

## LA ESPIRITUALIDAD EN LA FASE TERMINAL. PAPEL DE ENFERMERÍA

---

M<sup>a</sup> Carmen Gallastegui Achúcaro

La filosofía de los Cuidados Paliativos entendidos de una manera holística se enfrenta a esta cultura dominante en Occidente, que quiere ignorar e ignora de hecho nuestra condición de seres mortales y que minusvalora una vida deteriorada. Los hombres y mujeres dedicados a paliar el sufrimiento físico y moral del enfermo terminal y a humanizar la etapa final de su vida quieren profundizar en el proceso arduo de morir. Este proceso es lento y difícil, queda mucho por hacer, aún cuando los logros alcanzados por las asociaciones y especialistas de Cuidados Paliativos sean considerables e inviten al optimismo.

En la búsqueda del papel de la enfermería en esta situación de respuesta a las necesidades del espíritu en los enfermos en fase terminal, me he formulado las preguntas siguientes:

- 1. ¿Quiénes son estas personas? ¿Cuál es su experiencia? ¿Qué desean que nosotros como profesionales podamos ofrecer?*
- 2. ¿Existe el sufrimiento del espíritu?*
- 3. Si existe, ¿Qué papel juega la enfermería en este tema?*

## 1. ¿QUIÉNES SON ESTAS PERSONAS, CUÁL ES SU EXPERIENCIA, QUE DESEAN?

Antes de comenzar a desarrollar este apartado debo confesar que cuando me refiero a “ellos” como los enfermos y a “nosotros” como los sanadores, siento una especie de incomodidad. Ese *distanciamiento* me parece irreal. Si como recordamos con frecuencia, “nada de lo humano me es extraño”, ¿Cómo colocar en la otra orilla la situación de terminalidad, si unos y otros nos diferenciamos únicamente por las hojas del almanaque? Cada uno de nosotros tiene un fecha distinta, eso es todo. Aclarado esto me manejaré con las expresiones habituales.

Los enfermos en la fase terminal son un grupo especialmente vulnerable en el sentido de que tiene una mayor necesidad de los otros así como del sentido y razón de *ser*.

Existe todavía una gran distancia entre la forma de considerar una dolencia como sanitarios y el modo de experimentarla como pacientes. Lo que percibe cada persona depende de su situación biográfica y de la complicada textura de elecciones, decisiones y proyectos que constituyen su vida. Es cierto que aunque cada dolencia es diferente en algún aspecto, al igual que sucede con la historia vital de cada uno, existen ciertas características invariables y universales para cada enfermedad o situación como si de una experiencia ya vivida se tratase. Intentaré combinar ambos aspectos.

*Las vivencias son únicas para cada persona aunque para nosotros sean de algún modo conocidas.*

Una persona sana da por garantizado el funcionamiento de su cuerpo. Como es natural el organismo impone limitaciones a lo que el individuo puede hacer, pero éste no tiene que tenerlo en cuenta conscientemente durante los actos de la vida cotidiana. La persona enferma se hace mucho más consciente de su cuerpo y de las limitaciones que le impone. Tiene que pensar en las actividades que antes realizaba casi automáticamente, Las funciones corporales que formaban el trasfondo de su mundo, pasan a ocupar el primer plano. El cuerpo y el yo, como imagen que cada uno tiene de si mismo son

uno. En la enfermedad el cuerpo se distancia de ese *yo* y se convierte en algo extraño, aunque especialmente relevante, sobre lo que la persona tiene un control limitado. En palabras de Kay Toombs, el paciente no piensa que tiene una enfermedad sino que *está enfermo*. En las enfermedades graves el trastorno vital puede ser tan importante que el mundo del paciente parece quedar aparte y esto genera sufrimiento.

Comentaba un médico de familia, cómo una mujer con metástasis generalizadas de cáncer pulmonar le preguntó si podía asegurarle que no iba a sufrir, a lo que el médico respondió que nadie podía darle tal seguridad. “Casi con toda certeza –dijo– podré aliviar su dolor, pero el sufrimiento es algo profundamente personal y en modo alguno sinónimo de dolor. Lo que sí le aseguro es que seré sensible a ese sufrimiento y les prestaré todo el apoyo posible tanto a Ud. como a su familia durante los últimos estadios de la enfermedad”.

Cada persona es un mundo y un misterio capaz de responder de muy diversas formas a una misma situación. Cuando David Robbins célebre matemático fallecido hace poco tiempo, supo el pasado mes de abril que padecía cáncer de páncreas decidió lo que iba a hacer. En unas declaraciones al diario *The Wall Street Journal*, Robbins resumió así las opciones que se le presentaban: descubrir la cura para el cáncer y salvarse, opción tan ideal como improbable, retirarse definitivamente en su casa y morir en paz o terminar de solucionar los problemas matemáticos que le intrigaban. Consagrado a esta última tarea se puso manos a la obra mientras pudo, hasta descubrir una fórmula general muy próxima a la solución completa. Otras personas se lo plantean distinto.

Con todo el respeto debido a esa diversidad podemos constatar que lo que los enfermos en fase terminal quieren por encima de todo es, que eso que les está ocurriendo no les suceda, que resulte ser un mal sueño, desearían ser rescatados de esa situación, pero como saben que eso es imposible necesitan a alguien que les alivie el dolor, les consuele, que les tome de la mano para afrontar a su lado lo desconocido, a alguien capaz de compartir su sufrimiento y su confusión, de estar allí cuando a lo mejor desearía huir. Desean conservar su dignidad como individuos y mantener algún tipo de control

sobre su vida. Quieren que seamos con ellos, honrados, cálidos y humildes, quieren que combinemos nuestra competencia y buen hacer con la compasión y que cuando nos encontremos con las manos vacías porque no sabemos que decir ni que hacer, que no les fallemos. Por encima de todo lo que piden es ser tratados con amor.

La respuesta positiva a estas solicitudes o su filosofía se basa en la convicción de que las personas, todas las personas, por muy cerca de la muerte que se encuentren, son infinitamente valiosas y su tratamiento debe adaptarse a sus necesidades individuales. No tratamos un mero caso de una enfermedad determinada, sino a una mujer llamada Ana, y a su marido Jon y a sus hijos Lucia y Gorka. Y aquí llegamos al meollo de la cuestión : *Los moribundos son individuos, seres humanos complejos con multitud de necesidades: físicas, intelectuales, emocionales, espirituales y sociales.* A veces en el hospital proporcionamos un tratamiento de alta calidad a la punta del iceberg humano, diagnosticada una enfermedad procuramos aliviarla o curarla. Atendemos las necesidades básicas en la medida en que nos lo permiten nuestros recursos. Ponemos de nuestra parte toda la paciencia y la amabilidad que podemos, dada la escasez de personal y las presiones del trabajo. Intentamos ayudar a las familias cuando tienen dificultades, pero por lo general no nos atrevemos a abrir la caja de Pandora del miedo y la angustia humanos, al impacto emocional que una enfermedad terminal provoca.

Pero si los componentes del equipo sanitario no mostramos interés y compasión, ¿Quién lo hará?

## **2. ¿EXISTE EL SUFRIMIENTO DEL ESPÍRITU?**

Cuando el paciente es el médico:

Tengo miedo. Actué mal. Los enfermos no se explayaban conmigo, mi aire de superioridad los intimidaba. Así se expresaba el Dr. González Laya, unas semanas antes de su muerte. ¡Que altivez! Algunas veces me la he reprochado. Sufrían. Sufro. Todavía respiro. Me duele todo, debe ser ya el final. No les dediqué el tiempo que ellos necesitaban. Mi hija tan lejos. Cuando se entere. Tengo miedo.

No logro demostrarme a mí mismo que no es posible que me entierren vivo. Tener una hija, una nada más y ahora no está conmigo. No veo nada. ¿Qué eran para mí los enfermos? Un objeto de observación. Cierto que los examinaba cuidadosamente, pero con el mismo cuidado y aplicación que se dedica a unos vasos griegos cuya época es preciso fijar. Objetos. “¡El siguiente!” Dios mío, ¿Qué hará Paloma cuando se entere? Los jueves el avión llega de...

El Dr. González tenía miedo. Pero su autoacusación era más severa que ponderada porque la verdad es que no era, no lo fue nunca insensible al dolor de los pacientes. A pesar de su aparente desinterés por la persona como tal, para él no existían enfermedades sino enfermos. Es cierto que cuando su presencia no era necesaria, se alejaba de todo moribundo, asistir a ese último trance era superior a sus fuerzas. Pero ahora le tocaba a él y sentía miedo.

¿Qué necesario es atender a los miedos!

No podremos comprender el sufrimiento hasta que no nos demos cuenta de que es indivisible. Cecily Saunders usa el término *dolor total*, para expresar el hecho de que el sufrimiento puede ser físico, mental y espiritual a la vez. Las personas sufren con todo su ser. A veces nos preocupamos *únicamente* de aliviar el dolor físico ignorando otras dimensiones del sufrimiento, aunque como dice Oscar Wilde, “Dios me libre del dolor físico que del moral ya me libraré yo”

La película *Su Hermano*, proyectada en el pasado festival de cine de nuestra ciudad de San Sebastián y ganadora del Oso de Oro al mejor director en el último festival de Berlín, refleja algo de esa idea. Patrice Chéreau investiga en la enfermedad como *descubrimiento*, centrándose en los comportamientos del cuerpo, su evolución descendente antes de la desaparición definitiva. No se nos escatima nada del proceso de una enfermedad terminal desde el punto de vista físico. El enfermo es correctamente tratado por todo el personal. En un momento de la película aparece secuenciado en tiempo real un rasurado preoperatorio –insoporable de ver para algunos críticos– realizado por dos enfermeras profesionales, en un hospital francés. Resulta –creo– un sencillo pero buen trabajo que no olvida los detalles de información, simpatía, delicadeza, profesionalidad. Pero

el enfermo se encuentra *desesperanzado*. Cuando un año después, la doctora que le atiende le dice que sus análisis han empeorado aunque puede seguir viviendo con esas cifras analíticas, golpea al espectador la falta de un soporte a nivel más profundo que quizá el protagonista enfermo tanto hubiera necesitado.

Lo que sí nos descubre esta película es el significado de la enfermedad terminal para la *reconciliación* de dos hermanos que hasta entonces han vivido completamente separados el uno del otro, aunque paradójicamente sea el hermano que cuida el que al menos en dos ocasiones, trate de explicar al enfermo la transformación que se está operando en su vida, pero en las dos ocasiones el protagonista se ha quedado dormido, por lo que aparece que el *descubrimiento* lo realiza en esta ocasión quien acompaña o convive no quien la vive.

Abundando en esta idea leemos en: “Carta a una desconocida” de Stefan Zweig como un afamado y mujeriego escritor no reconoce la caligrafía de la carta que recibe una mañana. Para su sorpresa, la remitente es una mujer dispuesta a descubrirle antes de morir su amor secreto y casi obsesivo, escondido durante años y que antes de despedirse siente la necesidad de rebelar. Dice al final: “Quiero decírtelo todo por primera vez, pero cuando ya esté muerta y así no tengas que darme una respuesta. En el supuesto de que siga viviendo romperé esta carta y continuaré en silencio, solo quiero una cosa de ti, que creas todo lo que te confiesa mi dolor”

La convulsión espiritual que el estado de terminalidad provoca, puede despertar en cualquier momento, o no despertar nunca. Si el enfermo en el transcurso de su vida se ha hecho preguntas de tipo existencial, religioso, o de relaciones humanas no resueltas, estas volverán a surgir al final y es posible que desee hablar sobre ellas, en particular durante las últimas horas de la tarde o por la noche.

La idiosincrasia espiritual de cada persona se forja durante su vida, por lo que no es extraño que los sentimientos que hayan predominado en ella, esperanza, desesperanza, desesperación, afloren al final.

Estos temores no siempre se manifiestan, por la gran fuerza de la tradición de aguantar impávido las inquietudes o las dudas, o por el deseo de proteger a sus familiares y amigos. Un poema de Gitangalli, extraído de su libro: *"Estoy caminando sola"*, hallado después de su muerte nos proporciona un atisbo de ese solitario mundo del enfermo terminal:

*"Esta noche como muchas otras,  
camino sola  
a través del valle del miedo,  
Dios mío te ruego  
que me escuches,  
pues, únicamente tú sabes  
lo que hay en mi corazón.  
sácame de este valle de desesperación  
y libera mi alma."*

Es importante distinguir entre la dimensión espiritual o el dolor moral y la religiosa, íntimamente relacionadas e incluyentes, pero no necesariamente coincidentes entre sí, ya que mientras la dimensión religiosa comprende la disposición y vivencia de la persona en su relación con Dios, dentro del grupo al que pertenece como creyente, en sintonía con modos concretos de expresar la fe, la dimensión espiritual es más amplia, abarca el mundo de los valores y la pregunta por el sentido último de las cosas, de las experiencias, de todo lo que está o no está resuelto en el corazón de cada uno.

Algunas personas perciben una idea de sí mismas a través de su pasado.

Lo esencial quizá lo indispensable para algunas personas es volver la mirada atrás, hacer un último esfuerzo de recapitulación con el fin de averiguar el sentido de todo lo precedente, recoger ese hilo de Ariadna, que sirve para devolvernos la vida en su más honda esencia, en su estricto valor y que empalma con el cordón umbilical del nacimiento. La vida pasada –pretérito imperfecto– la aceptan como está, ahí en los huesos y en el alma, en las mil cicatrices y en las tres o cuatro heridas de la vida que aún se abren de vez en cuando. Y es que las etapas de una vida más que como etapas, hay que

concebir las como estratos, están siempre ahí. Cada día que pasa cuenta de algo más que de veinticuatro horas, porque nos aporta un tesoro de sentimientos, de voces, de estímulos que la memoria encierra en su cofre o en su disco duro. No se vive del todo hasta tiempo después, cuando se rememoran los hechos. La memoria constituye nuestra vida, nuestra identidad, no para quedarse ahí, sino para abrirse al futuro, al tiempo que queda.

*La vida es **vida** hasta el final*, al menos mientras estemos conscientes y quede horizonte aunque sea corto y limitado, pero independientemente de que esté consciente o no, en la agonía el enfermo sigue siendo la misma persona que era antes, por lo que se merece todo el respeto y atención posibles.

El miedo a que la vida haya perdido su sentido, puede ser tan difícil de explicar como de afrontar. Las personas parecen buscar incesantemente un significado. Es como una lucha no tanto por la autoconservación como por la autorrealización.

Desearía recordar un apunte expresado por Víctor Frankl en su obra, *El hombre en busca de sentido*. “Haber sido, es una forma de ser, quizá la más segura”. Esta idea reafirma la importancia de cada vida individual.

Con qué patetismo una anciana se esforzaba por mantener un significado y un objetivo en los últimos días de su vida. A ratos, mientras permanecía tendida en la cama del hospital realizaba un rito peculiar, pasaba entre sus dedos una cuerda anudada. Algunas compañeras cuando la veían decían que estaba senil, sin embargo cuando una de ellas se sentó junto a su cama y le preguntó sobre su extraño comportamiento, la respuesta fue sorprendente. “Esta cuerda es lo que más quiero en el mundo. Cuando Dios sonrío sobre mi vida y pasa algo bueno, hago un nudo en la cuerda, luego cuando los días son oscuros y solitarios, puedo sacar la cuerda y recordar los momentos buenos. Aquel cordel era su forma de pertenencia a la vida, de haber vivido.

Pero haber sido no es suficiente para muchas personas. A medida que desaparece el significado de sus vidas aumenta la depresión. Escuché una vez una definición interesante de la depresión, decía:



“Mi voluntad no quiere actuar” Y es que la voluntad y la esperanza se muestran en nuestra capacidad de movernos y expresarnos. Mientras ayudamos a que la voluntad del enfermo actúe estamos preservando su ego, su yo.

### **3. ¿QUÉ PAPEL JUEGA ENFERMERÍA?**

Cabría preguntarse qué tiene que ver el alivio del sufrimiento a nivel espiritual con la medicina o la enfermería.

Es cierto que algunas fobias, depresiones, ansiedades y otras condiciones patológicas pueden tratarse mediante fármacos sin necesidad de que intervengan aspectos espirituales. El asunto es que muchos trastornos psicológicos son de carácter existencial, nacidos de las relaciones humanas o de haber experimentado acontecimientos que provocan profundas alteraciones afectivas, además es *muy difícil dibujar una línea nítida entre angustia espiritual, angustia mental y sufrimiento físico*. No es sencillo establecer una distinción entre enfermedades psicológicas y problemas vitales o totales..

La función de enfermería como atención integral del enfermo, ¿Va más allá del cuidado a un cuerpo que sufre?

Habitados a responder de un modo la mayor parte de las veces impecable a las necesidades físicas, este cometido de respuesta a las realidades del espíritu (esa mezcla de psicología y trascendencia) es harto difícil. Además de que la mayor parte de las veces nos vemos obligados a embutir un volumen de trabajo enorme en un pequeño espacio de tiempo, lo que en ocasiones puede entrañar una dificultad añadida.

Además, ¿No supondrá una intromisión en otras especialidades?

La tradición ha querido que el encargado de velar por las necesidades del enfermo terminal sea en nuestra cultura cristiana el sacerdote. Los tiempos han cambiado. Dos especialistas en Medicina y Cuidados Paliativos Divekaran Edessery y Suureeh Kumar han escrito un interesante artículo sobre los laicos como llamados a cuidar de las necesidades del espíritu del enfermo terminal y sobre todo del

modo de aproximación a su mundo de creencias que muy bien puede no ser la religión cristiana, ni siquiera la religión. Creencias por otra parte, que para muchas personas son de gran ayuda.

Permitiéndonos un paréntesis, resulta especialmente divertido un pasaje en la carrera cinematográfica de Woody Allen, aquel de *Hannah y sus hermanas*, en la que Allen quiere a toda costa hacerse creyente de alguna fe, ya sea la católica o la del Hare Krishna, sólo porque ha caído en la cuenta de que un día morirá.

Nos surge una duda, ¿Estaremos capacitados para este tipo de ayuda? ¿Requiere habilidades especiales por parte del cuidador?

La capacidad del profesional de enfermería para ejercer distintos roles puede contribuir a que el enfermo se encuentre más integrado pero ello requiere tener que desarrollar algunas habilidades como, presencia de espíritu, tacto, capacidad para sintonizar con el mundo anímico del paciente y para hacer que el enfermo se exprese sin necesidad de abrumarle, respetando *sus silencios y sus creencias sean las que sean*.

En el plano psicológico los atributos básicos quizás consistan en un *sentido práctico y realista*, que no se arredre ante el impacto de la desintegración de los cuerpos y las mentes humanas porque los enfermos a veces presentan un aspecto poco grato. Tocarlos, colocar una mano sobre la suya o sobre su hombro puede convertir un encuentro rutinario en una sesión realmente terapéutica. *Un buen sentido del humor*, no como escape para no afrontar sinceramente la realidad sino como una de las formas normales que tienen las personas de relacionarse entre sí. Decimos –y es cierto– que el humor es amor y gracias a él se escapa el hombre de la escala zoológica. Como decía un enfermo terminal al capellán del hospital: “Desde que le comenté mi diagnóstico no ha vuelto a bromear, está taciturno y ha perdido el humor. Antes era usted muy divertido”. A menudo olvidamos que los enfermos terminales también han de tener alegría y risa en sus vidas. Y como tercera cualidad, *una especial sensibilidad al dolor ajeno* que suele ser, aunque no siempre, resultado de una experiencia personal del sufrimiento.

En el plano religioso-cristiano para el creyente el don quizá más importante será el de una visión de esperanza, basada en la capacidad de tener los pies firmemente anclados en la tierra habitada por úlceras y palanganas, bacinillas o respiradores y la mirada puesta en un futuro más gozoso. Cuando las personas comunican sus sentimientos, más si son de tipo moral, no solicitan consejos o grandes oratorias, les basta con que el interlocutor les escuche atentamente comprendiéndoles, es decir, les haga un hueco en su alma. *Creo que de algún modo precisa ser poseído por la bondad.*

Este tipo de ayuda ¿Es posible?

La vida es injusta y para muchas personas cruel. Todos lo sabemos porque tenemos familiares, amigos y vecinos y porque leemos los periódicos, oímos la radio o vemos la televisión. La mayoría de las personas sin embargo, tiene un contacto limitado con este tipo sufrimiento, pero para los médicos, enfermeros, voluntarios de Cuidados Paliativos el contacto con el sufrimiento es lo normal. Y esto a veces es duro.

Hay un respiro no obstante, en el dolor *cuando se puede hacer algo*. Como en cualquier circunstancia de la vida no es lo mismo ser actor que espectador. En cierto modo, enfermeros y auxiliares somos más afortunados que los médicos, porque casi siempre podemos hacer algo físico, enjuagar los labios, acomodar la cama, ajustar una perfusión, colocar al enfermo en una postura mejor si es posible.. Estas acciones cariñosas absorben en cierta medida el dolor porque ayudan a liberar las tensiones producidas por alguna pregunta difícil que nos haya sido formulada, por el mero hecho de la presencia de la muerte o por esa otra inquietud del :¿Qué le digo? No puedo expresar mis sentimientos, ni sé como ayudarle, tengo que protegerme frente a este sufrimiento, así es que desaparezco de la escena. Algunas pequeñas acciones ayudan a hacer mejor la vida de los otros, porque:

*“La impotencia de no poder hacer algo provoca un dolor inmenso”.*

Con la experiencia aprendemos la importancia de la impotencia y descubrimos el secreto de no tenerle miedo, de reconocerla y no

huir de ella. Los enfermos terminales saben que no somos dioses, no piden de nosotros un especial conocimiento o el don de la palabra, lo único que piden es que les aliviemos del dolor, que no les abandonemos en esa etapa del trayecto, que les escuchemos y respondamos a sus inquietudes si es que en ese momento somos capaces.

Comenta la Dra. Cassidy especialista en la atención a enfermos terminales en su libro, *“Compartir las tinieblas”*, que: “La realidad de la situación que se plantea en la atención a los enfermos terminales es que alteramos las variables en función de las necesidades de los pacientes y de lo que podemos abordar en un determinado momento. Cuando me siento fuerte, veo a los pacientes sola sin la bata blanca, y les pregunto cómo se *sienten* no sólo física sino también *emocional y anímicamente*. Observo si tienen miedo, si están tristes o encolerizados o cómo van las cosas en su casa. Esto lleva tiempo y consume un montón de energía y no puedo hacerlo todos los días con todos los pacientes, de manera que lo hago con los que parecen necesitarlo más. Al actuar de este modo estoy remediando una ínfima parte de las necesidades humanas de los enfermos que atiendo. Los días que no me siento muy fuerte veo a las personas de manera más formal. Así es como son las cosas. También nosotros somos humanos y como dice Eliot, *la humanidad no puede soportar demasiada realidad*. Sin embargo considero que siempre podemos hacer al menos el esfuerzo de contactar al enfermo con quién le pueda ayudar”.

Creo –eso sí– que nuestra actitud ante el sufrimiento es crucial. Seamos o no conscientes de ello, nuestra filosofía o sentido de la vida y nuestras creencias –todos creemos en algo o alguien– influyen en el modo de relacionarnos con los que sufren.

Quizá la grandeza de los Cuidados Paliativos en la fase terminal de la vida resida en intentar “paliar” no sólo el dolor físico, sino también el sufrimiento en cualquiera de sus facetas y así conseguir que los enfermos vivan en plenitud los últimos meses o días de su vida y logren morir con toda la paz y la dignidad posibles. Lo que equivale a decir:

*“Dime lo que te pasa  
déjame que te ayude a levantarte,  
déjame darte un beso y acompañarte”.*

## **BIBLIOGRAFÍA**

- Zweig, S., “Carta de una desconocida”. El País S.L., 2003.
- Cassidy, S. “Compartir las tinieblas”. Sal Térrea, 2001.
- Imedio, E. Enfermería en C. Paliativos. Panamericana, 2000.
- Frankl, V. El hombre en busca de sentido.
- Mc Whinney. Medicina de familia. Doyma, 1994.
- Tamayo, A., Necesidades espirituales en la terminalidad. En: Necesidades psicosociales en la terminalidad. Editado por: W. Astudillo, E. Clavé y E. Urdaneta. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 1999, 332-340.
- “Paciente terminal y muerte. Doyma, 1990.
- Urbano, I.C. “Práctica médica y sufrimiento espiritual. Rev. Med, Univ. de Navarra, 2002.
- Chéreau, P. “Su hermano” (Film). 2003.

