necesidad de la propiedad privada como tal.

➤ **Necesidades de afiliación y afecto**

Dentro de este tercer nivel, se encuentra el desarrollo afectivo de las personas y los niveles relacionales de la sociedad (cómo se relacionan las personas y los sentimientos que esto conlleva).

Encontramos como necesidades dentro de este nivel la necesidad de asociación, la necesidad de participación en colectivos, la necesidad de tener el sentimiento de sentirse aceptado e integrado dentro de una sociedad o colectivo.

Este grupo de necesidades se cubren mediante la realización de servicios y prestaciones que incluyen actividades deportivas, culturales y recreativas (es decir, actividades donde se tenga relación con otras personas que tengan gustos similares y con quienes nos podamos sentir identificados).

El ser humano por naturaleza siente la necesidad de relacionarse, ser parte de una comunidad o de un grupo, de concentrarse en familias, con amistades o en organizaciones sociales, esto hace surgir una serie de sentimientos que hacen que las personas se sientan aceptadas y puedan pasar al siguiente nivel de necesidades.

Entre estos sentimientos necesarios nombrados anteriormente, se encuentran: la amistad, el compañerismo, el afecto y el amor.

➤ **Necesidades de estima**

Maslow describió dos tipos de necesidades de estima, la alta estima y la baja estima. La estima alta corresponde a la necesidad del respeto a uno mismo (autorrespeto), el cuidado de nuestro yo y las necesidades de comunicación interna y autocomprensión que los individuos tenemos acerca de nosotros mismos. Dentro de estos sentimientos propios nos encontramos con la confianza, competencia, maestría, logros, independencia y libertad (estos sentimientos nos vienen dados por nosotros mismos y por cómo nos vemos a nosotros, no dependiendo para nada de los demás ni de factores externos, sino que es algo interno, que podemos cambiar o modificar por nosotros mismos y llegar a lograr nuestra meta, ya que lo que interfiere en lograr obtener estos sentimientos, son la ira, el dolor, el resentimiento, el miedo, la imprudencia, etc.).

La estima baja concierne al respeto de las demás personas y al tránsito de las necesidades de estima alta al resto de interacciones sociales. Maslow incluye en esta graduación la necesidad de atención, la necesidad de aprecio, la necesidad de reconocimiento, la necesidad de reputación, la necesidad de estatus, la necesidad de dignidad, la necesidad de fama, la necesidad de gloria, e incluso la necesidad de dominio sobre el resto de los individuos.

La carencia de una o varias de estas necesidades se manifiesta en tener una baja autoestima y tener complejo de inferioridad, al igual que el exceso de muchas de ellas, también es un origen de graves psicopatologías en muchos individuos.

➤ **Autorrealización o autoactualización**

Este último nivel se difiere bastante del resto de niveles, y Maslow utilizó distintos términos para designarlo a lo largo de toda su vida. Algunos de estos términos eran: *“motivación de crecimiento”, “necesidad de ser” y “autorrealización”*.

En este nivel se encuentran las necesidades más elevadas y difíciles de conseguir, se hallan en la cima de la jerarquía, en la cumbre, y a través de su satisfacción, se encuentra un sentido a la vida mediante el desarrollo potencial de una actividad. Es aquí, cuando el ser se siente feliz, completo y lleno física y espiritualmente.

Para alcanzar este nivel, todos los individuos necesitan alcanzar y completar hasta el mejor punto posible, el resto de niveles y necesidades inferiores.

11.8. PRINCIPALES ESCALAS DE VALORACIÓN PARA MEDIR CREENCIAS Y AFRONTAMIENTO ESPIRITUAL-RELIGIOSO EN SALUD

Instrumentos	Qué mide
Religious Orientation Inventory/ROI, desarrollada originalmente por Allport y Ross (1967)	Evalúa separadamente la orientación intrínseca y extrínseca a la religión
The Spiritual Well-Being Scale (SWBS) desarrollado originalmente por Paloutzian y Ellison (1982). Cuenta con una adaptación (Sub-escala de Relación con Dios de la Escala de Bienestar Espiritual) desarrollada por Montero-López y Sierra (1996)	Esta escala proporciona un indicador general del bienestar espiritual. Mide la percepción de calidad de vida espiritual, el bienestar religioso (que hace referencia a la autoevaluación de la relación de la persona con Dios) y el bienestar existencial (que hace referencia a la autoevaluación del sentido del propósito y la satisfacción con la vida).

Spiritual Perspective Scale (SPS) desarrollada originalmente por Reed (1986, 1987)	Esta escala hace referencia al conocimiento de sí mismo, a un sentido de conexión con un ser de naturaleza superior o a la existencia de un propósito supremo.
Self-Transcendence Scale (STS) desarrollada originalmente por Reed (1987)	Mide la capacidad de la persona de buscar un sentido del bienestar a través de aspectos cognoscitivos, creativos, sociales, espirituales e introspectivos.
Intrinsic/extrinsic measurement: I/E-revised desarrollada por Gorsuch y McPherson (1989)	Evalúa la religiosidad intrínseca y extrínseca. En la religiosidad intrínseca se miden creencias, actitudes y fe religiosa, y en la religiosidad extrínseca se evalúan relaciones interpersonales y sociales.
Index of Core Spiritual Experiences/ INSPIRIT, desarrollado por Kass, Friedman, Laserman, Zuttermeister y Benson (1991)	Mide las experiencias cruciales que ha vivido una persona en relación con la existencia de un ser supremo.
Religious Coping Index (RCI) desarrollada originalmente por Koenig et al. (1992)	El RCI es un cuestionario con tres ítems, diseñado para personas con enfermedades físicas y mentales. Mide el grado en el cual los participantes confían en sus actividades y creencias religiosas y cómo éstas le ayudan a afrontar su situación.
Spiritual Health Inventory (SHI), desarrollada originalmente por Highfield (1992)	Comprende dos versiones: la Patient self-report SHI, que evalúa los sentimientos y conceptos de los pacientes relacionados con la salud espiritual, y la Nurse assessment SHI, en el que las enfermeras reportan sus observaciones sobre los sentimientos y conceptos de los pacientes, relacionados con la salud espiritual
Duke University Religious Index scale (DUREL) desarrollada por Koenig, Meador y Parkerson (1997)	Es una escala de cinco ítems que mide la participación religiosa, en vez de la espiritualidad.
The Spiritual Involvement and Beliefs Scale	Esta escala facilita el estudio científico del rol o la

<p>(SIBS), desarrollada originalmente por Hatch, Burg, Naberhaus y Hellmich (1997)</p>	<p>condición de la espiritualidad en la vida del paciente en relación con la atención médica recibida.</p>
<p>Systems of Beliefs Inventory/SBI desarrollado originalmente por Holland et al. (1998). Se cuenta con otra versión (Inventario de Sistemas de Creencias/ ISC) desarrollada por Almanza, Monroy, Bimbela, Payne y Holland (2000)</p>	<p>Mide las prácticas y creencias religiosas y espirituales y el soporte social derivado de ellas.</p>
<p>RCOPE desarrollado originalmente por Koenig, Pargament y Nielsen (1998) y Pargament, Koenig y Perez (2000). De esta escala se cuenta con una versión breve el Brief-RCOPE desarrollado originalmente por Pargament, Smith, Koenig y Perez (1998). Cuenta además con una adaptación (Escala de Patrones positivos y negativos de métodos de afrontamiento religioso, Brief-RCOPE) desarrollada por Rivera-Ledesma y Montero-López (2005)</p>	<p>Esta escala evalúa el afrontamiento religioso en personas con enfermedades físicas y mentales, y está dividida en dos dimensiones que miden el afrontamiento religioso positivo y el afrontamiento religioso negativo.</p>
<p>Escala de Afrontamiento Religioso ante la Soledad (ARS) desarrollada originalmente por Montero-López (1999)</p>	<p>Esta escala ha sido utilizada originalmente con personas de la tercera edad y sus seis ítems evalúan el conjunto de estrategias empleadas por un sujeto en el afrontamiento de sus sentimientos de soledad, caracterizadas por una obcecación en sus creencias y prácticas religiosas y espirituales</p>
<p>Multidimensional Measure of Religiousness/Spirituality, desarrollado por Fetzer Institute (1999). Cuenta con una versión para adolescentes: el Brief Multidimensional Measure of Religiousness/Spirituality</p>	<p>Este instrumentos de 38 ítems estudia cuánto afectan o no a la salud los siguientes factores: las experiencias espirituales diarias, el significado, los valores, las creencias, el perdón, las prácticas religiosas privadas, el afrontamiento espiritual-religioso, el apoyo</p>

desarrollada por Harris, Sherritt, Holder, Kulig, Shrier y Knight (2008)	religioso, la historia espiritual- religiosa, el compromiso, la organización religiosa y la preferencia religiosa
Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well-Being (FACIT-Sp), desarrollada originalmente por Brady, Peterman, Fitchett, Mo y Cella (1999) y Peterman, Fitchett, Brady, Hernández y Cella (2002)	Esta escala evalúa la religiosidad tradicional (factor de fe) y la espiritualidad (factor de significado y paz), este último factor de significado y paz tiene asociaciones con la adaptación psicológica. Aunque es una escala originalmente diseñada para pacientes oncológicos se puede aplicar en personas con otro tipo de enfermedades
Spiritual Coping Strategies (SCS), desarrollada originalmente por Baldacchino y Buhagiar (2003).	Esta escala comprende dos dimensiones que evalúan las estrategias de afrontamiento religioso y las estrategias de afrontamiento no religioso.
The SpREUK questionnaire, desarrollado originalmente por Ostermann, Bussing y Matthiessen (2004).	Esta escala está compuesta por dos dimensiones: 1. Confianza en un poder más alto (religiosidad intrínseca); y 2. La Interpretación positiva de la enfermedad (como posibilidad de cambio, y curación como proceso de acción para reflexionar sobre la vida)
The Spirituality Index of Well-Being, desarrollado originalmente por Daaleman y Frey (2004)	Esta escala mide el bienestar psicológico espiritual en pacientes con enfermedades físicas, y puede emplearse en estudios que evalúen calidad de vida. Mide la autoeficacia y evalúa esquemas de vida
The Spirituality Scale (SS), desarrollado originalmente por Delaney (2005)	El SS es un instrumento holístico que busca medir las creencias, intuiciones, opciones de modo de vida, las prácticas y los rituales representativos de la dimensión espiritual humana. Además, evalúa el efecto de programas de intervención espiritual

11.9. GLOSARIO

Bioética: Ética - ethos en griego- significa, en efecto, la búsqueda de una buena manera de ser actuando con sensatez y sabiduría. No hay sector alguno de la vida humana que no escape a esta exigencia moral tan particularmente impuesta a quienes desempeñan el poder o tienen influencia.

Aplicada a la biología y a la genética, la bioética examina de nuevo las reglas de conducta que una sociedad se asigna para afrontar las dificultades en los dilemas nacidos de los avances de las ciencias de la vida. Se trata de guardar en toda circunstancia el sentido de lo humano.

Calidad de vida: La percepción subjetiva de un individuo de vivir en condiciones dignas.

Consentimiento informado: Representa la expresión del derecho a aceptar o rechazar libremente un procedimiento diagnóstico o terapéutico tras haber sido informado de las ventajas e inconvenientes del mismo, teniendo en cuenta los límites establecidos por la Ley. Incluye el derecho a rechazar la participación en estudios, investigaciones o ensayos clínicos. En caso de incompetencia se obtendrá el consentimiento por representación.

Derecho a la información: Debe ser verdadera, comprensible y adecuada a las necesidades de cada paciente, de forma que le permita participar en la toma de decisiones referentes a todo el proceso diagnóstico y terapéutico. El titular del derecho es el propio paciente y el médico responsable garantizará el cumplimiento de este derecho. Cuando la capacidad del paciente esté comprometida, o se cuestione para la información y toma de decisiones, se contará con la familia y sus representantes o allegados.

Equidad: criterio según el cual los recursos se distribuyen de forma que lleguen a todos por igual, o en caso de desigualdad tengan preferencia los más desfavorecidos.

Ética (deliberación moral): término de origen griego que significa estudio de las costumbres o hábitos de los seres humanos. Actualmente se refiere al estudio filosófico de los juicios morales, más atento a los problemas formales de fundamentación y coherencia lógica que a las cuestiones de contenido. El nivel "de máximos" se rige por los principios bioéticos de autonomía y beneficencia; el "de mínimos" por los principios de no maleficencia y justicia.

Instrucciones Previas (o Voluntades Anticipadas): Supone respetar los deseos y voluntades manifestados de forma anticipada, en un documento firmado por el enfermo, sobre los cuidados y el tratamiento de su proceso asistencial cuando no sea capaz de expresarlos por sí mismo debido al estado de su enfermedad.

Moral (deliberación moral): Término de origen latino para designar el estudio de las costumbres o hábitos de vida de los seres humanos. Etimológicamente, pues, significa lo mismo que *ética*. Con el tiempo, sin embargo, han pasado a ser términos complementarios, de tal modo que la moral suele definirse como el estudio de las costumbres o hábitos de vida, tanto en su realidad empírica (moral descriptiva) como en su dimensión prescriptiva (moral normativa), a diferencia de la ética, que se ocupa con preferencia de las cuestiones de fundamento.

Muerte Digna: es la muerte con todos los alivios médicos adecuados y los consuelos humanos posibles. También se denomina ortotanasia.

Pretenden algunos identificarla con la muerte "a petición", provocadas por el médico, cuando la vida ya no puede ofrecer un mínimo de confort que sería imprescindible; sería para éstos la muerte provocada por eutanasia.

Es tener calidad de vida total hasta el último momento de su vida. Es morir sin conflicto, consciente de su finitud y aceptando su partida.

Naturaleza holística: Es la idea de que todas las propiedades de un sistema dado no pueden ser completamente determinadas o explicadas por las partes que los componen por sí solas, o sea consideradas aisladamente y por separado. Es el sistema como un *todo* integrado y global el que en definitiva determina exactamente cómo se comportan las partes.

Participación de la familia: Si es voluntad del paciente, el representante o las personas vinculadas al enfermo por razones familiares o de hecho pueden participar en el proceso asistencial.