

# IX Jornada Nacional SECPAL

Espiritualidad  
en Clínica

12 y 13 de mayo de 2011 . Palma de Mallorca

Organiza:



Con la colaboración de:



• **ÍNDICE**

---

**1.** Presentación .....

**2.** Comités .....

- Comité Organizador .....
- Comité Científico .....
- Junta Directiva SECPAL .....

**3.** Ponentes y Moderadores .....

**4.** Programa de la Jornada .....

**5.** Información general .....

**6.** Comunicaciones de los ponentes invitados .....

**7.** Comunicaciones pósters .....

**8.** Índice de autores .....

# 1 • PRESENTACIÓN

---

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Obra Social "la Caixa" se complacen en presentar la IX Jornada Nacional de la SECPAL dedicada a un tema profundamente humano: Espiritualidad en clínica. La atención al sufrimiento desde la Hospitalidad, la Presencia y la Compasión. El objetivo es abordar el acompañamiento al final de la vida, desde los fundamentos teóricos y la práctica clínica, y promover que la asistencia integral al enfermo y a sus familias, vaya más allá de la mera declaración de intenciones.

Desde el año 2008 la Obra Social "la Caixa" ha desarrollado un programa pionero dedicado a las personas con enfermedades avanzadas, que cuenta con la colaboración de expertos de diferentes disciplinas. Este programa, que se desarrolla de manera simultánea en todas las Comunidades Autónomas, tiene como finalidad mejorar la calidad de vida de estas personas, que experimentan una situación especialmente vulnerable, mediante la atención a los aspectos emocionales, sociales y espirituales, y ofrecer un soporte a los profesionales que se encargan de atenderlas.

La SECPAL y la Obra Social "la Caixa" parten de una misma filosofía y de una idéntica voluntad de servicio a la sociedad. Sobre esta base colaboran para potenciar la atención integral y mejorar los cuidados paliativos. Una de las prioridades es la atención espiritual, que cobra una especial importancia en los momentos finales de la vida. Esta Jornada, pensada como un espacio académico plural y científico en el que deliberar sobre estas cuestiones, es fruto de un anhelo compartido, y permitirá conocer y compartir algunas de las experiencias que se llevan a cabo en diferentes lugares de España.

La Junta Directiva de la SECPAL y la Obra Social "la Caixa" quieren agradecer la participación de los más de 600 profesionales y voluntarios que asistirán a las sesiones. Y de manera muy especial, a los ponentes, moderadores y a los autores de las más de 100 comunicaciones que nos permitirán acercarnos a una realidad que siendo fundamental en nuestra práctica clínica, hasta ahora no ha sido suficientemente explorada ni atendida.

Esta Jornada es fruto de una larga labor. En enero del año 2004 la SECPAL planteó la necesidad de crear un grupo de trabajo para revisar y poner en común experiencias y visiones de la dimensión espiritual en cuidados paliativos, proponer

medidas de mejora de la atención espiritual de enfermos y familias, estimular la elaboración de herramientas de exploración y acompañamiento y proponer mejoras en la formación de los profesionales. Así nació el Grupo Espiritualidad (GES SECPAL), que lleva siete años trabajando, con una visión abierta y respetuosa a todas las posiciones, con la finalidad de mejorar la atención de los aspectos espirituales y promover la formación de los profesionales y equipos, facilitando la inclusión de la dimensión espiritual en la práctica asistencial.

El Comité Científico de esta IX Jornada Nacional formado por clínicos de la SECPAL, algunos de los cuales son miembros del GES, ha recogido en el programa, los aspectos más relevantes de este trabajo. Se abrirá con un debate entre representantes de distintas tradiciones de sabiduría sobre la atención al sufrimiento. Se abordarán tres actitudes que acostumbran a manifestarse en la práctica clínica: Hospitalidad, Presencia y Compasión. A continuación, el profesor Diego Gracia ofrecerá una reflexión sobre los fundamentos de la atención espiritual en clínica y sus fronteras con lo psicológico, lo religioso y lo axiológico.

La siguiente sesión explorará los itinerarios que siguen los pacientes y los modelos de atención espiritual en el proceso terminal de la enfermedad, a partir de la experiencia del trabajo de estos 7 años del GES SECPAL. También se revisará cómo se explora y acompaña el sufrimiento en distintos escenarios clínicos (Cuidados Intensivos, Geriátrica y Pastoral de la Salud), y se presentarán herramientas, estrategias y experiencias que se desarrollan en nuestro país.

Una serie de talleres permitirán abordar aspectos prácticos: cómo podemos cultivar nuestra compasión, cuidar nuestra propia dimensión espiritual para poder cuidar a otros, conocer rituales de acompañamiento y adquirir estrategias clínicas de acompañamiento.

Para cerrar la Jornada hemos querido recuperar y compartir el espíritu que fundamentó el movimiento Hospice, que ha inspirado buena parte del desarrollo de los cuidados paliativos. La SECPAL y la Obra Social "la Caixa" han publicado en castellano un documento muy especial: la compilación de las conferencias de Cicely Saunders, editadas por el profesor David Clark con el título: "Velad conmigo. Inspiración para una vida en Cuidados Paliativos". El profesor Clark será el encargado de clausurar la jornada con una conferencia de revisión del rol de la espiritualidad en cuidados paliativos, desde sus comienzos y las perspectivas de desarrollo y proyección.

Entre los colaboradores de esta jornada se encuentran entidades e instituciones públicas y privadas: las Consellerías de Salud i Afers Socials, el Institut Mallorquí d'Afers Socials, Gestió Sanitària de Mallorca, la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, el Centro de Humanización de la Salud de los Religiosos Camilos, la Fundación CUDECA y las asociaciones de Voluntarios DIME, Carena y AECC.

La web del SECPAL recogerá la grabación de todas las sesiones plenarias y de algunos talleres, pero hemos querido editar también este documento para dejar memoria escrita de las ponencias y comunicaciones y para que pueda servir como material de consulta.

Una vez más, damos las gracias a todos los participantes, a las entidades e instituciones públicas que colaboran en esta Jornada. Confiamos en que el esfuerzo compartido permitirá profundizar en el conocimiento de los aspectos espirituales de los cuidados paliativos y mejorar la atención a las personas en la práctica clínica.

**Javier Rocafort**  
Presidente de la SECPAL

**Jaume Lanaspá**  
Director General de la Obra Social "la Caixa"

**Jacinto Bádiz**  
Presidente del Comité Científico

**Joan Santamaría**  
Presidente del Comité Organizador

**Enric Benito**  
Presidente de la Jornada

## 2 • COMITÉS

---



---

### COORDINADOR DE LA JORNADA

Enric Benito

---

### COMITÉ ORGANIZADOR

<b>Presidente</b> Joan Santamaria	<b>Vocales</b> Montserrat Buisan Emilia García Nicolás Flaquer Antonio Linares Mercé Llagostera	Yolanda Muñoz Maite Olaizola Cristina Saenz Carlos Serrano Marc Simon
--------------------------------------	--	---

### COMITÉ CIENTÍFICO

<b>Presidente</b> Jacinto Bátiz	<b>Vocales</b> Javier Barbero Xavier Busquets Mónica Dones	Carmen Francisco Ramón Giró Clara Gomis Rafael Vidaurreta
------------------------------------	---	--

### JUNTA DIRECTIVA SECPAL

<b>Presidente</b> Javier Rocafort Gil	<b>Secretario</b> Ana María Navarro	Ana Manzananas Raquel Cabo Elena Catá
<b>Vicepresidentes</b> Jordi Trelis Eladio Darío García Miguel Duarte	<b>Tesorera</b> María Victoria Espinar	Lourdes Guanter Juan Manuel Sánchez Marina Martínez Inma Martín-Sierra
	<b>Vocales</b> Álvaro Sanz Cristina Nerín	Jacinto Bátiz

## 3 • PONENTES Y MODERADORES

---

### PONENTES

Vicente Arraez Jarque	Tew Bunnag	Miguel Martín Rodrigo
Xabier Azkoitia Zabaleta	Mónica Dones Sánchez	Berta Meneses Rodríguez
Pilar Balbuena	Javier Gómez Pavón	Migueli
Javier Barbero	Clara Gomis Bofill	Anna Ramió
Jacinto Bátiz	Diego Gracia	Concepción Ruiz Pau
José Carlos Bermejo	Eva M <sup>a</sup> Jiménez	Xavier Sobrevia Vidal

### MODERADORES

Jacinto Bátiz	Iosu Cabodevilla Eraso	Pilar Loncán Vidal
Enric Benito	María Nabal	Antonio Pascual

## 4 • PROGRAMA DE LA JORNADA

---

### JUEVES 12 DE MAYO

---

15.00h - 16.00h INSCRIPCIÓN Y ENTREGA DE DOCUMENTACIÓN

16.00h - 16.15h Acogida y bienvenida

16.15h - 18.00h MESA DE DEBATE

Atendiendo el sufrimiento desde la hospitalidad, presencia y compasión. De las tradiciones de sabiduría a la clínica.

**Moderadora:** Pilar Loncán

**Ponentes:** José Carlos Bermejo (Hospitalidad),

Berta Meneses (Presencia), Tew Bunnag (Compasión)

18.00h - 18.30h Descanso - Café

18.30h - 20.00h CONFERENCIA INAUGURAL (ABIERTA A INVITADOS)

La espiritualidad en clínica: su fundamentación y su espacio entre la psicología, la religión y la bioética.

**Presentador:** Jacinto Bátiz

**Ponente:** Prof. Diego Gracia

20.00h INAUGURACIÓN OFICIAL DE LA JORNADA

20.30h VISITA GUIADA A LA SEO CATEDRAL DE PALMA Y CONCIERTO

**Guía:** Mosén Teodoro Suau

21.30h Cóctel de Bienvenida en los alrededores de la Seo Catedral de Palma, frente al Palacio Episcopal.

Catering elaborado y servido por la empresa AMADIP-ESMENT (Asociación Mallorquina de personas con discapacidad intelectual)

**VIERNES 13 DE MAYO (Mañana)**

---

**9.00h - 10.30h MESA DEBATE**

Itinerario del paciente en el proceso terminal y modelo de intervención. Del caos a la trascendencia a través de la aceptación.

**Moderador:** Enric Benito

**Ponentes:** Javier Barbero, Clara Gomis, Mónica Dones

**10.30h - 11.00h Descanso - Café**

**11.00h - 12.30h MESA DEBATE**

Herramientas de exploración y acompañamiento de necesidades y recursos espirituales en clínica.

**Moderador:** Antonio Pascual

**Ponentes:** Javier Barbero, Pilar Balbuena, Xavier Sobrevía, Anna Ramió Jofre

**12.30h - 14.00h MESA DEBATE**

Experiencia de sufrimiento y espiritualidad desde diferentes perspectivas clínicas: lo común y lo diferencial.

**Moderador:** Iosu Cabodevilla

**Ponentes:** Vicente Arraez Jarque, Javier Gómez Pavón, Miguel Martín

**14.00h Almuerzo de trabajo**

**15.15h - 16.00h ASAMBLEA SECPAL**

**VIERNES 13 DE MAYO (Tarde)**

---

**16.00h - 18.00h TALLERES**

- Compasión en acción.  
Tew Bunnag
- Fatiga de la compasión. Cuidándose para poder cuidar.  
Concha Ruiz Pau y Eva Jiménez
- Ritos de acompañamiento desde la perspectiva católica.  
Xabier Azkoitia
- Recusos de acompañamiento en clínica.  
Vicente Arráez
- Notas para acompañar con armonía.  
Migueli

**18.00h - 18.30h Descanso - Café**

**18.30h - 20.00h PRESENTACIÓN DE LIBRO Y CONFERENCIA DE CLAUSURA**

Edición castellana de "Velad conmigo. Una inspiración para toda una vida en un Hospice" de Dame Cicely Saunders. La espiritualidad en los fundamentos y la evolución de los cuidados paliativos.

**Moderadora:** Maria Nabal

**Ponente:** Prof. David Clark

**20.00h - 20.30h CONCLUSIONES**

Manifiesto de Espiritualidad SECPAL Mallorca 2011.

**Presentadores:** Enric Benito, Javier Barbero, Jacinto Bátiz

**21.30h Cena de clausura**

## 5 • INFORMACIÓN GENERAL

---

### SEDE

---

Hotel Gran Meliá Victoria  
Avenida Joan Miró, 21. Palma de Mallorca

### FECHAS DEL CONGRESO

---

12 y 13 de Mayo de 2011

### WEB DE LA JORNADA

---

[www.secpal2011.com](http://www.secpal2011.com)

### COMUNICACIONES

---

1 Marzo 2011 - Fecha límite para el envío de comunicaciones.

Puede enviar su comunicación a través de la página web de la Jornada:  
[www.secpal2011.com](http://www.secpal2011.com)

### INSCRIPCIÓN Y ALOJAMIENTO

---

15 Febrero 2011: Fecha límite para inscripciones con cuota reducida.

Para inscripciones y reserva de alojamiento consulte nuestra página web:  
[www.secpal2011.com](http://www.secpal2011.com)

Inscripción	Hasta 15 Feb 2011	Después del 15 Feb 2011
Médicos	300 €	350 €
No médicos	100 €	160 €

*La cuota de inscripción incluye: Asistencia a las sesiones de programa, documentación, pausas café, almuerzo del día 13 de Mayo y Cóctel de Bienvenida.*

Alojamiento	Doble Uso Individual	Doble Uso
Meliá Victoria 5* (Sede)	155 €	175€
Meliá Palas Atenea 4*	130 €	140 €
Tryp Bellver 4*	100 €	110 €
Tryp Bosque 3*	88 €	98 €

*Precio por habitación y por noche. Desayuno e IVA incluidos.*

Acto Social	Cuota
Cena Congresista	25 €*
Cena No Congresista	60 €

*\* Precio subvencionado por la Jornada.*

## ACTOS SOCIALES

### Jueves 12 de mayo

#### 20.15 h

Traslado en autocar: Salida frente al Hotel Meliá Victoria dirección la Catedral. Regreso al Hotel Meliá Victoria, al finalizar el Cóctel de Bienvenida.

#### 20.30 h

Visita guiada a la Seo Catedral de Palma, Concierto y Cóctel de Bienvenida en los alrededores de la Seo Catedral, frente al Palacio Episcopal (incluido en la cuota de inscripción).

### Viernes 13 de mayo

#### 20.45 h

Traslado en autocar: Salida frente al Hotel Meliá Victoria dirección Son Termens. Regreso al Hotel Meliá Victoria, al finalizar la Cena de Clausura.

#### 20.30 h

Cena de Clausura en Son Termens (no incluida en la cuota de inscripción).

## 6 • COMUNICACIONES DE LOS PONENTES INVITADOS

---

### Mesa Debate 1

#### **ATENDIENDO EL SUFRIMIENTO DESDE LA HOSPITALIDAD, PRESENCIA Y COMPASIÓN. DE LAS TRADICIONES DE SABIDURÍA A LA CLÍNICA.**

Moderadora: Pilar Loncán

Ponentes: José Carlos Bermejo (Hospitalidad), Berta Meneses (Presencia),  
Tew Bunnag (Compasión)

#### *C01. Presentación mesa: Atendiendo el sufrimiento desde la hospitalidad, presencia y compasión. De las tradiciones de sabiduría a la clínica.*

Pilar Loncán. Fundació Residència Sta. Susanna. Caldes de Montbui. Barcelona

Los que hayáis visitado la web de la jornada y explorado sobre los ponentes habréis podido ver que en la presentación constan datos académicos. Ahora lo que me gustaría transmitir es el significado de ser profesionales asistenciales en el ámbito sanitario. Tengo el convencimiento de que los profesionales que atienden situaciones de final de vida no sólo lo hacen en el sentido hipocrático también en el asklepiano. Y que esta condición es el resultado del recorrido entre el conocimiento de la base biológica de la vida y la reflexión sobre los significados de la misma en el género humano que lleva a forjar la actitud considerada como sanadora según palabras de Balfour<sup>1</sup>.

A lo largo de la experiencia asistencial tenemos la oportunidad de conocer a las personas en sus potencialidades, habilidades, limitaciones y vulnerabilidad. Esta experiencia también proporciona vivencias únicas para cualquier ser humano. Algunas de ellas con gran carga emocional y otras con componentes claramente existenciales incluso trascendentes.

Hay casos y situaciones en las relaciones humanas que nos marcan, que tienen el significado de un hito, que siempre surge en tu memoria cuándo necesitas recorrer caminos similares y la relación clínica, tal y cómo la entendemos en la atención paliativa, no deja de ser una relación humana en un contexto de enfermedad, aún

más en el final de la vida. La labor profesional en esta circunstancia me ha brindado la vivencia de realidades en las que la persona hace los planteamientos más radicales, las reflexiones más profundas y las demandas más penetrantes.

En este sentido, siempre viene a mi mente la historia de una paciente a la que atendí hace más de 15 años y que ahora quiero compartir de forma sucinta a propósito del tema que ocupa a esta mesa. La Sra. referida tenía 95 años cuando sucedió la escena que voy a relatar. Desde hacía 4 años la visitaba de forma periódica en su domicilio por problemas leves, el diagnóstico de base más relevante era un Trastorno depresivo mayor desde la juventud que había precisado terapia con electroshock de forma reiterada. En los últimos años debido a la fragilidad se había desestimado esta opción terapéutica y seguía tratamiento con antidepresivos orales. Como síndromes geriátricos había aparecido la inmovilidad, el estreñimiento y las infecciones del tracto urinario recurrentes, el estado cognitivo estaba preservado. Una de las visitas que se reclama con carácter urgente se debe a un estado de ansiedad importante que preocupa a la familia. Cuando llego (se trata de una persona muy religiosa que recibe atención por parte del cura de la parroquia en el domicilio de forma continuada), la paciente advierte que necesita hablar de forma privada. Los hijos se retiran y la cuestión que plantea es la siguiente: ¿Usted sabe si hay una vida después de esta? En un primer momento me siento desconcertada, dudo entre contemporizar o “tirar pelotas fuera”.

Mientras, los circuitos neuronales buscan las rutas más adecuadas para hacer conexiones que permitan una reflexión, que activan los aspectos del compromiso humano (no debo abandonar), la humildad del reconocimiento entre pares (me siento vulnerable) y el respeto por las personas (cada ser busca el sentido en su vida).

Cuando salgo del domicilio pienso en lo lejos que estaba de las necesidades de la paciente antes de entrar y la proximidad que siento ahora. No tuve que hacer ninguna receta, no utilice ninguno de los soportes técnicos que llevaba en el maletín, por un momento sentí el impulso de huir, simbólicamente, Ahora, siempre que me acerco a un paciente con aspecto circunspecto, espero que me transmita alguna inquietud, también de tipo espiritual.

El comité científico ha querido empezar la Jornada con una mesa de fundamentos e ideas que nos brindan la oportunidad de hacer una inmersión en la dimensión espiritual de los humanos y nos abre la posibilidad de explorar como transferirlo a la práctica clínica como método para establecer conexiones sanadoras entre el sufrimiento y el sentido de bienestar<sup>2</sup> tal y como proponen estudios de la universidad de McGill de Montreal y el Grupo de Espiritualidad de SECPAL.

El sufrimiento es consustancial al ser humano y no es un problema sólo sanitario. Todas las tradiciones de sabiduría han tratado de dar respuesta y de encontrar formas para afrontar y enjuagar o dar sentido al sufrimiento. Es por lo que desde una perspectiva abierta, integral además de revisar la bibliografía “científica” o al menos académica sobre el tema (Casell<sup>3</sup> Chapman y Gravin, etc..) hemos considerado oportuno retomar lo que nos dicen las distintas tradiciones sobre la naturaleza del sufrimiento y las formas de afrontarlo.

Los clínicos que trabajamos con el sufrimiento lo hacemos desde unas actitudes que hemos resumido como Hospitalidad (acogida sin juicios, incondicional, creando un espacio de seguridad y confianza donde el que esta frágil, dependiente y se siente herido pueda reponerse, restaurarse, etc.). Presencia, como capacidad de estas absolutamente atento al otro a sus necesidades ya a su proceso y sabemos cómo los profesionales que cultivan su capacidad de presencia aumentan la potencia de su intervención y Compasión esta actitud de conmoción interna ante el sufrimiento del otro, nuestro prójimo, que nos mueve a actuar, desde la simetría moral, en su beneficio para procurar que salga de su malestar. Estas son actitudes que practicamos muchas veces sin ser conscientes de las mismas o sin ponerles nombre y creemos que los profesionales podemos beneficiarnos de la comprensión de los modelos que nos proponen estas tradiciones y por ello hemos pedido a tres personas que representan visiones desde diferentes ángulos: Cristianismo - Hospitalidad- J C Bermejo; ZEN- Presencia. Berta Meneses y Budismo- Compasión - Tew Bunnag.

1. Balfour Mount. Healing and palliative care: charting our way forward. Palliative Medicine 2003; 17: 657-65.
2. Balfour M. Mount, MD, Patricia H. Boston, PhD, and S. Robin Cohen, PhD. Healing Connections: On Moving from Suffering to a Sense of Well-Being. Journal of Pain and Symptom Management. Vol. 33 No. 4 Abril 2007.
3. Cassell, E.J. (1991). The nature of suffering and the goals of medicine. Oxford: Oxford University Press. 2º ed. Nueva York : Oxford University Press.

## C02. Hospitalidad

José Carlos Bermejo. San Camilo. Madrid.

*Cuando Camilo de Lelis tuvo posibilidad de definir criterios de acogida en el hospital del Espíritu Santo de Roma, se produjo una gran novedad. Impuso, contra todo criterio de la época, una hospitalidad muy especial: la acogida se define por la atención prioritaria a las necesidades experimentadas como más urgentes y básicas por parte del enfermo. Para la época, una revolución. Por entonces, la acogida había de empezar por “la limpieza del alma”, aunque el enfermo estuviera sucio y dolorido en el cuerpo.*

Era requisito para la aceptación en el hospital confesarse primero. Así dictaban las normas de la casa. Camilo, ese hombre rudo convertido en entrañable como una madre con su único hijo enfermo, con en el corazón en las manos, dio la vuelta al paradigma de acogida, como es propio de quien pone al otro en el centro, no a sí mismo, como es propio de quien concibe la hospitalidad como algo sagrado y justamente por eso, la norma es la persona.

Y es que, acoger es un arte. Uno percibe inmediatamente si hay disposición a la acogida en el otro. Como también percibe si molesta, si tiene que hacer un esfuerzo acelerado por acomodarse a las normas del lugar y de las personas que están allí donde llega. Los mensajes suelen ser percibidos de manera clara: “eres bienvenido” o bien “molestas y te tendrás que amoldar”.

### Aproximación al concepto de hospitalidad

La hospitalidad es un valor ético (difícil de definir, por la misma razón), que evoca la apertura a un “nosotros” que genere en las personas la experiencia de que “nada humano me es ajeno”. Evoca realidades próximas como la responsabilidad, la compasión, la solidaridad, la acogida. Lévinas define la hospitalidad como la acogida de aquel diferente a mí.<sup>1</sup> Y la acogida es una práctica que requiere el reconocimiento de las necesidades del otro, de su dignidad y su diversidad. La acogida puede considerarse como tal cuando el ser humano es tratado como un fin en sí mismo y no es cosificado. Quizás por eso, Javier Gafo evocaba como primer problema ético en el mundo de la salud la deshumanización, y refería como contenido básico de la misma, la despersonalización en la relación.<sup>2</sup>

Al ejercer la hospitalidad, se invita al otro extraño a formar parte del propio mundo, a abandonar la esfera pública para conocer el terreno de la privacidad. En este sentido, la hospitalidad funciona como punto de intersección entre lo privado y lo público. La acogida hace que el extraño deje de ser extraño y el que acoge se haga con la rica extrañeza de la vida y la considere como oportunidad de aprendizaje.<sup>3</sup> Entre el otro extraño y el huésped nace un vínculo de afecto como consecuencia de la hospitalidad, una *relación de ayuda*<sup>4</sup> que Laín Entralgo llamará “amistad médica”, que hace al anfitrión más vulnerable y nos llevará por eso a utilizar la metáfora del “sanador herido”<sup>5</sup>. Si la hospitalidad se produce, ambos protagonistas se expresan con libertad y el encuentro resultante altera positivamente la identidad de ambos. Es el actual concepto de holismo, que no solo evoca la atención integral del paciente, sino la consideración de la integralidad del profesional.<sup>6</sup>

En el esfuerzo que Torralba hace de aproximación al concepto de hospitalidad, afirma que la hospitalidad puede definirse como “el movimiento extático que realiza el anfitrión con respecto al huésped y que tiene como finalidad la superación de los prejuicios, la recepción y la escucha del otro y la metamorfosis del otro extraño en el tú familiar”.<sup>7</sup>

La finalidad de una institución o servicio hospitalario consiste en salir al paso y paliar las formas de vulnerabilidad del ser humano. Se trata de suplir el propio hogar cuando la vulnerabilidad impide estar en él. Por eso, la clave de control de calidad de la hospitalidad sería la pregunta: “¿Te has sentido como en casa?” Y la respuesta debería oscilar en dos enfoques de la pregunta: a nivel de atención personal y a nivel de disponibilidad del espacio.<sup>8</sup>

1. Cfr. DERRIDA J., *Adiós a Emmanuel Lévinas. Palabra de acogida*, Trotta, Madrid 1998.

2. GAFO J., *10 palabras clave en bioética*, Verbo Divino, Estella 1994, p. 14. Cfr. BERMEJO J.C., *Qué es humanizar la salud*, San Pablo, Madrid 2010<sup>3</sup>.

3. Cfr. INNERARITY D., *Ética de la hospitalidad*, Península, Barcelona 2001, p. 13.

4. Cfr. BERMEJO J.C., *Apuntes de relación de ayuda*, Sal Terrae, Santander, 2010<sup>11</sup>.

5. Cfr. BERMEJO J.C., *Resiliencia*, PPC, Madrid 2011, p. 77.

6. Cfr. BERMEJO J.C., *Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*, Sal Terrae, Santander 2009.

7. TORRALBA F., *Sobre la hospitalidad. Extraños y vulnerables como tú*, PPC Madrid 2003, p. 87.

8. Cfr. TORRALBA F., *Sobre la hospitalidad. Extraños y vulnerables como tú*, PPC Madrid 2003, p. 27.

9. Cfr. TORRALBA F., *No olvidéis la hospitalidad (Heb 13,2). Una exploración teológica*, PPC, Madrid 2004, p.8.

### La tradición y fundamentación cristiana de la hospitalidad del sufrimiento

La tradición cristiana ha reclamado la acogida evocando textos fundamentales de la Sagrada Escritura que han fundamentado las convicciones de la espiritualidad de grandes personas referentes para la historia de la humanidad. La hospitalidad ha sido, en la tradición bíblica, una *ley* (contemplada en diferentes códigos), una *práctica* (ejercida de múltiples maneras), una *costumbre* (tradición viva), un *deber* (vivido como imperativo), un *valor moral* (como horizonte de sentido de la vida de muchas personas).<sup>9</sup> Desde los inicios, la hospitalidad está ligada a normas, pero normas que permiten la humanización de lo que, de otra manera, podrían ser intercambios hostiles o indiferentes. San Pablo, considerándola fundamental, la reclama con esta sentencia: “No olvidéis la hospitalidad” (Heb 13,2).

La tradición del Antiguo Testamento es muy rica de relatos en los que la acogida es reclamada como algo fundamental. Piénsese en el famoso texto de Sodoma y Gomorra (Gn 19-1-11). Donde se suele interpretar casi exclusivamente una reprobación de la conducta homosexual, lo que realmente se reprueba es una conducta de hostilidad frente a una esperable de hospitalidad. Es el colmo de una actitud que abusa del extranjero.

La tradición cristiana arrastra a muchas personas que atendían y atienden a enfermos “en el nombre del Señor”, y convencidos de que así “atienden al mismo Señor” (Mt 25,31ss). La afirmación de la presencia del Señor en el que sufre es una potente fuente de espiritualidad. Una espiritualidad, obviamente encarnada. En el precioso texto de Mt 25, conocido como el juicio final, podríamos decir que se nos presenta la profecía ética<sup>10</sup> (más que la parábola, en términos de género literario) cuyo contenido fundamental es: “el juicio es hoy”. El hombre tiene que vérselas con el juez celestial cada vez que está delante de su prójimo. Lo que es decisivo realmente es el instante presente, en su vulgaridad aparente.

Se podría decir a la vista de este texto que el hombre es juzgado absolutamente según su conducta para con el prójimo. Jesús se identifica con aquellos a quienes se acoge, se presta, se omite o se niega el servicio, de modo que el comportamiento con los hombres es también comportamiento con Dios. Y no se citan obras que sean habitualmente consideradas necesarias u obligatorias; se juzga al hombre a propósito de cosas que no está habituado a considerar obligatorias: dar de comer al hambriento, de beber al sediento, visitar al enfermo, etc.<sup>11</sup>

La identificación de Jesús con los necesitados, sin entrar en discusiones filosóficas de qué tipo de identificación se refiere, es un acto soberano de identificación que arruina toda idea de que exista un bien en sí, una justicia abstracta, y que da un peso infinito y una gloria divina al más humilde gesto de hospitalidad. Dios no quiere ser servido más que en los hermanos, en aquellos que nada tienen que ofrecer, que simplemente son (Fil 2, 5-11). Dios es reconocido y hospedado en su debilidad histórica.

El evangelista, pues, no está hablando de un juicio en tono severo y para el más allá. “La discriminación escatológica que tiene lugar en Mt 25,31-46 sanciona la condición de benditos o malditos que los hombres han adquirido en el presente de su relación interpersonal”.<sup>12</sup> Lo que habitualmente imaginamos como el juicio

final casi como si de una audiencia solemne se tratara, en realidad subraya la importancia de la discriminación operada desde ahora en el secreto de los corazones.<sup>13</sup> En último término, es el amor el que determina si los hombres son buenos o malos. Es la misericordia y el amor los que mueve a buscar activamente al necesitado, porque, como dice Gustavo Gutiérrez, “prójimo no sólo es aquel que yo me encuentro en mi camino sino aquel en cuyo camino yo me pongo”.<sup>14</sup> El juicio consiste en la permanente confrontación con la presencia interpelante del prójimo vulnerable y necesitado. El hombre se las ve con el “juez celestial” cada vez que se las ve con el prójimo.<sup>15</sup>

#### **Tres claves para la hospitalidad:**

Camilo de Lelis, patrono de enfermos, enfermeros y hospitales, junto con san Juan de Dios, en el siglo XVI, afirmaba: “En el servicio a los enfermos, mientras las manos realizan su tarea, estén atentos: los ojos a que no falte nada, los oídos a escuchar, la lengua a animar, la mente a entender, el corazón a amar y el espíritu a orar”. Para la época -y quizás mucho para hoy-, una buena expresión de ese aspecto de la consideración holística que compromete al que acoge y no solo al hospedado.

La acogida de la hospitalidad exige que uno esté atento incesantemente a la meteorología del corazón del otro. La experiencia de sentirse o no acogido está relacionada con diferentes variables y sentidos. Hay una acogida espacial, una acomodación al universo del lenguaje, una acogida en la intimidad del corazón...

#### **El espacio que acoge**

Sí, hay espacios pensados para el que llega, no solo para el que ya estaba. Hay personas que piensan, al diseñar los espacios, en quien los va a usar, en sus características especiales, en su estado emocional al llegar, en su desorientación inicial. El paciente que ingresa en un Centro y se encuentra una hermosa fotografía del edificio a donde llega, con la palabra “bienvenida/o” en el techo de la sala de espera, pensada para ser vista desde la camilla en la que ingresa al Centro, es acogido de una manera muy particular. Es el criterio de la empatía el que ha de regir la preparación de los espacios.

Quien hace sesiones de prueba de las anchuras de las puertas, de los giros de los pasillos, la posibilidad de deambular por terrazas, la maniobrabilidad de un servicio y de los diferentes lugares de un centro asistencial, sentándose en una silla de ruedas y verificando si todo funcionaba correctamente, tiene más garantía de preparar el espacio para la acogida. Y, sin duda, las decisiones se toman de manera diferente con esta clave de la hospitalidad pensada en función del protagonista que llegará.

Y no es lo mismo ser recibido en un pasillo donde se entrega información sobre la naturaleza del servicio socio-sanitario al que llega un familiar en situación

crítica, que ser recibido en un espacio con algún sofá que inspira simetría en la relación, disposición al diálogo y a la comunicación confortable.

En condiciones pensadas a la medida de la persona hospedada, es más fácil reforzar la confianza en que cualquier síntoma que produzca displacer va a ser atendido, tratado, con el deseo de procurar la mayor calidad de vida, experimentada por la eliminación de los sufrimientos evitables. Y es que la persona aparece ante nosotros como un país extranjero que hay que explorar y descubrir.

#### **El lenguaje que acoge**

Si el espacio invita a experimentar que se ha pensado en las necesidades del que llega, la escucha y el lenguaje utilizado muestran si a uno le acomodan o si es uno el que tiene que acomodarse. Un lenguaje comprensible, a la medida del estado emocional en que se está, no especializado o incomprensible por demasiado técnico, es el que transmite acogida. Hay lenguajes que ridiculizan y humillan subrayando la ignorancia del que llega, la inferioridad del que podría, por el contrario, sentir que cada llegada a un lugar nuevo, se convierte en oportunidad de aprendizaje fácil.

Ya dice la tan antigua sabiduría recogida en el Eclesiastés: “Duro es esto para el hombre con sentimientos, reproches del casero”. Y como menciona la aleya del Corán, ofrecer algo “con rapidez” (sin demora) revela las ganas y la modestia del anfitrión a la hora de servir a su invitado. El diálogo es, en el fondo, el camino más directo para facilitar la liberación en el crecimiento personal.

No habrá palabra oportuna y hospitalaria si no está profundamente arraigada en la gran clave de la hospitalidad, que es la escucha. Sentirse escuchado, comprendido en el mundo de los sentimientos, ser captado en el voltaje emocional con que uno vive, ser visto con el ojo del espíritu, son frutos de la hospitalidad. Entre el anfitrión y el huésped, el juego de miradas revelará la calidad del contacto (visual) que estamos dispuestos a tener, la calidad de la comunicación que pretendemos desplegar en la acogida.

#### **El corazón que acoge**

Sentirse acogido en el corazón tiene que ver con esa experiencia de confort emocional que uno hace cuando experimenta que lo más íntimo es también observado, contemplado, no juzgado y entrañablemente cuidado por el que acoge.

10. BONNARD P., *Evangelio según S. Mateo*, Cristiandad, Madrid 1983<sup>2</sup>, pp. 544-549.

11. MCKENZIE J.L., *Comentario bíblico S. Jerónimo*, Tomo III, Cristiandad, Madrid 1972, pp. 276-277.

12. RUIZ DE LA PEÑA J.L., *La otra dimensión*, Sal Terrae, Madrid, 1980<sup>2</sup>, p. 134.

13. LÉON DUFOUR X., *Vocabulario de teología bíblica*, Herder, Barcelona 1977, p. 458.

14. GUTIÉRREZ G., *Teología de la liberación*, Perspectivas, Salamanca 1972, p. 257.

15. CAFARENA G., *La entraña humanista del cristianismo*, Desclée De Brouwer, Bilbao 1984, pp. 153-168.

Wilber ha referido tres tipos de ojos para subrayar la importancia del ojo del espíritu<sup>16</sup>. Sí, el ojo de la cara, el que nos permite ver, a no ser los invidentes; el ojo de la mente, el que nos permite entender y expresarnos espontáneamente diciendo “ya lo veo”, para querer decir “ya lo entiendo, ya me hago cargo” y el ojo del espíritu, que nos permite comprender el significado de la interioridad de las personas, la justicia, el modo como una persona ama, la compasión que un ser humano siente. El ojo del espíritu, el ojo del corazón es el más genuinamente humano. Es el que más cualifica la especificidad de la acogida y la hospitalidad.

Y es que, el corazón también tiene heridas que esperan ser vendadas con las vendas de la mirada, con el suave unguento del contacto físico, con la palabra y el tono calibrados adecuadamente, con la proximidad generada por todos los sentidos transformados en terapia eficaz para la enfermedad de la exclusión o del sentirse foráneo en el mundo.

Poner el corazón en las manos, como dijera san Camilo, significa también transformar y hacer eficaz la intervención educativa. ¿Eficaz? Sí, sin duda. Piénsese, por ejemplo en cuando las personas salimos de una consulta, o cuando somos atendidos por un agente social. Nos adherimos con más facilidad y la adherencia es más perdurable cuando hemos sido “seducidos” por la autoridad del corazón del ayudante. De hecho, las habilidades de persuasión, cuando son adecuadas (cuando no caen en la manipulación ni en la coerción), están en estrecha relación con la autoridad afectiva (confianza) inspirada por el persuasor.

Por el contrario, quien sale de ser atendido por un profesional de la ayuda al que ha percibido frío, distante, “sin corazón”, aunque sea éste un excelente profesional en el sentido de su abundancia y precisión de conocimientos y destrezas en el ámbito de su competencia, si no ha sentido ganada su confianza por la vía afectiva, no se adherirá con la misma intensidad ni mantendrá la misma fidelidad a las indicaciones preventivas, terapéuticas o rehabilitadoras.

La hospitalidad no se puede imponer por imperativo categórico o legal, sino que se circunscribe a la lógica del corazón.

### La hospitalidad clínica

Lo que las tradiciones de sabiduría han presentado en términos religiosos o éticos, hoy se tiende a presentar en términos de técnicas para la intervención en clínica. No deja de ser una reducción que empobrece, sobre todo si no hay una antropología de fondo y unas actitudes en las que se apoyen dichas técnicas.

### La escucha como fundamento

La escucha no es un mero accidente o algo irrelevante, sino la condición de posibilidad para comprender al otro. Es la expresión de la recepción propia de la hospitalidad que trasciende el plano de la palabra y del oír y se encarna en todos

los sentidos. Escuchar es, más que una técnica, una virtud ética, un hábito que, al cultivarlo, desarrolla a la persona y transforma el entorno.

Escuchar es un arte mediante el cual permitimos en Cuidados Paliativos que paciente, familia y compañero de equipo, puedan narrar su mundo. Y narrar es poner sentido a la propia experiencia. Quien narra, mientras busca el sentido en su pasado, lo encuentra al encontrar quien le hospeda incondicionalmente en su corazón. Es la escucha la que nos permite identificar necesidades concretas en el ámbito físico, pero también en el ámbito emocional, relacional y espiritual: conspiración de silencio, mecanismos de defensa, angustia existencial, necesidad de perdón, etc. Escuchar, en este sentido, genera una “extraña familiaridad”<sup>17</sup> entre el profesional y el paciente y su familia, que nos permite constatar permanentemente que “nada humano nos es ajeno”.

Los seres humanos disponemos de dos hermosas antenas parabólicas llamadas orejas (patenas me gusta a mí llamarlas), para disponernos a recibir la experiencia única de quien llega. Así, ser escuchado es sentir una entrañable acogida para el mundo más íntimo y personal, ser comprendido en la especificidad de la propia experiencia, hacer experiencia de la terapia de la solidaridad emocional. No se consigue con la frase hecha, por muy cariñosamente que se pronuncie o estudiada y dibujada de sonrisa que esté. El interés de una persona por otra se percibe por la autenticidad de los modos.

Es la escucha la herramienta fundamental del *counselling*<sup>18</sup>, la que nos permite acoger las situaciones específicas que piden ser acompañadas sanamente, como la conspiración de silencio, el síndrome del hijo de Bilbao, la claudicación familiar, la codependencia, el burn-out, el duelo anticipado y el pos-mortem<sup>19</sup>, etc. El hospedaje de estas y otras situaciones complejas, alivia sufrimiento, aligera la carga, sana corazones.

### La empatía clínica

La empatía es una de las expresiones más claras de la hospitalidad. Por empatía entendemos, por tanto, la capacidad de comprender los pensamientos, emociones, significados, del otro. Pero no basta con comprender al otro si uno no es capaz de transmitírselo. Por consiguiente, como dice Borrell i Carrió, “hay dos momentos inseparables: un primer instante en el que el entrevistador es capaz de interiorizar la situación emocional del paciente y un segundo instante en el que el entrevistador le da a entender al paciente esta comprensión. (¼) El paciente nos juzgará empáticos por lo que le diremos, pero más por lo que observe, pero aún más porque, en efecto seamos comprensivos y tolerantes”<sup>20</sup>.

Algunas reflexiones hechas en el campo de la medicina<sup>21</sup> nos ayudan a tomar conciencia de la disposición que todos tenemos para ser empáticos y que se pierde, en parte con la formación de la propia identidad -distinta de la de los demás- y en parte -sobre todo en medicina- por el ambiente de la facultad o el *contagio* de quien lleva años en la profesión y puede estar *quemado*, pero puede recuperarse gracias a la formación y al cultivo de las habilidades sociales propias de la empatía.<sup>22</sup>

Cada vez más se va matizando el concepto de empatía, subrayando la diferencia con la simpatía, con la que frecuentemente se confunde. El mismo Max She-ler distingue entre simpatía o “compasión en general”, identificación afectiva e identificación vital<sup>23</sup>. Se distingue también entre empatía y simpatía o compasión y entre empatía e intuición. Mientras que la empatía es la capacidad de entrar en la experiencia de otra persona y comprender cogniciones, significados y emociones y transmitir comprensión, la simpatía o compasión es la capacidad de compartir los sentimientos de otro y ser afectado por ellos (experimentándolos también), y la intuición es la capacidad de entender un tema entrando en el otro.<sup>24</sup>

Algunos autores consideran que la empatía sea innata, pero otros insisten en que se puede desarrollar, entre los cuales Carkhuff.<sup>25</sup> El concepto de Truax de “agudeza empática” permite responder a la cuestión distinguiendo, entre aptitud, actitud, dimensión conductual y “flash” empático.<sup>26</sup>

Quien es acogido nunca viene con “las manos vacías”. El que pide posada -de cualquier tipo que sea- nos regala la posibilidad de desarrollar nuestra humanidad. Acoger ayuda a crecer al posadero. Escuchar ayuda a humanizarse al que escucha. Mirar bien sana la vista del que mira. Aliviar al prójimo ennoblece al galeno. Cuidar nos hace humanos. Y esta oportunidad la da el huésped que, con su vulnerabilidad, se hace fuerte ante la aparente fuerza del posadero. Somos todos sanadores heridos que, en el encuentro, tenemos la posibilidad de crecer.

### La hospitalidad del sufrimiento

Es en este contexto de hospitalidad en el que se entiende la expresión evangélica “no tengáis miedo” (Mt 10,28), que lejos de ser una exhortación a no experimentar un sentimiento, es una cualidad de la acogida: quien acoge de verdad, inspira confianza, no miedo. Esta hospitalidad para con el sufrimiento ajeno se refiere tanto al sufrimiento evitable como al inevitable. El evitable, al final de la vida, nos lanza la pregunta sobre si estamos canjeando una vida más corta y una muerte más rápida (la de antes) por vidas más largas y muertes más lentas (las de hoy).

16. WILBER K., *El ojo del espíritu. Una visión integral para un mundo que está enloqueciendo poco a poco*, Kairós, Barcelona 1998.

17. INNERARITY D., *Ética de la hospitalidad*, Península, Barcelona 2001, p. 141.

18. Cfr. BERMEJO J.C., *Introducción al counselling*, Sal Terrae, Santander 2011.

19. Cfr. BERMEJO J.C., *Estoy en duelo*, PPC, Madrid 2010<sup>11</sup>, BERMEJO J.C., SANTAMARIA C., *El duelo. Luces en la oscuridad. Pautas para sobrellevar el dolor tras la muerte de un ser querido*, La Esfera, Madrid 2011.

20. BORRELL I CARRIÓ F., *Manual de entrevista clínica*, Harcourt Brace, Madrid 1998<sup>4</sup>, p. 12.

21. Cf. GARCÍA-CAMPAYO J., y otros, *La empatía, quintaesencia del arte de la medicina*, en “Medicina clínica”, 1995 (105), p. 27-40.

22. Cfr. BERMEJO J.C., VILLACIEROS M., CARABIAS R., et al., *Efecto de un curso relacional sobre elección de respuesta espontánea y respuesta empática en alumnos de medicina*, en *Med. Pal.*, 2010 17:5; p 262.

23. Cfr. STEIN E., *L'empatia*, Franco Angeli, Milán 1999<sup>4</sup>, 68.

24. BERGER D.M., *L'empatia clinica*, Astrolabio, Roma 1989, 13.

25. Cf. FORTUNA F., TIBERIO A., *Il mondo dell'empatia*, Franco Angeli, Milán 1999, 26

Consideramos el sufrimiento como la “respuesta negativa inducida por el dolor y también por el miedo, la ansiedad, el estrés, la pérdida de objetos afectivos y otros estados psicológicos”. Cassell lo define como “el estado de malestar inducido por la amenaza de la pérdida de la integridad o desintegración de la persona, con independencia de su causa”. Las personas que padecen dolor declaran con frecuencia que únicamente sufren cuando su origen es desconocido, cuando creen que no puede ser aliviado, cuando su significado es funesto, cuando lo perciben como una *amenaza*.” Como afirma Bayés, “el dolor se transforma en sufrimiento cuando se teme su prolongación, reaparición o intensificación en el futuro *sin posibilidad de control*.” Pues bien, la hospitalidad genuina de la persona que sufre, es fármaco en sí misma. La persona es terapia, diría el Dr. Ballint.<sup>27</sup>

Chapman y Gravin (1993) definen el sufrimiento como el “estado afectivo, cognitivo y negativo complejo caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por su sentimiento de impotencia para hacer frente a esta amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla”. Por tanto, la naturaleza multidimensional del sufrimiento en Cuidados Paliativos requiere un modelo de intervención multifactorial que comprenda medidas farmacológicas, relacionales, psicoterapéuticas, rehabilitadoras, espirituales, de confort espacial, entre otras. Es decir, reclama una hospitalidad personal, no solo un tratamiento farmacológico.

Para intervenir proporcionando seguridad, alivio, hospitalidad, los profesionales sanitarios podrían tener en cuenta los elementos propuestos por Bayés<sup>28</sup>: a) Identificar, en cada momento, aquellos síntomas -biológicos, cognitivos o ambientales- que son valorados por el paciente como una amenaza importante, estableciendo su grado de priorización amenazadora *desde su punto de vista*. b) Compensar, eliminar o atenuar dichos síntomas. Se trata, en gran parte, del clásico *control de síntomas* paliativo. c) Descubrir y potenciar los propios recursos del enfermo, con el fin de disminuir, eliminar o prevenir su sensación de impotencia e incrementar su percepción de control sobre la situación. d) En el caso de que el *estado de ánimo* del enfermo presente características ansiosas o depresivas, habrá que utilizar las técnicas específicas adecuadas -farmacológicas y/o psicológicas- para modificarlo o compensarlo. e) Siempre que sea posible, no se tratará solo de eliminar o paliar el sufrimiento sino de aumentar la gama de satisfactores proporcionando, en la medida de lo posible, alegría y gusto por vivir con intensidad el presente.

Y el presente, puede vivirse, también al final de la vida, impregnado del color y del sabor de la esperanza. Diversos autores concuerdan al afirmar que la esperanza permanece siempre, a lo largo de todas las fases de la enfermedad. Laín dice: “Los enfermos incurables pierden la vida, pero nunca la esperanza, solía decir por aquellos años el médico Joh. Chr. Reil (...). Maine de Biran escribió por su parte: “La naturaleza que nos ha dado la esperanza en nuestros males más extremos, no ha querido ponerle límites y nos la ha prolongado más allá del término que parece no permitirlo... La religión ha venido a confirmar la esperanza que daba la naturaleza”<sup>29</sup>. El enfermo siempre espera: que pase la noche, que llegue un ser querido, que pase el dolor, que se vaya una visita inoportuna...

### **Inteligencia espiritual**

En estos últimos años, de la mano de varios autores,<sup>30</sup> se está reclamando la atención sobre la inteligencia espiritual, quizás aprovechando el tirón del impacto de la expresión inteligencia emocional<sup>31</sup> introducida por Daniel Goleman y en el marco de la teoría de las diferentes inteligencias múltiples de Gardner.

En efecto, la capacidad de silencio, de asombro y admiración, de contemplar y de discernir, de profundidad, de trascender, de conciencia de lo sagrado y de comportamientos virtuosos como el perdón, la gratitud, la humildad o la compasión son elementos propios de lo que entendemos por inteligencia espiritual.

Todos estos aspectos reflejan sabiduría del corazón, de ese corazón que tiene razones que a veces la razón no entiende. La formación del corazón constituye un reto universal para humanizar nuestra vida y, de manera muy especial, el acompañamiento al final de la misma.

Así también, y sobre todo en el ámbito educativo, se habla de *competencia espiritual* para referirnos con ella no solo al conocimiento, sino a la capacidad efectiva de desplegar las siguientes cinco tareas en el momento necesario:

- La conciencia del mundo interior, es decir, la capacidad de hacer conscientemente consciente los procesos interiores, ser capaces de verbalizarlos, conocer el mundo interior, visualizar el propio futuro, etc.
- La apertura al misterio, es decir, la experiencia de hambre de silencio y soledad, de ver más allá de lo que vemos, de interpretar la profunda insatisfacción personal, de leer el tiempo subjetivo, etc.
- El reconocimiento de lo sagrado y valioso, es decir, la capacidad de comprender las cuestiones últimas, descubrir los valores (justicia, verdad, dignidad, vida...), generar escalas de valores, renunciar a uno mismo en función de los mismos, responder a los misterios de la vida tales como la belleza, el sufrimiento, la muerte, el amor, etc.
- La construcción de un sistema de creencias coherentes, es decir, la elaboración de lo que heredamos, de las creencias que todos tenemos, la capacidad de ayudar a identificarlas, tamizarlas, razonarlas, etc.
- La vinculación afectiva, es decir, el tejido profundo de comunicación verbal y no verbal, la intimidad emocional, las relaciones intensas consigo mismo y con los demás, la implicación emocional en la relación, el uso de los sentimientos como fuente de compromiso, la capacidad de enseñar a vivir rupturas sin destruir a los demás ni a uno mismo, el sentido de pertenencia que genera compromiso ético, etc.

En el contexto educativo cristiano, especialmente en los centros confesionales católicos, se está dando hoy una relevancia a este tema, que bien podría alcanzar

26. Cf. BERMEJO J.C., CARABIAS R., *Relación de ayuda y enfermería*, Sal Terrae, Santander 1999, 48-50.

27. Cfr. BALINT M. et al., *La capacitación psicológica del médico*, Gedisa, Barcelona 1984.

28. Estas indicaciones, así como las diferentes definiciones de sufrimiento, las recoge: BAYÉS R., "Sufrimiento y final de la vida", en: ARRANZ P., BARBERO J., BARRETO P., *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*, Ariel, Barcelona 2003.

también los espacios de la salud humanizándolos. Hoy se habla de competencia espiritual con la metáfora de las matriuskas, para evocar diferentes niveles de competencia. La competencia espiritual general sería la dimensión profunda del ser humano, que trasciende las demás dimensiones superficiales y constituye el corazón de una vida humana con sentido, con pasión, con veneración de la realidad y de la Realidad:

- Competencia espiritual religiosa cristiana: Comporta una propuesta cristiana, unos procesos de pastoral, unas acciones explícitas.
- Competencia espiritual religiosa: Hecha de habilidades y conocimiento de las diferentes respuestas y aportaciones de las diferentes religiones.
- Competencia espiritual trascendente: Aquella que reconoce las preguntas y respuestas en la dimensión trascendente, el Misterio.
- Competencia espiritual: La que identifica y gestiona las preguntas hondas, el compromiso con valores, y la búsqueda de sentido.

Y al hablar de la inteligencia y competencia espiritual, somos interpelados, cada vez más, a detectar con rigor las necesidades espirituales de los pacientes al final de la vida con herramientas especializadas, profesionalizando también el acompañamiento en esta dimensión.<sup>32</sup>

Somos invitados, al fin y al cabo, a humanizar el acompañamiento trascendiendo lo que nuestros sentidos ven, dando paso a la dimensión trascendente a la que K.G. Dürckheim nos dice que podemos acceder de manera privilegiada por la contemplación de la naturaleza, por el arte, por el culto y por el camino privilegiado, a mi juicio, del encuentro de calidad. Este último podemos cultivarlo especialmente desde la hospitalidad clínica.

No hay hospitalidad clínica, en conclusión, en el estilo relacional que se percibe en el siguiente fragmento de diálogo:

#### **Una conversación con José**

*El siguiente encuentro tiene lugar en una unidad de Cuidados Paliativos y dura unos minutos. Es por la mañana. José tiene 30 años. Tiene mejor aspecto que los días anteriores, en que presentaba (también ahora en buena medida) aspecto descuidado -además de su delgadez-: le han afeitado la barba y cortado el pelo. Anteriormente no había mantenido ninguna conversación con él porque me había encargado de otros pacientes de la Unidad -escribe la enfermera-. La conversación se produce con ocasión de ponerle la medicación. Su mirada es fría y penetrante y reconozco que eso me incomoda bastante, pues me siento como controlada. Sus expresiones verbales parece que suenan a tono frío, duro, amargo y como resentido. Se encuentra en fase terminal debido a proceso oncológico.*

E.1 ¡Hola, buenos días! ¿Qué tal estás?

J.1 Mal. ¡Cómo quieres que esté! ¿Qué vas a hacerme?

E.2 Tengo que darte un pinchacito. No te dolerá mucho.

J.2 Estoy harto de tantos pinchazos.

E.3 Ya. Lo entiendo, pero piensa que todo esto es para que te recuperes y te puedas ir a casa.

J.3 Me da igual, como si no salgo nunca de aquí... La vida ya no tiene ningún sentido. No pinto nada aquí.

E.4 Bueno, José, siempre hay algo por lo que merece la pena luchar y seguir viviendo: la familia, los amigos...

J.4 Nadie hace nada por mí. Cada cual va a lo suyo. Les importo una mierda. No quieren saber nada de mí desde hace mucho tiempo (*Su rostro afligido muestra una profunda tristeza y sus palabras están cargadas de resentimiento*).

E.5 Entiendo. Voy a ponerte esta inyección en el brazo.

J.5 Estáis todo el día poniéndome cosas. Me he estado fijando en la llave que tengo en el brazo. Por ahí me ponen la medicación en la vena. Si la abro, ¿me desangraré, verdad?

E.6 (*Horrorizada*) No. No puedes hacer eso porque en cuanto se deja abierta, el monitor empieza a pitar y todo el mundo acudirá a ver lo que te sucede.

J.6 Ya. Aquí no dejan de sonar las dichosas máquinas.

E.7 Tengo que irme. Luego, si quieres, seguimos hablando.

Hay, en cambio, clara hospitalidad clínica, en lo referente a la comunicación, en el fragmento de diálogo siguiente<sup>33</sup>:

Pedro, de 71 años, es un paciente oncológico de la Unidad de CCPP; ha ingresado hace una semana porque, debido a la progresión de su enfermedad, necesita cada vez más cuidados. La evolución esperada es que el deterioro funcional, y por tanto la dependencia, vaya en aumento. Vive con su mujer, su cuidadora principal, que también tiene algunos problemas de salud.

La enfermera ha comentado con el médico de planta, hoy de guardia, que Pedro ha manifestado su deseo de volver a casa; con su mujer. El médico no quiere dejar pasar por alto este tema y busca hablar con Pedro. Lo encuentra en la sala de televisión; está solo.

A.1 Hola Pedro, ¿qué tal, cómo se encuentra? (con voz tranquila y media sonrisa, mirándole a los ojos, tratando de transmitir serenidad).

B.1 Pues no muy bien. He dormido mal, me he dormido casi al amanecer. (Habla bajo, con cierto esfuerzo).

A.2 (Asintiendo con la cabeza) Sí, esta mañana pasé a verlo a la habitación y vi que estaba muy dormido y por eso le dejé... Así que ha dormido mal...

B.2 Sí, mal. (Se le saltan las lágrimas. Pausa. Luego empieza a sollozar abiertamente). Mal, me quiero ir a morir a mi casa. Yo quería morir en mi casa...

A.3 (Largo silencio. Le pongo la mano en el antebrazo y hago una pequeña presión afectuosa). Pedro, ¿no se siente a gusto aquí?...

B.3 No, no es eso; aquí me tratan muy bien, pero yo me quiero ir a mi casa

A.4 Entiendo... Echa de menos su casa, ¿verdad?

B.4 (Asiente. Deja de sollozar). Sí mucho. Yo estoy mal. Me duele mucho atrás, tengo el mal en los riñones y hasta he perdido fuerza en este brazo, (señala el brazo que le tengo cogido) y en las piernas... (Pausa. Gesto de llanto de nuevo y como hablando para sí). Mi casa... con la ilusión con que la hice...

A.5 (Cojo su mano entre las mías) Echa de menos estar en casa, con su mujer, ¿verdad?

B.5 Mucho, mucho... (Pausa, se va serenando), aunque ella viene todos los días ¿eh? Todos los días, luego, a media tarde... Ha sido una mujer muy trabajadora. ¡Y tantos años juntos! (con más energía).

A.6 Veo que se siente orgulloso de su mujer.

B.6 ¡Y tanto! ¿Sabe lo que ha trabajado ella también? Llevaba una pollería, que también era nuestra, y la casa, y los hijos...

A.7 ¿Cuántos hijos tienen, Pedro?

B.7 Hemos criado dos, un varón que trabaja mucho y bien, con una nieta de 8 años, que me alegra la vida cuando viene (se le ilumina la cara, pausa). Luego está la hija, que es psicóloga. Esa está soltera, pero tiene piso propio, gana bien y nos echa una manilla, ya sabe... (Asiento con la cabeza) Nosotros ya estamos jubilados los dos, y la pensión baja... pero nos íbamos arreglando, total... si no fuera por eso... (Vuelve a sollozar, le pongo la mano en el hombro, en silencio. Pausa) Mi hija está tratando de arreglarnos los papeles para eso del domicilio...

A.8 ¿Para la ayuda a domicilio?

B.8 Eso, para ver si así me podría ir a casa... (Se queda pensativo)

A.9 Pedro, usted lleva con nosotros una semana, ¿recuerda por qué hubo que ingresarle?

B.9 Sí, me trajeron porque mi mujer ya no podía cuidarme ella sola en casa, pero quizá con ayuda podría volver...

A.10 Pedro, queda claro que a usted le gustaría estar en casa, pero parece que su mujer no puede cuidarle ella sola como le atendemos aquí, ¿ha hablado de esto con su mujer y con sus hijos?

B.10 Sí, ella dice que lo que yo diga pero los hijos dicen que estoy mejor aquí. Es que, digo yo, que si mejorara algo de las piernas... Llevo pocos días aquí, pero parece que las noto algo mejor. (Con cierto tono de esperanza) Y como estoy comiendo bien... (En ese momento viene una auxiliar a decirnos que Pedro tiene la bandeja con su comida preparada. A.11 Parece que volver a casa tendría algunos inconvenientes. ¿Qué le parece si esperamos unos días para ver la evolución que tiene y volvemos a hablar? ¿quiere ir a comer?

B.11 Sí, sí, que el apetito no me falta, gracias a Dios. (El me da las gracias por todo).

Termino con palabras de De Hennezel y Leloup, que dice: “Pertenezcamos o no a una religión, la preparación para acompañar a las personas que finalizan su vida debiera tomar en consideración la dimensión espiritual del ser humano. No sólo no debiéramos avergonzarnos, sino que deberíamos saber que hay ahí una eficacia de otro orden, la eficacia del corazón”.<sup>34</sup>

#### ANEXO:

##### La hospitalidad turística

Es sorprendente observar las palabras que utiliza la promoción del turismo para garantizar la hospitalidad. La literatura al respecto refiere, entre otras, las siguientes:

- Acogida grata: expresión relajada y sonriente del que recibe, palabras amables de bienvenida: Pase que no solo no nos molesta, sino que le estamos muy agradecidos por habernos escogido.
- Amabilidad: la frase oportuna en el momento oportuno, el detalle oportuno en el momento oportuno, mirar a los ojos del cliente.
- Ambiente acogedor: el saludo nada más entrar, plantas naturales, flores, temperatura adecuada, iluminación, luz natural, personal bien uniformado presentable, decoración apropiada.
- Ambiente cálido: palabras amables de bienvenida, ayuda desde la entrada, preguntas para saber sus deseos más inmediatos.
- Amistad: El cliente es un amigo al que respetamos, valoramos y le damos lo mejor de nosotros mismos.
- Anfitrión: nos sentimos felices de ser anfitrión de nuestros clientes, y los recibimos y tratamos con afecto y alegría.
- Atención individualizada: Buenos días, encantado de verle de nuevo Sr..., enseguida la paso Dña..., déjeme que le ayude, le hemos preparado, como siempre, su habitación...
- Ayuda: el cliente siempre necesita nuestra ayuda y nosotros debemos prestársela con generosidad, profesionalidad y amabilidad. Recordemos: “Le acompaño”.
- Bondad: actitud muy positiva para actuar con el cliente. Disposición de escuchar sin recelos.
- Calidad: Satisfacción de los clientes a la llegada, durante la estancia y la salida. “Tal como me lo esperaba, qué bien me siento”.
- Comodidad: espacios, mobiliario, equipos y dotaciones diseñadas, fabricados o realizados para el servicio que va a prestar. Una silla cómoda, un colchón que permite el descanso, una habitación que no ahogue, una almohada que no produzca dolor de cabeza.

- Compartir: Queremos ofrecerle lo mejor de nuestras instalaciones y de nosotros mismos.
- Comprensión: póngase en su lugar, practique la empatía y será más fácil entender al cliente y sus necesidades.
- Conoce usted su nombre: nuestros clientes tienen nombres y apellidos, debemos conocerlos y utilizarlo cuando nos dirigimos a ellos, se sienten mejor.
- Detalles: pequeñas cosas en el momento oportuno: un caramelo, una flor, una bebida, un periódico, una buena almohada, una luz para leer cómodamente.
- Disponibilidad: siempre dispuestos a atenderle, no nos molesta, estamos para servirle.
- Eficacia / eficiencia: no se preocupe, nosotros se lo solucionamos ahora mismo, se lo envío con la camarera. El equipaje ya está en su habitación.
- Entorno: lo que me rodea me agrada, nada me desentona.
- Esmero: todo dispuesto, limpio, reluciente y ordenado.
- Familiaridad: atiende al cliente relajado. Procure que se sienta como en su casa. Aplique pequeñas dosis de familiaridad que le hagan sentirse a gusto, seguro y confiado.
- Fidelidad: hay que ser fieles a los clientes, ellos confían en nosotros.
- Generosidad: tenemos el placer de ofrecerle una bebida en nuestro bar. Hoy, tenemos el gusto de que se aloje en la suite. Me agradecería invitarle el próximo fin de semana a usted y a su familia.
- Gratitud: Nos solucionaron rápidamente el problema del coche, enseguida vino el médico y nos atendió.
- Honradez: le damos lo mejor al precio justo. Sí, tenemos la habitación que usted quiere. Hoy se puede acoger a este descuento.
- Huésped: Nuestro cliente es nuestro huésped, es un invitado que recibimos en nuestra su-casa.
- Información: el restaurante cierra..., si necesita... lo encontrará... en..., a partir de las... serviremos el desayuno.
- Libertad para el cliente: siéntase como en su casa, solo nos interesa lo que usted quiere que nos interese, estamos pendiente de usted, pero usted no se da cuenta.
- No abrumar: no atosigar, no presionar, no saber más, dejar que se sienta tranquilo.
- Nostalgia: que amables fueron, que bien nos atendieron, volveremos.

32. Cfr. BENITO E., BARBERO J., PAYÁS A., *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*, SECPAL, Madrid 2008.

33. BERMEJO J.C., *Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*, Sal Terrae, Santander 2009.

34. M. DE HENNEZEL, J. Y. LELOUP, *El arte de morir. Tradiciones religiosas y espiritualidad humanista frente a la muerte*, Helios, Barcelona 1998, p. 38

- Paciencia: el cliente puede ser pesado, puede estar constantemente preguntando, puede querer que lo atiendan rápido, que le cambien de habitación 3 veces, hay que tener paciencia, nuestra misión es la Hospitalidad.
- Profesionalidad: Formación, actitudes, cultura de empresa, saber decir, saber hacer: Sin profesionalidad a la hospitalidad siempre le faltará una pauta.
- Rapidez: Después de registrarme, cuando llego a la habitación ya tengo el equipaje....Cuando llamo a la recepción, al momento contestan... No han tardado ni 15 minutos en servirme el desayuno... He pedido la cuanta y me la han entregado al instante.
- Receptividad: siempre buena disposición para las peticiones o sugerencias de los clientes.
- Respeto: el cliente siempre es Señor o Señora, esta es la línea divisoria. Lo que nos gusta a nosotros no tiene por qué agradarle.
- Responsabilidad: no se preocupe, nosotros nos encargamos de..., le ruego que nos disculpe, nos hemos equivocado, pero les felicitaremos...
- Seguridad: tranquilidad, confianza como en casa, no se preocupe por su descanso.
- Sencillez: expresarse con palabras sencillas, no utilizar el argot profesional que al cliente no le interesa. Buenos días señor, en que podemos ayudarle, el hotel está lleno pero le proporcionaremos una habitación en otro muy cercano.
- Simpatía: expresión alegre, palabras que reflejan confianza, actitud afectuosa y respetuosa, sencillez en el hablar, cordialidad, tono jovial que haga la comunicación más fácil.
- Solidaridad: el cliente llega cansado, tiene problemas, no reservó habitación y el hotel está lleno. Practicar la empatía y ofrecerle todo el apoyo posible.

Salvadas las distancias, una sencilla aplicación de los abundantes detalles que contiene esta lista cualificaría, sin lugar a duda, la hospitalidad en clínica en Cuidados Paliativos, como lo harían en cualquier servicio de salud.

### ***C03. Despertar una Presencia infinita y vacía de separación***

Berta Meneses Rodríguez. Escola Ntra Sra De Lurdes. Barcelona

*Quando caes en la cuenta que cada paso puede ser el último entonces te haces consciente que cada paso es definitivo; en cualquier momento del camino toda nuestra vida está presente.*

La primera formulación de este Camino al despertar, tiene su origen y lugar en el famoso sermón de Benares donde el Buda, según la leyenda, inmediatamente después de su iluminación explicitó las cuatro nobles verdades, no en términos de contenido doctrinal sino como el marco necesario para una praxis que nos conduzca a una nueva conciencia a un estado despierto y presente de armonía y libertad.

#### ***Las Cuatro Nobles Verdades***

La primera noble verdad se traduce como “La vida es insatisfacción y sufrimiento”. “La vida es Vida”, es verdad, pero su transcurso conlleva el sufrimiento. Los seres que sufren son innumerables, dicen los votos del Bodhisatva. En sánscrito la palabra es dukkha y conlleva muchos significados, uno de ellos es sufrimiento de todo tipo: físico, psíquico, emocional, espiritual, pero también es insatisfacción, carencia, in-completitud. Etimológicamente “duh” quiere decir mal en general y “kha” significa eje, es decir, que el eje de la rueda de la Vida no está bien centrado, está descolocado, y por tanto la rueda no funciona como debería. La primera noble verdad es el reconocimiento básico de nuestra fragilidad, de nuestra finitud, de que no todo está bien ni en el mundo ni en nuestra vida humana y este desencaje es lo que produce el sufrimiento. La práctica del zen tiene muy presente el dolor del ser humano, es consciente de la fragilidad que nos configura y toma este sufrimiento como Puerta del Dharma, como entrada en la vida tal como ella verdaderamente es y no como si el dolor fuera una barrera que nos impide la entrada o como un enemigo que entra y se apodera de los sentimientos maravillosos que uno quisiera tener.

El practicante zen acepta que el dolor está ahí y que no voy a reprimir ni a analizar sus causas, que simplemente aceptándolo puedo bajar más y más hasta lo profundo de mí mismo, más allá del núcleo del ego, y llegar a experimentar la esencia del Ser que Soy. No hay un sufrimiento absoluto ni un dolor infinito si lo llevamos hasta el fondo primordial. La Presencia, el amor, la libertad, la plenitud, todo aquello que Es, no tiene techo. El dolor, el sufrimiento, la enfermedad, la tristeza, la depresión..., en cambio, tienen tierra y límite, por eso la Presencia puede disolverlos.

Esto es así, la vida es sufrimiento, pero esto no es en sí nada negativo, forma parte del proceso evolutivo, el dolor es un valor, es la primera Noble Verdad. Y ella nos permite nuestro funcionamiento natural, como seres humanos limitados que hemos de aprender a vivir y a estar justo en cada momento, experimentando

lo que este momento nos proporciona, sólo así podremos vivir la libertad del deseo que nos esclaviza y que origina este sufrimiento, y esta libertad nos abre la puerta de la aceptación de la alegría y la transformación profunda al permitirnos entrar en contacto con nuestro yo verdadero que nos configura y nos trasciende.

**La segunda noble verdad dice “hay una causa para ese sufrimiento”** y esta causa el Buda la identifica con el deseo. Este deseo humano desordenado, que no es el anhelo profundo, genera el apego egoísta que viene motivado por la ignorancia, uno de los venenos más difíciles de superar para el ser humano ya que nos impide captar la profunda realidad de todas las cosas. Es por encima de todo esta ignorancia, la que nos hace ciegos a la verdad del Ser que somos, la que provoca la percepción de sentirnos separados, aislados, indefensos. Esa ignorancia es fruto de la identificación falsa con el pequeño yo y se traduce en egocentrismo, pretende la satisfacción del deseo, si éste no se realiza se transforma en causa del sufrimiento. Todo este movimiento no deja de ser inconsciente y es el mismo inconsciente el que teje esas ilusiones que se cuidan a sí mismas y distorsionan el mundo que nos rodea. Desde el nacimiento e incluso antes, caemos en la trampa de la importancia prioritaria que concedemos a nuestras percepciones sensoriales, a nuestra manera de ver el mundo exterior, nuestra herencia, nuestra educación y los valores de una civilización hipertécnica basada en los valores del ego; tienden a identificarnos exclusivamente con las apariencias del mundo material; nos obligan a apreciar más los verbos tener, luchar, dominar, etc., que ser, crear, amar. Superar este mundo dualista del apego, percibir con total claridad la realidad tal como es, más allá del deseo egocéntrico y en cualquier circunstancia de la vida, es básico para liberarnos del sufrimiento.

La libertad definitiva considera que en el mundo no hay separación entre sujeto/objeto, en realidad, no hay «cosas». Su auténtico aspecto profundo es lo no manifiesto, lo no creado, lo no nacido, lo que no muere.

**La tercera noble verdad afirma que hay un modo de extinguir el “dukhā”.** Que es posible llegar a experimentar el verdadero ser que somos, que es posible extinguir el sufrimiento de la existencia personal y del mundo, que es posible extinguir el malestar básico y experimentar la esencia que somos.

**La cuarta noble verdad** enumera los aspectos particulares del Camino para poder conseguir ese estado de felicidad que es vivir desde el SER que somos. “Hay un Camino” dice la cuarta noble verdad. Este Camino en el mundo budista queda definido por el óctuplo sendero, es el camino de las ocho rectitudes:

*el recto pensar, la recta visión, el recto hablar, el recto actuar, el recto vivir, el esfuerzo correcto, la recta atención y la recta sabiduría.*

Seguir este sendero es apostar por una vida libre de apegos, es liberarse de la ignorancia fundamental y saber “quién soy yo” en realidad. Este sendero óctuplo es la curación de la herida más grande que tiene la humanidad. Presupone el reconocimiento del malestar básico de la existencia humana y nos invita a la recuperación de un estado de bienestar y serenidad profunda.

Estos son los componentes básicos del Camino del Zen, resumidos en: la atención la meditación y la sabiduría. Este es el marco donde el Zen se asienta.

### ¿Cómo se afronta el sufrimiento desde la perspectiva de la tradición espiritual del Zen?

Cuando el maestro zen **Tozan** (807-869), primer patriarca de la escuela Soto zen de China, estaba enfermo, un monje le dijo:

- Maestro, tus cuatro elementos” están en desarmonía;  
Tozan contestó - pero hay alguien que nunca esté enfermo.
- ¿Este alguien te está viendo? - preguntó el monje.
- Mi función es observarle - contestó Tozan.
- Y ¿qué sucede cuando tú le observas? - preguntó el monje.
- Entonces no veo ninguna enfermedad - contestó Tozan.

Por supuesto este «alguien» es nuestra naturaleza esencial personificada. No está sujeta al nacimiento ni a la muerte, allí no hay enfermedad posible como dice Tozan.

No es el ser ni la nada, ni el vacío, ni la forma o el color. Tampoco es algo que sienta dolor o alegría. Está más allá de la enfermedad, pero nuestra función es observarla, es esa mirada atenta, más allá de toda descripción, ese caer en la cuenta de la verdadera naturaleza del yo mismo, ese Yo que no cae en sentido y por tanto no tiene dolor ni muerte.

Pero en realidad lo que es importante para nosotros es saber que el poder trascender el sufrimiento es fruto de haber experimentado la Verdadera Naturaleza del Yo mismo, que está más allá del nacer y morir, tener conciencia de ese ámbito de la apertura infinita, que es vacío para los sentidos, es fundamental.

Sabemos que la puerta que nos comunica con esta percepción es la vía del no apego del silencio y de la atención que se cultiva en la meditación, esta práctica nos orienta hacia el deseo Esencial del ser humano. Este centro primordial se descubre no como algo que está fuera de nosotros mismos sino como una Presencia que esta en el fondo del fondo de nuestro anhelo más verdadero. En este sentido nos vemos liberados de los deseos que nos mantienen auto centrados y que refuerzan nuestro aislamiento, así comienza en nosotros un proceso de entrega que va desde el grito del dolor propio o de los otros hasta el silencio delante de la única Presencia que lo contiene todo, se van acallando todas las formas de angustia y ansiedad y se libera un nuevo conocimiento de unidad, de no separación y de esta manera nuestro ser se abre a una mayor capacidad de aceptación y de donación.

El peso se vuelve ala; la caída, vuelo; el dolor, paz; la angustia, amplitud; la tristeza honda, alegría íntima. Llegando al fondo, se nos abre el cielo. En lo íntimo de la tristeza encontramos el alma. Y una vez encontrada se expande en la consciencia.

Podemos afirmar que llegando al fondo, lo divino emerge, recibiendo la persona una nueva identidad en soledad. Pero experimentando que el infinito tiene rostro, un rostro amoroso, y este rostro lo acoge por lo que Es. En esta acogida infinita, inamovible, cada persona vuelve a Ser él.

### ¿Como se puede cultivar o promover la Presencia?

El ejercicio de la meditación nos ayuda a despertar o abrir el ojo de la Percepción, entonces una nueva Presencia se ancla en nosotros, es como una nueva conciencia que percibe desde nuestro interior, desde ese centro de la **apertura infinita**, la realidad cotidiana y ve en ella la manifestación de la sabiduría y la compasión que rige toda la existencia, es más, ve la vida que transita y pervade el universo entero, ese ámbito de infinitud puede hacer que nazca de nosotros la verdadera Presencia del Ser que somos y la Sabiduría de que Eso no muere.

Cuando se despierta a esta Presencia, el fondo del Ser emerge hacia la superficie, la paz se muestra sin desfiguraciones, la sabiduría reconoce en todo la gran ley del Universo, y se experimenta la interrelación con todos los seres.

Pero para ello es preciso ejercitarse en un triple silencio:

a) El **silencio de la mente** que implica haber aquietado todos los sentidos, los seis sentidos son como las olas de la superficie del mar, reposar la vista el oído el tacto... incluso el sexto sentido que es el pensamiento racional, para que nuestros pensamientos no imperen sobre nuestra vida, para experimentar la existencia, para poder ver la realidad, necesitamos que la mente guarde silencio. Cuando la mente guarda silencio, cuando enmudece respetuosamente delante los interrogantes últimos que la vida misma nos está planteado, (como el dolor, la muerte, la soledad...). Cuando somos conscientes de que no podemos entender todo, nuestra mente se libera de un peso a menudo abrumador. La mente no es la última guía del hombre. La mente racional no sabe nada del ámbito infinito de percepción que tiene nuestro espíritu.

b) También el **silencio de la voluntad** es importante y es más difícil hacer callar los sentimientos, la emociones, los deseos, los apegos y sabemos que llegamos no cuando queremos, ni siquiera cuando meramente no queremos, sino cuando la voluntad no hace ruido, es decir, cuando se mueve armoniosamente en todo, y **quiere aquello que ha de ser querido**, por decirlo con una paradoja. La voluntad libre no es el deseo individualista, sino el dinamismo intrínseco del Ser que no se encuentra determinado ni coaccionado por ningún factor externo. Es lo que en nuestra tradición cristiana se llama pureza de corazón. Es aprender a oír y a seguir la voluntad divina. Si logramos acallar las emociones y los sentimientos, en este silencio la persona se adentra en la profundidad del alma, se vislumbra la realidad última, puede percibir lo inefable y es entonces cuando la voluntad de uno mismo se unifica con la voluntad divina y aparece esa Presencia liberadora. Joseph Campbell dice: "Toda referencia espiritual final tiene que ver con el silencio Se puede hablar de él como del gran silencio, o como del vacío, o como el Absoluto trascendente".

c) El **silencio de la acción** hace referencia a la acción correcta delante de todos los acontecimientos de la vida cotidiana, la experiencia de esta Presencia silenciosa en nosotros nos ayuda a dirigir los acontecimientos como un timonero experto, sin seguir exactamente la dirección del viento sino más bien aprovechándose de esta energía para realizar la acción adecuada, porque la acción fecunda y potente no se mide por el esfuerzo ni por las revoluciones que desencadena, sino por la fuerza con que se encauzan los acontecimientos de la vida, tanto a nivel personal como histórico y hasta cósmico.

El sentido profundo del silencio en la acción implica haber escuchado y profundizado en los dos anteriores, así la acción será justa, libre de apego y co-creadora de la Realidad.

Esta acción silenciosa establece relaciones de libertad y respeto entre las personas, actúa de forma empática con todos pero más aún con los que sufren, sabe desasirse de su yo para entrar en el otro, escucha de forma activa, y es en todo momento una Presencia íntima, activa y generosa.

Es este triple silencio el que practicamos en el zen y que nos abre a una Presencia omniabarcante.

Esta Presencia es una experiencia que nos da paz y lucidez para saber estar adecuados en todas las situaciones, para entender el sufrimiento de los demás porque hemos comprendido y aceptado el propio sufrimiento. Esta Presencia interior es sabiduría, es la inspiración que nos revela de manera intuitiva las causas de este sufrimiento y el camino correcto que hemos de seguir para poder trascenderlo.

### Esta Presencia tiene una manera segura y sana de realizarse

El primer voto del Bodhisatva nos dice "*Los seres que sufren son innumerables hago voto de salvarlos a todos*". La característica central de un ser vivo, como dije anteriormente, es esta capacidad de sufrimiento. No sólo la capacidad, sino la realidad de ser en el sufrimiento. ¿A qué se compromete el buscador de sabiduría cuando toma el compromiso de acompañar y en cierta manera salvar a los seres en su sufrimiento? ¿Quiere eso decir eliminar el sufrimiento, evitar que los seres sufran? Si así fuera, supondría una actitud presuntuosa, fruto de la ignorancia y el orgullo.

Superar el egocentrismo es la condición básica para salvar a todos los seres que sufren, debemos relacionar dukkha (sufrimiento) con otro término budista crucial, anatta 'no yo'. Nuestra frustración básica está prevista sobre todo por el hecho de nuestro sentido de ser un yo separado, pero esto es una ilusión de nuestro yo. Lamentablemente, no es tan fácil entender esto, ya que la mayor parte de nosotros no ha comprendido su verdadera naturaleza. Si no hemos comenzado a transformar nuestro individualismo, nuestro propio miedo, nuestro apego e ignorancia; nuestros esfuerzos para estar presentes en el sufrimiento y en el dolor de los otros probablemente son inútiles. Si no reconozco que el miedo, la falta de amor está anclada en mi

propio corazón, probablemente lo proyecto hacia afuera. De ahí la importancia de la experiencia de la verdadera Esencia de mi mismo y de la Unidad entre todos los seres para realizar una transformación personal.

La propuesta del zen es esta experiencia profunda de interrelación y la conciencia de una Presencia Absoluta que pervade toda la Realidad, es “Eso” sin nombre porque es inefable y que a todos nos configura, quien realmente puede salvarnos. Sabemos que cada uno somos, a nivel fenoménico, finitos, frágiles, vulnerables, pero a la vez somos infinitos en nuestra ser esencial, este Ser es en todos y en cada uno.

Por otra parte la experiencia de interrelación es “saberse y sentirse uno con el otro”. Este hacerse-uno es la única salvación que se pide llevar a cabo para poder realmente ser presencia, mostrar la característica suprema de la condición humana que su propia sombra esconde una luz infinita, esta Presencia da seguridad en el caos, ternura en el dolor, salud en medio de la enfermedad y vida en la muerte, pero es simplemente Presencia. La Presencia que es testigo de un orden infinito.

Para entender lo que este compromiso supone se nos invita primero a romper la barrera entre mi yo mismo y el yo del otro que está sufriendo. Con esta comprensión, uno queda abierto a una perspectiva enteramente nueva de la realidad y cumple así el voto del Bodhisatva de salvar a los seres que sufren.

Las palabras también son importantes. Lo que nosotros decimos tiene un tremendo impacto en nuestras vidas y en el mundo alrededor de nosotros. Cuando nosotros estamos conectados con nosotros mismos, con nuestro verdadero centro, entonces guardamos silencio o decimos la palabra verdadera, la palabra que brota de la raíz, del alma. No hay ninguna separación entre esta palabra y la conciencia de Presencia que de ella emana, siempre será la palabra adecuada y sentimos que esa Presencia nos libra de toda separación. Por eso nuestras palabras son compasivas y sabias. Lo que dice el maestro zen Dogen Zenji es que de esta Presencia libre, sabia, omniabarcante, surge una acción libre, que no finge, que no se apega, que genera paz y armonía, que es una prolongación limpia de la experiencia de unidad. Insertar nuestra acción en la acción salvadora del Ser que rige el camino de la historia a eso es a lo que apunta la práctica de la meditación y el cultivo de esta consciencia que es Presencia. La Presencia infinita lleva las otras presencias del que acompaña y los acompañados silenciosamente en íntima solidaridad, en la unidad de una historia común que a todos nos configura.

#### Bibliografía básica

##### H.M. Enomiya Lassalle

- Zen, Camino a la propia identidad (Mensajero, Bilbao 1975)
- Meditación, camino a la experiencia de Dios (Sal Terrae 1981 - Betania, Brihuega 1992)
- Zen y mística cristiana (Paulinas, Madrid 1990)
- A dónde va el hombre (Sal Terrae, Santander 1982)
- Vivir en la nueva conciencia (S.Pablo, Madrid 1987)

##### K.Graf Dürckheim

- Cómo conocerse (Iberia, Barcelona 1964)
- El doble origen del hombre (Cuatro Vientos, Chile 1982)
- El maestro interior (Mensajero, Bilbao 1984)
- Meditar, para qué y cómo (Mensajero, Bilbao 1981)

##### Aitken Roshi

- Mente de trébol (Pax, México 1990)

##### Rebún Habito

- Liberación total (Paulinas, Madrid 1990)
- El Aliento Curativo (San Pablo, Madrid 1994)

##### Ama Samy

- Vacío y Plenitud (San Pablo, Madrid 1995)

##### K. Kadowaki

- El Zen y la Biblia (Paulinas, Madrid 1981)

##### W. Johnston

- La música callada (Paulinas, Madrid 1981)

##### Susan Walker

- Voz desde el silencio (Ed. San Pablo, Madrid 1993)

##### Anónimo inglés

- La nube del no-saber (Paulinas, Madrid 1981)

##### Anónimo

- La Filocalia (Lumen, Argentina 1979)

##### H. Dumoulin

- Encuentro con el Budismo (Herder, Barcelona 1982)
- Zen Enlightenment, Origins and Meaning (Weatherhill. New York/Tokyo 1987)

##### Hanh, Thich Nhat

- Hacia la paz interior (Plaza & Janes, Barcelona 1992)
- Ser Paz. El Corazón de la Comprensión (Pax, México 1991)

##### H. Maslow, F. Capra K. Wilber y otros

- Más allá del ego (Kairós, Barcelona)

##### Th. Merton

- El Zen y los pájaros del deseo (Kairós, Barcelona 1975)

##### Ken Wilber

- Conciencia sin fronteras (Kairós, Barcelona)
- El ojo del espíritu (Kairós, Barcelona 1998)

##### F. Cheng

- Vacío y Plenitud (Siruela, Madrid 1993)

##### Willigis Jager

- A donde nos lleva nuestro anhelo Ed Desclée De Brouwer

##### Xavier Meloni

- El desig essencial Ed Fragmenta Juny 2009

##### Bernie Glassman

- El Cercle infinit Ed Helios / Viena (Barcelona 2002)

#### C04. Sobre la Compasión

Tew Bunnag. Mercy Centre Bangkok. Human Development Foundation

El tema de la Compasión es importante en cualquier discusión sobre “la Muerte y el Morir”, sobretodo en lo que se refiere al acompañamiento de la persona que está en el proceso de morir.

Si consideramos que la práctica de la medicina ha estado siempre anclada en la compasión y el deseo de aliviar el sufrimiento, se puede decir que el concepto más reciente de los Cuidados Paliativos, nació del reconocimiento de que la compasión debería ser integrada en la manera de cuidar a alguien durante su última fase de la vida. Hoy en día, en los centros y unidades de hospitales donde se practica los Cuidados Paliativos, todas las decisiones y acciones, se basan en principio en la compasión, lo cual implica el alivio del sufrimiento tanto en el plano físico como en el plano emocional y psíquico. Diría que tanto es así, que sin la compasión no hay cuidado ni acompañamiento adecuado.

Para la gente que trabaja en este entorno: los médicos, las enfermeras, los voluntarios, y para la familia del enfermo, la compasión es la cualidad que a menudo marca la diferencia entre una muerte “buena”, es decir tranquila y pacífica, y una muerte que esté marcada por la ansiedad y la angustia. Esto no afecta sólo al proceso de la persona que está muriendo, sino también influye en las experiencias de aquellos que le están cuidando. Cuando la compasión está presente en el intercambio entre el moribundo y su cuidador, algo pasa que puede ser radiante, como una entrega inesperada. Cuando la familia del enfermo se siente tratada con compasión, el duelo y la tristeza se vive de una manera que nutre el sentido de conexión y solidaridad.

Por esto para alguien que esta involucrado en este tema de la muerte y el morir es tan importante de tener claro el significado de la compasión, sentirse guiado por ella, cómo permanecer conectado con ella.

Querría empezar investigando lo que significa “compasión” desde el punto de vista conceptual, lingüístico, emocional, y práctico.

La palabra “Cumpassus” viene del latín y significa “con lo sufrido”, *el hecho de acompañar el sufrimiento de los otros*. Sin embargo, hoy en día ha devenido en una palabra que ha perdido este matiz de acompañar. Es más bien sinónimo de piedad. (Por eso hay mucha gente que prefiere el término: amor compasivo) Pero en su sentido más radical, la compasión sirve para captar el sentimiento que se encuentra en la profundidad de nuestra humanidad. Muchos caminos espirituales provienen de este reconocimiento, y nos ofrecen herramientas para desarrollar la compasión.

Es una cualidad universal que incluye la simpatía o la empatía pero a la vez va más allá, es decir que a parte de la comprensión del estado y la situación del otro, implica la capacidad de identificarse emocionalmente con el sufrimiento de esta persona y de sufrir con él o ella. Entonces se puede decir que con la compasión dos personas pueden establecer una relación que trasciende su separación.

Es cierto que en el plano emocional la compasión es un sentimiento tan inherente a nuestra experiencia humana que apenas necesita explicación. Creo que

la mayoría de nosotros la hemos vivido en un momento u otro de nuestra vida. Todo el mundo la reconoce como un impulso, a veces espontáneo, de apoyar o ayudar a otra persona. Si hemos tenido cariño hacia alguien, sin duda hemos conocido la compasión. Por otro lado, si hemos recibido un acto de compasión nos damos cuenta del poder que tiene para apoyarnos descubriendo así la energía particular para abrir una nueva perspectiva a nuestros problemas. La compasión es una forma de generosidad del alma que trasciende todas las fronteras. En la vida cotidiana podemos ver sus efectos claramente. En mi trabajo con niños que han sufrido el abandono, y todo tipo de abuso, y que llegan a nuestro centro profundamente traumatizados, he visto muchas veces no sólo cómo responden con el tiempo a la compasión de mis colegas, sino cómo ellos mismos, curtidos por sus propias experiencias, pueden descubrir la compasión hacia sus compañeros. He visto cómo la compasión es un aspecto clave de la curación en su sentido más profundo.

También he notado cómo aún los peores, es decir los que son capaces de hacer daño a otros, llegan a actuar desde su compasión. En la historia de nuestra especie hay muchos ejemplares de monstruos que crean guerras y conflictos en el mundo y, sin embargo demuestran una cara cariñosa y una compasión en su vida privada. Por lo tanto podemos constatar que la compasión se encuentra en el pecho de cada uno de nosotros, a pesar de las experiencias, de los condicionamientos y de otros rasgos negativos o malsanos en nuestro carácter.

La compasión es un sentimiento que no proviene de la razón. Desde del punto de vista de nuestro ego, nuestro pequeño yo, la compasión no tiene mucho sentido. Dada la lucha constante que vivimos para mantener nuestro propio espacio y presencia en el mundo, a veces a costa de los demás, lo curioso de la compasión, lo que sorprende es precisamente esta capacidad de ir mas allá de los límites del pequeño yo (que es defensivo, miedoso a lo desconocido, básicamente involucrado en su propio interés) y de sacrificarse por el bienestar de otros. Es cierto que hay algo dentro de cada uno de nosotros está la generosidad y el altruismo que contradicen el egoísmo y el interés por la propia supervivencia, la racionalidad y las motivaciones individuales aunque como sentimiento no es menos real ni accesible. La compasión surge y se manifiesta en actos de cariño y generosidad, en gestos, en la manera de comunicar palabras.

Pero a pesar de reconocer que todos tenemos la compasión dentro de nuestro corazón, si somos honestos también tenemos que admitir que para la mayoría de nosotros, es sin duda más fácil ser compasivo hacia alguien que estimamos y con quien tenemos una relación personal o familiar. Nos cuesta extender este sentimiento a otros, sobretodo si sus ideas u objetivos no coinciden con los nuestros. Hay una tensión entre los que consideramos que merecen nuestra compasión y los demás.

Básicamente éste es el problema que nos preocupa y es el reto no sólo para la gente que trabaja en el terreno de la salud, sino para todos nosotros que estamos intentando vivir bien en el mundo, con paz y amor.

Podemos imaginar un entorno donde nuestro comportamiento, en vez de ser guiado por la avaricia, la competencia, el miedo y la violencia, sea guiado por

la compasión. Quizás esta visión se encuentra al final de todos los caminos espirituales. Pero la realidad no es así, como ya sabemos. Podemos concluir que a pesar de saber qué es lo que queremos, aún si es un sentimiento que ya hemos conocido, es difícil vivirlo e integrarlo en la vida cotidiana.

En este contexto creo que es útil y hábil referirse a un camino espiritual que aborda directamente este asunto. Yo crecí con la cultura Budista y estoy agradecido de tenerla como mi fondo espiritual, porque me parece que el camino del Budismo trata con esta contradicción y tiene las herramientas para nutrir esta capa de nuestro corazón y trata de mantener el contacto con la compasión.

Me parece que lo que más importa en el tema de la compasión es la práctica, es decir la manera en que nos conectamos con esta cualidad: cómo desarrollarla, y cómo actuar en el mundo guiados por ella. Como ya sabemos colectivamente, la creencia en el amor y en la compasión por sí sola no es suficiente. Las creencias nunca nos han inhibido de actuar y reaccionar con rabia, impaciencia o violencia en el momento en que no somos conscientes o cuando la situación nos amenaza. A pesar de nuestras creencias somos capaces de tratar a otras personas, aún a las que estimamos con palabras crueles, con impaciencia, con rabia, a veces con violencia. Y aunque después tengamos remordimiento, ya es demasiado tarde. Ya hemos hecho el daño. Pero si en el momento de reaccionar nos tomamos una pausa y recordamos nuestra compasión, nuestra acción no tiene por qué ser negativa. Esto depende de la práctica constante de mantener la conexión con nuestro interior.

Eso no quiere decir que podamos actuar siempre con impecabilidad. No estamos buscando lo correcto o perfecto. Pero con una práctica adecuada creo que es posible mantener el corazón abierto y cariñoso.

La práctica a la que me refiero se llama en Budismo Metta Bhavana. En el Budismo no hay una palabra tan concentrada como la compasión. En cambio, hablamos de Metta que se traduce como el amor-cariño. Para los Budistas esta cualidad de Metta incluye otros tres aspectos: Karuna, el amor cariño enfatizando el perdón; Mudita, el amor cariño que acentúa la simpatía y Ubeka, el amor cariño en su capacidad de ser ecuánime a lo que la vida nos trae, el coraje para decidir como actuar. Estas 4 cualidades del amor cariño residen, según los Budistas en el nivel del corazón que se llama el Brahma Vihara, el lugar sagrado; y la práctica que nos ayuda a conectarnos con este lugar se llama Metta Bhavana, el cultivo del amor cariño.

Por mi experiencia trabajando en el terreno de los cuidados paliativos me parece que una práctica así es imprescindible, porque necesitamos completar la convicción y creencias que tenemos con una acción basada en una compasión que no esté limitada a la gente con quienes tengamos una relación personal.

En el contexto del cuidado paliativo la acción basada en la compasión se ve en el comportamiento que el cuidador demuestra. La palabra “presencia” tiene mucha importancia aquí porque el acto de compasión más evidente en el momento de estar al lado de alguien que está a punto de dejar la vida, es simplemente estar presente; no sólo con tu cuerpo sino también con tu corazón, emocionalmente, y con tu atención. Así, estas escuchando, atento

a lo que ésta pasando, ofreciendo el espacio para que el moribundo pueda pedir tu ayuda, o descargar sus preocupaciones sin inhibición. Esta presencia compasiva proviene de una formación adecuada que nos ayuda a mantener la conexión con nuestro corazón, sin escondernos detrás del velo de nuestro papel profesional, guardando nuestra humanidad transparente, y teniendo la confianza de acompañar el sufrimiento del enfermo y de su familia sin perder nuestro propio centro.

La Muerte como concepto puede ser un asunto que crea gran confusión simplemente porque trata de lo desconocido. Es cierto que las enseñanzas de las diferentes culturas religiosas nos proveen de una explicación de lo que nos espera al otro lado de la vida, la Muerte; y pueden dar seguridad o aliviar tanto a la persona que está en el proceso de marchar como a las que se quedan. El problema es que la fe en este tipo de explicaciones funciona como parte de la Fe incuestionable en la religión y en sus representantes. En el momento en que la religión empieza a tener contradicciones o cambios en su mensaje, las dudas surgen con impunidad. Creo que si hay una preparación por parte del cuidador, sobretodo con una formación que ayuda a desarrollar la compasión estos temas se solucionan.

#### Conferencia Inaugural

### **LA ESPIRITUALIDAD EN CLÍNICA: SU FUNDAMENTACIÓN Y SU ESPACIO ENTRE LA PSICOLOGÍA, LA RELIGIÓN Y LA BIOÉTICA**

Presentador: Jacinto Bátiz  
Ponente: Prof. Diego Gracia

#### *C05. Presentación*

Jacinto Bátiz. Hospital San Juan De Dios. Santurce (Vizcaya)

Tener la ocasión de escuchar al Prof. Diego Gracia en esta IX Jornada Nacional SECPAL sobre ESPIRITUALIDAD EN CLÍNICA es un privilegio. Por eso deseo comenzar su presentación por agradecerle su generosidad para hacer un hueco en su apretada agenda y dedicarnos su tiempo. El comité organizador y el comité científico de esta Jornada éramos conscientes de la importancia de su participación para ayudarnos a reflexionar.

El Prof. Diego Gracia es Catedrático de Historia de la Medicina y Bioética en la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid. Es Director del Magíster en Bioética de la citada Universidad. Académico de las Reales Academias de Medicina y de Ciencias Morales y Políticas. Director de la Fundación Xavier Zubiri y Presidente del Patronato de la Fundación de Ciencias de la Salud.

Quienes escuchamos sus conferencias, leemos sus artículos y consultamos sus libros podemos decir que es un profesor que aporta a las controversias en biomedicina una luz y unos razonamientos meditados y profundos. Por ello es una referencia en Bioética, no sólo en España, sino también en Latinoamérica. Organizó el primer master de Bioética en España y por sus cursos han pasado cientos de clínicos que se han encargado de trasladar sus enseñanzas hasta la cabecera del enfermo. Sus dictámenes y reflexiones han nutrido a un buen número de comités de ética y de expertos en una materia, la biomedicina, donde encaja muy bien su sentido de la prudencia.

Cuando se conversa con él es fácil entrever su carácter abierto, comprensivo y dialogante. No en vano, él defiende la deliberación, un método que ya empleara Aristóteles, que consiste en tener en cuenta las razones aportadas por los otros. Él afirma que *“en la deliberación no se trata de dejar fuera las creencias, los valores, las emociones, porque los seres humanos los incluimos siempre en nuestra toma de decisiones”*. En los debates aporta moderación y lucidez. Dice cosas tan hermosas como: *“...no se entienden de verdad las cosas que no se aman, y hay que oír con amor a la realidad porque entonces es cuando nos muestran todos sus valores”*.

En una de las entrevistas tuyas que he leído, decía que recordaba muchas veces como un lema adecuado: *“Trabaja como si fueras a vivir siempre, vive como si fueras a morir mañana”*.

Este es el Prof. Diego Gracia, quien nos hablará de la fundamentación y el espacio entre la psicología, la religión y la bioética de la espiritualidad clínica.

### ***C06. La espiritualidad en la práctica clínica. Su fundamentación y su espacio entre la psicología, la religión y la bioética***

Diego Gracia. Universidad Complutense de Madrid. Madrid

El término espiritualidad tiene una historia tan interesante como desconocida. En la literatura griega se utilizaron dos términos para designar las dimensiones no materiales, no corporales o no orgánicas de la realidad humana. Esos términos fueron *psyché*, que se tradujo al latín por *ánima*, y *pneuma*, que pasó al latín como *spiritus*. En castellano esa dicotomía da lugar a las palabras alma y espíritu. El alma es lo que anima, es decir, lo que dota de vida a un ser. En toda la literatura clásica, alma tienen no sólo los seres humanos sino también las plantas y los animales. Eso llevó a distinguir tres tipos de alma, denominadas vegetativa, sensitiva e intelectual. Las dos primeras son almas materiales, en tanto que la tercera se caracteriza por ser espiritual. Espiritual aquí se contrapone a material. Lo material tiene las características propias de los cuerpos, volumen, razón por la cual ocupa espacio, peso y, lo que es más importante, tiempo, de tal modo que es constitutivamente caduco y contingente. Lo espiritual, por el contrario,

es no material, y por tanto alma espiritual es la que animaba el cuerpo, pero sin las características propias de éste. De ahí que sea ubicua, que carezca de peso y que por su propia naturaleza se halle fuera del tiempo, por tanto que sea eterna, habida cuenta que carece de los elementos caducos propios de la realidad contingente. Cuando esta teoría del alma espiritual llegó a mano de los pensadores creacionistas, es decir, de los teólogos judíos, cristianos y musulmanes, éstos se vieron en la necesidad de compaginar la eternidad del alma espiritual con el hecho de que hubiera sido creada, teniendo, por tanto, un origen en el tiempo. Eso es lo que llevó a crear la categoría de lo eviterno, aquello que no tiene fin, y que en consecuencia es eterno, pero que sí ha tenido un comienzo, de modo que es menos eterno que lo eterno por ambos lados. Dios es eterno, en tanto que el alma no sería eterna sino eviterna.

El alma intelectual propia de los seres humanos es espiritual, pero se la denomina alma en tanto dice relación al cuerpo, constituyendo el principio vital propio de una realidad que no es vegetal ni animal sino humana. El alma es el principio animador del ser humano. Así definida, es obvio que no se identifica con el espíritu, por más que sea espiritual. Dicho de otro modo, una cosa es el espíritu como principio animador del cuerpo, y otra el espíritu en sus funciones propiamente espirituales. En el cuerpo hay funciones que no son propiamente espirituales sino vegetativas o similares a las de los vegetales, y sensitivas o equiparables a las propias de los animales. Pero hay otras que no tienen parangón con las propias de esas realidades, y que por tanto son específicamente humanas. Son las funciones que cabe denominar superiores o intelectivas. Pues bien, a estas es a las que se aplicó el calificativo de espirituales. En las personas hay funciones vegetativas, hay funciones sensitivas y hay funciones que clásicamente se denominaron intelectivas. La vida del espíritu es la propia de este último y más elevado nivel de los seres humanos. Es la propia de lo que los griegos llamaron *lógos*, razón, que como es bien sabido fue visto como la diferencia propia de la especie humana respecto de todos los demás seres dotados de vida. De ahí la definición clásica de ser humano que se remonta a Aristóteles: *animal rationale*, animal racional. La vida del espíritu es la vida de la razón.

A poco que se piense en esa definición, se verán sus grandes limitaciones. Valgan dos ejemplos, a cuál más significativo. Para Aristóteles las facultades propias del psiquismo superior eran sólo dos, que denominó *lógos*, razón y *órexis*, apetito. El apetito es lo que mueve a la acción, de modo que la razón sin apetito carece de fuerza operativa. Cuando el apetito mueve en el orden marcado por la razón, el resultado es lo que se denominó “apetito racional”, que fue el modo como se definió clásicamente a la voluntad. Pero el apetito puede no seguir los dictados de la razón; como dice Aristóteles, puede ser “débil”, y entonces obedece a los sentidos; es el llamado “apetito sensible”. Para éste los clásicos reservaron el término “pasión”. Las pasiones eran emociones sensibles que desviaban al ser humano de su verdadero objetivo, el marcado por la razón. De ahí la importancia de regular la vida, a fin de que la inteligencia pueda proponerse las metas adecuadas y el apetito las ponga en práctica. Para Aristóteles no se trata de anular los apetitos sensibles, sino de someterlos a control racional. Esa es la función de la ética, educar en la gestión razonable o prudente de la vida, de modo que los

apetitos sensibles queden ordenados a los objetivos que establece la inteligencia. No se trata, por ejemplo, de no comer, o de no gozar sensiblemente con la comida, sino de someter la ingestión de alimentos o bebidas al control de la razón. Eso es lo que Aristóteles entiende por *phrónesis* o prudencia. Hay que comer prudentemente. Y así todo lo demás.

Pero el modelo aristotélico, a pesar de su indudable sensatez, no alcanzó gran éxito, en contra de lo que suele creerse. Cuando Aristóteles muere, el año 322 a.C., el fundador del estoicismo, Zenón de Citio, nacido en 333, tenía once años. Poco después iniciaría un movimiento que en este tema, como en otros varios, se llevó el gato al agua. El estoicismo fue un movimiento rigurosamente intelectualista. Dios es puro *lógos*, razón, y los seres del mundo son tanto más elevados y divinos cuanto más participan del *lógos*. Además de *lógos*, los seres vivos tienen pasiones, *pathémata*, que para el estoicismo tienen carácter estrictamente negativo. De hecho, en Dios no puede haber pasiones, y por tanto es impassible, *apathés*. Así tiene que ser también el sabio, si es que de veras quiere imitar a Dios, acercarse a él. Las pasiones no hacen otra cosa que enturbiar la mente y hacer que ésta se equivoque en su búsqueda del bien. De ahí la necesidad, no ya de controlar prudentemente los apetitos, sino de anular todos ellos. Es la famosa impassibilidad estoica, la *apátheia*.

Las llamadas religiones del libro, la judaica, la cristiana y la musulmana, asumieron esta teoría como propia, y con elementos procedentes del neoplatonismo, elaboraron la teología de los grados de la vida espiritual. Estos grados eran tres, el purgativo, el iluminativo y el unitivo. Anuladas las pasiones, fase purgativa, la mente podía ver con mayor claridad la doctrina puramente espiritual o divina, y unirse de ese modo a Dios. La primera parte del proceso tenía carácter ascético, y la segunda era la propiamente mística o misteriosa. En ella el ser humano se elevaba sobre sí mismo, llegando a una especie de unión con la divinidad. Esto es lo que Buenaventura expresó con el neologismo latino *sursumactio* o sobreelevación.

Esto es lo que en las tres religiones del libro, y más en concreto en la religión cristiana, se ha entendido por vida espiritual. Se trataba de anular las emociones, y con ellas el cuerpo, y elevarse a la unión con Dios. Al conseguirse el silencio de todas las potencias sensibles, quedaba la potencia inteligible, el intelecto puro. A Dios había que llegar de esa manera. Esa inteligencia quería a Dios, optaba por Dios y se unía a él. Eso es lo que se llamaba “amor”, el amor espiritual o místico, que por supuesto nada tenía que ver con el amor sensible. Es importante no olvidar esto. El amor espiritual era un puro *amor intellectualis*, como lo llamó el judío Spinoza. Y cuando para expresar ese amor se utilizaban metáforas carnales, como en el *Cantar de los cantares*, todo el mundo comenzaba a ponerse nervioso.

Era preciso reconstruir esta pequeña historia para hacerse una idea clara de lo que se ha venido entendiendo por espiritualidad en nuestra cultura, y por qué eso ha sido así. Por vida espiritual se ha entendido la vida religiosa, tanto en su fase ascética como sobre todo en la mística. La pura vida espiritual se alcanza al conseguir la anulación de las pasiones, es decir, de los sentimientos

o apetitos sensibles, a fin de que se hallen libres de trabas los estrictamente intelectuales. El amor, el llamado amor puro era uno de estos sentimientos. Cuando Kant se refiere en su obra a la dignidad como sentimiento, es claro que se halla en esta misma línea.

Hoy esto resulta a todas luces excesivo. Desde el siglo XVII se ha producido en la cultura occidental una progresiva reivindicación del cuerpo, y con él de la vida emocional. El término pasiones ha dejado paso a otros menos peyorativos, como el de sentimientos. De hecho, la triada de facultades superiores del psiquismo humano de la época clásica, memoria, entendimiento y voluntad, ha cedido paso a otra en la que la memoria ha cedido su lugar a los sentimientos, de modo que hoy se colocan en nivel de paridad el conocimiento o vector cognitivo, los sentimientos o vector emocional, y las tendencias o vector volitivo. Diríase que de algún modo estamos recuperando al aviejo Aristóteles. Lo cual, por otra parte, supone un cambio muy importante en el modo de entender la vida del espíritu, es decir, la vida espiritual, la espiritualidad.

Analicemos con alguna detención este cambio. Por lo pronto, nuestro contacto con la realidad no se produce ahora exclusivamente por la vía del entendimiento, sino también por la del sentimiento. Al percibir algo, yo actualizo unas cualidades tuyas, como por ejemplo el color. Si estuviera ciego, es claro que no actualizaría esa nota de las cosas que llamamos su color. Sería ciego para los colores. Pues bien, con las emociones sucede algo hasta cierto punto similar. Las emociones son producto de la actividad de mi psiquismo cuando se pone en contacto con algo o con alguien. Así como tenemos sentidos, como el de la vista, tenemos también sentimientos, y éstos, lo mismo que aquéllos, son órganos de contacto con las cosas. Así como por los sentidos percibimos unas cualidades objetivas, a través de los sentimientos reaccionamos ante ellas en un modo o de otro, apreciándolas o despreciándolas. Además de percibir, el psiquismo humano hace muchas otras cosas: recordar, imaginar, pensar, desear, etc. Pues bien, una cosa que hace es estimar. Y la estimación es básicamente emocional. Lo que es la percepción al orden cognitivo, es la estimación al emocional. El término de los procesos perceptivos son cualidades de las cosas que llamamos “hechos”. Pues bien, el término de los procesos de estimación recibe el nombre de “valor”. Los hechos se perciben, en tanto que los valores se estiman. Y ambas cosas son inherentes al psiquismo humano. Todo ser humano estima igual que percibe. Y así como hay cegueras para los colores, hay también cegueras para los valores, las llamadas cegueras axiológicas.

El mundo del valor es el gran desconocido. Nuestra sociedad, a partir sobre todo del siglo XVIII, hizo una clara opción preferencial por los llamados “hechos”, especialmente por los hechos positivos o hechos científicos, en detrimento de eso que por definición no son hechos y que llamamos “valores”. Pero como no se puede vivir sin valorar, la opción por los hechos fue acompañada, de forma más inconsciente que programada, por unos valores muy determinados, los llamados “valores instrumentales”. Estos son los propios de todos los instrumentos técnicos. Los productos de la técnica se caracterizan por ser instrumentos, es decir, por ser medios al servicio de algo distinto de ellos mismos. El automóvil sirve para desplazarse a fin de hacer cosas distintas: trabajar, ver a los amigos, etc.

Y lo mismo cabe decir de cualquier otro instrumento técnico. Un fármaco tiene valor en tanto que sirve para aliviar un síntoma o curar una enfermedad. Si no sirviera para eso, diríamos que no sirve para nada. Por tanto, su valor viene de algo distinto de él mismo, que será la salud, el bienestar, la vida, etc.

Basta plantear así las cosas para darse cuenta de que no todos los valores son instrumentales. Si éstos se hallan siempre al servicio de unos fines distintos de ellos mismos, resulta evidente que estos fines tendrán valor por sí mismo. De este modo identificamos, junto o frente a los valores instrumentales, los llamados “valores intrínsecos”. Estos valen por sí mismos, no por referencia a otra cosa. Para comprobarlo, no tenemos más que pensar en la ausencia de esa cualidad de valor en el mundo o en nuestra vida. Pensemos en un mundo, por ejemplo, sin belleza. No hay duda de que habríamos perdido algo importante, es decir, algo valioso. Pues bien, como el juicio lo hemos hecho pensando sólo en esa cualidad, sin relación a ninguna otra cosa, es claro que la belleza tiene valor en sí o por sí misma, lo que hace de ella un valor intrínseco. En el caso de la belleza se encuentran otros muchos valores: la solidaridad, la justicia, el amor, la amistad, la paz, la salud, la vida, el bienestar, el placer, etc.

Esta distinción entre valores intrínsecos e instrumentales es fundamental, porque ambos tienen características muy distintas. La más importante es que los últimos se miden en unidades monetarias, en tanto que los primeros, no. La amistad, o la dignidad, no pueden comprarse ni venderse. Podrá comprarse o venderse el soporte del valor, por ejemplo, un cuadro, pero la belleza de un cuadro pertenece al orden de lo que los economistas denominan intangibles. No puede ser objeto de evaluación económica, ni por tanto de compraventa.

Las sociedades, lo mismo que los individuos, pueden optar por un tipo de valor o por el otro. Al conjunto de valores intrínsecos de una sociedad cabe denominarlo con la palabra “cultura”, en tanto que al acervo de sus valores instrumentales le cuadra más el nombre de “civilización”. Hay épocas de gran cultura y pobre civilización, y viceversa. La nuestra, a partir del siglo XVIII, es claro que optó por esto último. Es una profunda perversión axiológica. Los valores intrínsecos son, sin duda alguna, los más importantes en la vida de las personas. Cuando los valores instrumentales se convierten en los máximos y casi en los últimos, entonces lo que es mero medio se transforma en fin. Es lo que los pensadores de la Escuela de Francfort han bautizado con el nombre de “racionalidad estratégica”. Como no podemos vivir sin valores, y más en concreto sin valores intrínsecos, la racionalidad estratégica consiste en convertir los valores medio en valores fines. El fin, por tanto, es desarrollar instrumentos técnicos. Cuando los medios se convierten en fines, de modo que todo puede comprarse y venderse, entonces el valor intrínseco que se promueve es prácticamente sólo uno, el “bienestar”. Es lo propio de nuestra cultura. Vivimos en una cultura de bienestar. Y nuestra medicina es también una medicina de bienestar.

El bienestar es un valor, y un valor intrínseco. Pero es el valor más próximo a los valores instrumentales. De hecho, en nuestra sociedad se le ha acabado haciendo sinónimo de disfrute de valores instrumentales. Esto ha hecho

que al sustantivo bienestar se le haya acabado añadiendo un adjetivo que es el de material. Por bienestar se entiende fundamentalmente el disfrute de bienes materiales, en especial de productos instrumentales o técnicos. Ni que decir tiene que el principal de esos productos es el dinero, habida cuenta de que él es el valor instrumental por antonomasia o puro. El dinero no tiene valor en sí sino que es un mero instrumento para la adquisición e intercambio de otros valores. Si antes hemos dicho que los valores instrumentales se caracterizan por medirse en unidades monetarias, resulta obvio que el dinero es el instrumento de los instrumentos. Los valores intrínsecos no se dejan reducir a precio, pero si hay alguno propenso a ello es el de bienestar. No deja de ser significativo que en nuestras lenguas no se diferencie entre “bienestar” (en italiano existe la palabra *benessere*, y en inglés *wellbeing*) y “bienestar”, y que todo se haga consistir o se reduzca, incluso en inglés y en italiano, al bienestar, entendido como bienestar material.

Lo que hoy pueda entenderse por espiritualidad ha de referirse, necesariamente, al cultivo de los valores intrínsecos. La espiritualidad no puede consistir en el disfrute de los valores instrumentales sino de los intrínsecos. Y dentro de estos, de unos determinados. Hay distintos tipos de valores intrínsecos. Hay unos valores intrínsecos que se llaman materiales, porque cualquier cosa que tenga materia es soporte adecuado de ellos. El ejemplo paradigmático es la belleza. Todo lo que tiene materia es bello o feo, más o menos bello o más o menos feo. Otros valores, por el contrario, no pueden soportarlos más que los seres vivos. Son los llamados valores vitales. Estos son los más propios de las profesiones sanitarias, la vida, la salud, el bienestar. Y hay otros, finalmente, que sólo se dan en esos soportes peculiares que somos los seres humanos. Estos se llaman valores personales, valores espirituales o valores culturales. Entre ellos están 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 constitutivos de lo que solemos llamar “cultura” o “vida del espíritu”. Estos son los que hoy pueden dotar de contenido al término “espiritualidad”. Se trata de vivir en profundidad estos valores, los más elevados dentro de la escala de valores intrínsecos, y aquellos que dotan de verdadera identidad a los seres humanos.

Me interesa llamar la atención sobre la importancia de estos valores en la fase final de la vida. Cuando el término de la vida se acerca, los valores instrumentales pierden importancia, es decir, pierden valor, se esfuman hasta resultar prácticamente imperceptibles. Lo cual hace que en las fases terminales de la vida exista una especial sensibilidad para los valores intrínsecos, y muy en particular para los valores espirituales. Esto es algo que pocas veces se tiene en cuenta, y que sin embargo es de trascendental importancia. Todo ser humano tiene la percepción de que los valores instrumentales no son los importantes, de tal modo que vivir sumido en ellos es signo evidente de superficialidad. Cuando estos valores se desvanecen, entonces tenemos conciencia de que hemos entrado en una dimensión más profunda de la existencia humana. Es lo que en nuestra lengua significa la expresión “tocar

fondo”. De algún modo, nos centramos en lo esencial, en lo importante, es decir, en lo valioso. Esto es lo que Karl Jaspers llamaba una “situación-límite”. No es un azar que una de las situaciones límite identificadas por Jaspers fuera la muerte, entiéndase, la cercanía de la muerte. Entonces es cuando los valores intrínsecos pasan a primer plano, y en especial esos que antes hemos llamado espirituales. De ahí que los cuidados paliativos no puedan consistir sólo en promover el máximo bienestar material y vital del paciente, controlando el dolor, dando soporte emocional, etc. Eso sería tanto como caer en la trampa del bienestar que antes hemos descrito. El *total care* de Cicely Saunders exige más, exige tener en cuenta las necesidades espirituales de los pacientes.

De entre todos los valores espirituales, quiero referirme a uno en concreto, el valor religioso. Las razones para seleccionarlo entre todos ellos son varias. Una primera, que es el valor que suele tenerse por superior en la escala de los valores espirituales. Y otra, que, como hemos visto ya, durante la mayor parte de nuestra historia valor espiritual y valor religioso se han confundido, hasta el punto que el cultivo de ese último ha monopolizado el uso y sentido del término espiritualidad.

No es posible entrar aquí en un análisis de lo que a propósito de la experiencia religiosa ha venido poniendo en claro la fenomenología de la religión. Pero sí cabe decir que desde tiempos muy antiguos, en nuestra cultura desde sus mismos orígenes en Grecia, la religiosidad se ha entendido como un valor específico, distinto de otros que parecen muy próximos a él, como es el caso del valor moral. La confusión entre religión y moral es frecuentísima en nuestros medios, habida cuenta de que las religiones mediterráneas, las llamadas religiones del libro, la judía, la cristiana y la musulmana, son terriblemente moralistas. En cualquier caso, religión y ética son cosas distintas, que conviene no confundir, por más que luego pueda y deba ponérselas en relación. La religiosidad se expresa en griego mediante varias palabras, la principal de ellas, *eusebeia*. Por el contrario, la virtud moral por antonomasia es la *dikaíosyne* o justicia. Los romanos tradujeron el primero de esos términos por *pietas* y el segundo por *iustitia*. La justicia es la virtud moral general, porque, como dice Aristóteles, las demás virtudes, o son justas o no son virtudes. La justicia es la virtud que rige las relaciones entre iguales. El intercambio de bienes hay que hacerlo en valor igual, porque si no estamos siendo injustos. La justicia es, por ello, la virtud que rige las relaciones que cabe llamar horizontales. Hay, empero, otras acciones que se refieren no a quienes son iguales a nosotros, sino a nuestros superiores.

Aquí la relación no es horizontal sino vertical. Entre los superiores no están sólo los dioses, sino también los padres y los antepasados. Los padres, por ejemplo, nos han dado la vida, algo que no podemos pagar, y donde resulta imposible de aplicar el principio de justicia. No hay padre que establezca las relaciones con sus hijos conforme al criterio de justicia. Diríamos que ese no es un buen padre. De ahí que con los superiores tengamos unos deberes específicos, que en la cultura clásica se llamaron de piedad. Piedad tiene aquí el sentido de respeto y, sobre todo, de gratitud o agradecimiento. Y esto que se dice de los padres, vale con mucha mayor razón para con los dioses. Precisamente porque las dádivas que recibimos de ellos sobrepasan lo exigible en justicia, se trata de dones, de regalos, de gracias, dice la teología cristiana. Y ante los dones no cabe más que la actitud de agradecimiento. Esto es lo propio del espíritu religioso. Este espíritu se puede tener y cultivar incluso cuando no

se cree en la existencia de un ser personal al que quepa llamar Dios. La gratitud, el agradecimiento, se dirigirá hacia la fuente o el origen de esos dones, sea el que sea, incluso aunque no sepamos cuál es. Da lo mismo. La religiosidad no es privativa de las personas que creen en Dios o pertenecen a una iglesia institucional. Es más, se da el fenómeno paradójico de que muchas personas que se creen religiosas por pertenecen a una institución que se adjetiva de tal, pueden no tener la verdadera vivencia religiosa, y confundirla con otra distinta de ella, como puede ser la propiamente moral. Lo específico de la ética es la experiencia del deber, en tanto que lo específico de la religión es la experiencia del don o de la gracia. No son sólo experiencias distintas, sino opuestas entre sí. Si todo fuera don, no habría espacio para el mérito; y si todo lo mereciéramos en justicia, tampoco podría existir el don. Confundir la experiencia religiosa con la experiencia moral es una de las grandes tragedias de nuestra vida cultural y espiritual.

Por supuesto que los cuidados paliativos tienen que ocuparse y preocuparse por la atención espiritual de los pacientes. Pero deben tener muy claro qué puede y debe hoy entenderse por atención espiritual. Es preciso que no confundan asistencia espiritual con atención religiosa. 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 merecimiento. En principio, esa experiencia no tiene nada que ver con la ética. Es más, confundir una con otra suele tener consecuencias muy trágicas en cualquier época de la vida humana, pero muy especialmente en la postrera. Son bien conocidos los estudios de Allport a propósito de las diferencias entre “religiosidad intrínseca” y “religiosidad extrínseca”. La primera es la religiosidad confiada, llena de gratitud, es la religiosidad interna, del corazón sincero y agradecido. Opuesta a ella es la religiosidad extrínseca, externa, ritual, que basa todo en el cumplimiento de reglas y preceptos, basada en el miedo y el castigo. Es lo que cabe llamar el moralismo, el enemigo mayor que hoy por hoy tiene la verdadera religiosidad. Es bien sabido, después de los estudios de Salvador Urraca, que la religiosidad intrínseca protege contra la angustia, la ansiedad y el temor ante la muerte, en tanto que la extrínseca los aumenta.

¿Qué concluir de todo esto? Al menos una cosa, que ayudar a los demás es muy difícil. Freud estableció un principio que se cumple de modo indefectible. Este principio dice que nadie puede ayudar a otro a resolver un problema que no tenga él previamente resuelto. Los cuidados paliativos intentan ayudar en situaciones muy críticas de la vida. Comenzaron por lo que es más sencillo, ayudar técnicamente, mediante el buen manejo de los valores instrumentales (analgésicos, otros productos que permiten controlar síntomas), y dentro de los valores intrínsecos, el que también resultaba menos conflictivo, el bienestar. No es poco. Pero ha bastado el logro de esa meta, para caer en la cuenta de que el *total care* y el *total support* exige más, exige la gestión correcta de los valores espirituales. Y eso es ya mucho más difícil.

¿Por qué? Porque primero exige poner en claro de qué hablamos al referirnos a ese tipo de valores. Y después, porque antes de poder ayudar a los demás en este tipo de valores, los más profundos, los más elevados, los más sensibles de la existencia humana, tenemos que ponernos en claro nosotros mismos sobre ellos. Lo cual no puede, en principio, darse por supuesto.

Mesa Debate 2

**ITINERARIO DEL PACIENTE EN EL PROCESO TERMINAL Y MODELO DE INTERVENCIÓN. DEL CAOS A LA TRASCENDENCIA A TRAVÉS DE LA ACENTACIÓN.**

Moderador: Enric Benito

Ponentes: Javier Barbero, Clara Gomis, Mónica Dones

*C07. Itinerario del paciente en el proceso terminal y modelo de intervención: del caos a la trascendencia a través de la aceptación.*

Enric Benito Oliver. Hospital Joan March. Palma de Mallorca.

Hemos oído decir que: “la casa de la muerte tiene mil puertas para que cada uno encuentre la suya” y Cicely Saunders nos recuerda que: “No todos se enfrentan ciertamente a la muerte del mismo modo, es un camino individual para cada persona, aún así, aunque sea un recorrido único, se lleva a cabo en un contexto bastante similar”<sup>1</sup>.

En esta mesa trataremos de dibujar juntos los aspectos similares de este itinerario, que frecuentemente presenciemos los equipos de cuidados paliativos, de quienes Cicely Saunders dice: “Vemos pacientes que caminan por la senda que transita desde el honesto pero anhelante ruego de “no quiero morir, no quiero morir”, hacia la aceptación sosegada del “solo quiero que vaya bien”. Los profesionales no sólo veremos aceptación, sino también un gozo verdadero, el auténtico júbilo de alguien que ha pasado a través de la duda, el miedo, el no querer y ha conseguido salir al otro lado”. Y más adelante en la misma obra<sup>1</sup> “Sin duda vamos a ver cosas duras, pero también vamos a ser testigos de cómo nuestros pacientes reciben, premios y compensaciones e inspiración; y además veremos una cantidad extraordinaria de felicidad real e incluso alegría de espíritu”.

Desde estas descripciones hechas hace años y tras el conocido modelo inicial propuesto por Elisabeth Kübler Ross en 1969, han aparecido los trabajos de de Pattison en 1977, de Averil Stedeford en 1984; Collin M. Parkes en 1988 y las propuestas de Robert Buckman de 1998, Kathleen Dowling Singh en 1999 o más recientemente la de William Breitbart. Una revisión de todos estos modelos, nos permite reconocer como, con distintas denominaciones, estos autores han ido coincidiendo en que este itinerario puede ser entendido en tres etapas: Una primera de crisis aguda caracterizada por la negación, negociación, ira, depresión, en definitiva sufrimiento y resistencia a la aceptación de la realidad que se va imponiendo, en la segunda fase de esta etapa se van trabajando los diferentes aspectos, los asuntos pendientes, se van aflojando resistencias, y tomando conciencia de la realidad, para entrar en una segunda etapa que comienza con la aceptación. Esta según W. Breitbart debe ser el objetivo hacia

el cual debemos enfocar nuestros esfuerzos terapéuticos ya que como todos observan, cuando se produce, suele venir seguida de lo que caracteriza la última etapa que llamamos trascendencia y que se caracteriza por ser un período de paz, serenidad e incluso de alegría de espíritu que citaba Saunders.

El análisis de los diferentes modelos, nos perfila en itinerario común en el que se dan cita los recursos y las necesidades del paciente, que sigue un proceso de evolución y cambio caracterizado por el crecimiento personal a través de fases de sufrimiento y estrés<sup>2</sup> hasta llegar a un momento de: Agotamiento, renuncia a mantener el control, Aceptación, Abandono, entrega (surrender). Y tras esta, aparece como, la fase final de: Comprensión y construcción de una nueva identidad y trascendencia.

De forma sencilla Kathleen D. Singh nos resume estas etapas en lo que llama: CAOS- ACEPTACION - TRASCENDENCIA<sup>3</sup>

Disponer de posibles itinerarios, nos puede ayudar a los profesionales a tener la perspectiva de nuestro rol en el acompañamiento del proceso. Y también a tomar conciencia de la oportunidad de compartir parte de este proceso con nuestra hospitalidad, presencia y compasión. Sabiendo que junto con la dificultad y la dureza que supone, se dan también la oportunidad de cambio y de transformación en un recorrido que como describe Cicely Saunders: “Supone mucho trabajo, a menudo trabajo duro, por parte de todos los involucrados - el paciente, su familia y amigos y todo el equipo que trata de ayudarles. Aunque haya que enfrentarse a muchos problemas también se pueden lograr muchas cosas antes de partir finalmente. Los profesionales ../.. han visto a muchas personas hacer un recorrido desde la incredulidad, a través de una progresiva toma de conciencia, hasta la aceptación, y les han ofrecido la mayor hospitalidad posible. Al hacerlo a menudo se han sentido más receptores que donantes, consiguiendo nuevas fuerzas e inspiración de aquellos a los que querían ayudar.

Necesitamos incorporar a nuestro modelo terapéutico el concepto de sanación tan bien descrito por Balf Mount<sup>4</sup>. Solo desde una perspectiva en la que contemplemos como objetivo terapéutico la búsqueda de la integridad como persona del paciente, podremos acercarnos a ellos de manera integral, para acompañar y potenciar sus recursos en la búsqueda de su plenitud como ser humano. El entorno de lo que llamamos “final de la vida” se dan especiales condiciones para afrontar los retos de la recuperación de la integridad. Solo si somos capaces de intuir y ver la oportunidad la podremos aprovecharla.

**BIBLIOGRAFIA**

1. Cicely Saunders. “Watch with me. Inspiration for a life in hospice care”. Mortal Press Sheffield 2003.
2. Grof, C. y Grof, S. La tormentosa búsqueda del Ser: una guía para el crecimiento personal a través de la emergencia espiritual. Barcelona: La liebre de Marzo. 1995.
3. Dowling Singh, K. The Grace in dying. How we are transformed spiritually as we die. Newleaf Dublin. 1999.
4. Balfour M. Mount, Patricia H. Boston, S. Robin Cohen, Healing Connections: On Moving from Suffering to a Sense of Well-Being J Pain Symptom Manage 2007; 33: 4, 372-388.

Trataremos de discernir las etapas de este itinerario y nuestro rol profesional en el camino que siguen nuestros pacientes, poniendo palabras que nos ayuden a reconocer y nombrar experiencias que conocemos y que frecuentemente quedan en el ámbito de lo subjetivo por falta de oportunidad de compartirlo. Nos proponemos, revisando el conocimiento de los que nos han precedido, y conjugándolo con nuestra propia experiencia, tratar de ofrecer una propuesta, un esquema de acompañamiento que nos pueda ayudar a acercarnos mejor a la persona que atraviesa esta difícil etapa de su vida en la búsqueda de su naturaleza esencial.

### C 08. Itinerario del Paciente del Paciente. Acompañar el Sufrimiento.

Mónica Dones Sánchez. Fundación Instituto San Jose. Hnos San De Juan De Dios. Madrid.

La experiencia de sufrimiento forma parte intrínseca del ser humano. A pesar de todos los avances de la medicina del siglo XXI, seguimos conviviendo día a día con el sufrimiento. Es verdad que se ha avanzado mucho en el control del dolor y en el control sintomático en general, pero los que nos dedicamos a acompañar a pacientes al final de la vida, en muchas ocasiones sentimos que esto no es suficiente.

Frecuentemente nos hemos podido asomar a la experiencia de sufrimiento a través de lo que hemos compartido con los pacientes. Hablamos de sufrimiento al final de la vida, de una amenaza a la integridad, a lo más íntimo del ser humano. La persona se siente rota, deshecha, ni siquiera se reconoce. Surgen sentimientos de rabia, angustia, impotencia, injusticia, tristeza...En ocasiones aparece un miedo que paraliza, no deja la posibilidad de expresar lo que se siente, ni tampoco de pensar en ello. Un miedo que bloquea y que aparece en forma de enfado con todo y con todos, especialmente con los que más se quiere. Es lo que podemos llamar el **Caos**.

En medio de este Caos la persona tiene la sensación de estar en un laberinto sin salida. Intenta luchar contra la enfermedad aferrándose a lo que sea, incluso inventándose una realidad diferente. Pero la sensación de angustia vital sigue estando, a pesar y por encima de toda lucha. Incluso de los peregrinajes en busca de segundas opiniones, de tratamientos a la desesperada que evidencian más todavía el deterioro...

Hay pacientes que se instalan en la lucha y permanecen en este laberinto, muchas veces incentivados por su entorno. Hemos sido educados para luchar ante la adversidad, rendirse no está bien visto. Además, en esta situación rendirse supone aceptar el final, aceptar que el final de la vida está ahí. Muchos pacientes expresan el sufrimiento como miedo a la pérdida de autonomía, miedo al sufrimiento físico, incluso como miedo a desaparecer, a dejar de existir.

La experiencia de sufrimiento es compleja y forma parte de la subjetividad del ser humano. No es algo lineal, se parece más a un proceso, en el que el propio paciente va haciendo un balance entre la amenaza a su integridad y los recursos que tiene para hacer frente a esta amenaza, para no perder el control. Este proceso también tiene mucho que ver con la biografía y con los valores del paciente. Pero también tienen un papel fundamental el escenario donde se desarrolla, el entorno de malestar/bienestar y de quién acompaña.

En general podemos 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. El trabajador social puede buscar una salida para el sufrimiento generado por problemática social pendiente de resolver...y así, cada uno de los que acompañamos el itinerario del paciente al final de la vida. Afortunadamente podemos hacer mucho por el sufrimiento como problema y hasta aquí, puede parecer fácil. La dificultad viene cuando estamos ante el sufrimiento como **misterio**, como parte de la condición existencial del ser humano. Ante este misterio, con el que no sabemos muy bien qué hacer, muchas veces adoptamos una actitud de huida, refugiándonos en la atención a un nivel más reduccionista en el que nos encontramos seguros. Más adelante iremos viendo propuestas en cuanto a qué podemos “hacer” ante este misterio. En cualquier caso es una experiencia a acompañar tratando de que con nuestra intervención compasiva, el enfermo pueda encontrar sus propios recursos que le permitan, a través de la aceptación, trascender la visión limitada de sí mismo y de su situación para entrar en un nuevo espacio de conciencia.

SUFRIMIENTO		
Categorización	Condición	Estrategia
Como Problema	Evitable	Resolver o Paliar
Como misterio	Inevitable/Condición existencial	Acompañar

Ante esta experiencia no podemos olvidar que el paciente tiene una trayectoria como ser humano, que tiene unas fortalezas, unos recursos. Ha tenido una forma de afrontar la adversidad ante las diferentes situaciones de su vida. En definitiva, un bagaje existencial, no parte de cero. Si es verdad que el propio bloqueo del miedo puede hacerle más difícil ver los recursos para afrontar el sufrimiento. Pero, como profesionales que acompañamos desde la congruencia, podemos ser espejos donde él pueda verse reflejado como ser íntegro, con su fragilidad pero también con su fortaleza.

Es frecuente en el ámbito profesional, asociar la experiencia de sufrimiento con la pérdida de autonomía moral. El paciente sabe lo que es importante para él, lo que quiere o no quiere hacer y eso lo debemos potenciar como profesionales. El sufrimiento como misterio nos sitúa en un proceso difícil de acompañar, para el que no tenemos muchas herramientas de exploración ni de intervención.

Diferentes autores han coincidido en el desarrollo de modelos de adaptación al proceso de morir. Desde E.Kübler-Ross a William Breitbart, todos describen una primera etapa de **caos**, pasando por la **aceptación** y la **entrega** y por último la **trascendencia**. Todos los autores que se han acercado con curiosidad e interés por el paciente a este entorno, han comprendido como muy bien describe Cicely Saunders que: "Hay una gran fortaleza en la aceptación de la fragilidad".

El sufrimiento puede ser visto como la resistencia a la aceptación de una realidad que tememos, por suponer un cambio que parece desestructurarnos mientras nos conduce hacia un nuevo espacio incierto, desconocido, al borde del misterio. Y la aceptación puede entenderse como la puerta a este espacio nuevo cuya paz, serenidad y gozo que nos transmiten algunos pacientes cuando han llegado a él, parece indicar su naturaleza.

En nuestro modelo de acompañamiento, la actitud del profesional ante el proceso de sufrimiento, es fundamental para que el paciente llegue a la aceptación y la entrega. Los tres pilares que se proponen son la **Hospitalidad**, la **Presencia** y la **Compasión**. Esta última entendida como empatía compasiva, como vinculación con el paciente para acompañarle en su viaje interior.

Hay pacientes que se instalan en luchar para recuperar lo irrecuperable. Otros pacientes, ante la evidencia de que la enfermedad avanza, inician una búsqueda interior de sentido en sus vidas y llegan a una aceptación serena del final de la vida. Como diría V. Frankl "El ser humano no se destruye por el sufrimiento, sino por sufrir sin sentido". No es que el sufrimiento tenga sentido, pero se puede encontrar sentido en medio del sufrimiento.

En la mente de muchos de nosotros aparecen experiencias con pacientes que han pasado desde la negación del diagnóstico hasta la aceptación serena de la muerte. Pacientes que se han convertido en auténticos maestros y que han sabido tomar las riendas de su experiencia de sufrimiento y que finalmente, han completado su biografía de forma armoniosa y serena.

Hemos podido compartir con ellos reconciliaciones entre familiares, reflexiones, escritos, poesías, canciones y otros legados que hoy son referentes para nosotros, tanto en nuestra vida personal como en la profesional.

Como profesionales que debemos acompañar el sufrimiento, debemos conocer sus dos facetas, puede ser un muro infranqueable 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 conocíamos.

#### BIBLIOGRAFIA

- Cassell E. *The nature of suffering and the goals of Medicine*. N Engl J Med 1982.
- Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. *Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica*

*paliativa. Medicina Paliativa 1996.*

- Barbero J. Experiencia de sufrimiento y responsabilidad moral. En: Bayés, R. (Ed.) *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica*. Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas, 2004.

- Frankl V. *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder, 1986.

- Enric Benito, Javier Barbero, Alba Payás *El Acompañamiento Espiritual en Cuidados paliativos*. Aran, 2008.

- C Saunders. "Watch with me". *Inspiration for a life in hospice care*. Mortal Press Ed. Sheffield 2003

### C09. La aceptación: un movimiento tan doloroso como liberador.

Javier Barbero. Hospital Universitario La Paz. Madrid.

Voy a intentar desarrollar algunas reflexiones acerca de lo que puede suponer en un enfermo avanzado-terminal la experiencia de aceptación de su realidad de probable y cercana muerte. Estas reflexiones estarían insertas en el modelo de adaptación que describe Kathleen Dowling Singh<sup>1</sup>, que diferencia tres fases: caos, aceptación (surrender) y trascendencia. Me centraré en la fase intermedia, la conocida como fase de aceptación.

#### Introducción

Las personas estamos genéticamente dotadas para luchar por sobrevivir. La muerte suele ser indeseada e indeseable y, por tanto, pueden aparecer enormes resistencias para asumir, para aceptar que no se puede vencer a la enfermedad de base y que, por tanto, en un posiblemente corto espacio de tiempo puedes fallecer.

La lucha se ha dado en la fase de caos. Realmente, "lucha a muerte", es decir, eres capaz de "dejarte la vida" -qué paradojas- para luchar con la muerte, para vencerla. Durante toda esa experiencia el paciente ha intentado ir adaptándose, dolorosamente, a la nueva realidad que está detrás de la mala noticia. Al final de este período de caos, si la enfermedad avanza inexorablemente y si la persona puede ser informada del mal pronóstico, es decir, si no se le retira esa posibilidad, que es un derecho, aparece la necesidad de una nueva adaptación. Pero, ¿qué es eso del proceso de adaptación?

#### Proceso de adaptación

El fenómeno del estrés psicológico es un mecanismo de adaptación humana que se inicia ante la evaluación de una situación como amenazante o desbordante de los propios recursos. Así, el estado emocional del paciente ante una situación de enfermedad avanzada o terminal va a estar mediatizada por

la evaluación cognitiva de la enfermedad, la mayor o menor intensidad del estresor, la percepción subjetiva de los propios recursos para afrontarla y por el conjunto de respuestas cognitivas, fisiológicas y conductuales más o menos cambiantes que la persona manifiesta frente a la situación.

La fase de caos supone todo un proceso de adaptación, inicialmente a un diagnóstico amenazante. Todos los modelos clásicos (Kübler-Ross<sup>2</sup>, Stedeford<sup>3</sup>, Parkes<sup>4</sup>, Buckman<sup>5</sup>, etc.) insisten en ambos conceptos, el de *proceso* (por tanto itinerario, pasos, avances y retrocesos, dinamismo...) y el de *adaptación*, el cuál, al menos teóricamente, lo deseable sería que terminase en aceptación. De acuerdo, pero decíamos, ¿qué entendemos por adaptación? Parece interesante el planteamiento de Parkes, quien la define como “cualquier situación en la que la persona se ve forzada por las circunstancias a renunciar a una visión del mundo y a aceptar otra para lo cuál no está preparado”. Este autor, situado en el proceso de adaptación a cualquier tipo de pérdida, describe cuatro fases: incompreensión (incredulidad, aturdimiento), lucha (intento por recuperar lo perdido), cansancio (tristeza y aproximación a la diferencia entre la realidad anterior y la actual) y, finalmente, comprensión y nueva identidad.

Otros autores, como Robert Buckman hablan de un afrontar el peligro (fase inicial), un estado enfermo (fase crónica) y una fase de aceptación (fase final). Averil Stedeford introduce el término resignación, distinguiéndolo de la aceptación. En lo primero, para esta autora el enfermo tiene una actitud más pasiva que en la fase de aceptación, aunque es consciente y comprende la situación. Otro aspecto que aporta este modelo es el de “Negación Activa”, es decir, cuando el paciente, una vez que ha demostrado que comprende su realidad, activa en la medida de sus posibilidades un “como si no pasara nada”. Una traducción al castellano menos literal pero más correcta, a mi entender, de esta expresión podría ser la de “evitación”.

Lo que parece claro es que la adaptación -siguiendo a Stedeford- es una interacción permanente sujeto-ambiente donde procesos cognitivos y motivacionales desempeñan un papel fundamental y donde el *significado psicológico*, es decir, la percepción y las atribuciones que el sujeto realiza acerca de la situación, son la clave que determina su actuación. Una persona se considera bien adaptada cuando muestra una reacción efectiva ante la enfermedad, cuando es capaz de integrar las demandas cambiantes tanto en el ámbito personal como en el entorno y mantiene una buena calidad en sus relaciones interpersonales.

#### Adaptación y afrontamiento

Para adaptarse, las personas podemos desarrollar lo que en la literatura aparece como estrategias de afrontamiento o mecanismos de defensa. Esta última expresión se fundamenta en que lo que hace es protegerte de algo realmente indeseable; en nuestro caso, la amenaza de muerte.

¿Qué entendemos, por tanto, por *afrontamiento*? En el caso del paciente paliativo, siguiendo a Watson, Greer et al<sup>6</sup>, el afrontamiento se refiere a las respuestas cognitivas y conductuales de los pacientes ante su enfermedad, comprendiendo *la valoración* (significado de su enfermedad terminal para el individuo) *y las reacciones subsiguientes* (lo que el individuo piensa y hace para reducir la amenaza que supone su enfermedad). Las estrategias de afrontamiento habituales -que no las únicas- son la negación, la evitación, la resignación o la misma aceptación. Lo importante es que cualquiera de ellas, en el caso concreto de cada paciente, sea realmente adaptativa.

De hecho, ¿desde dónde podemos afirmar que la aceptación sea necesariamente la mejor estrategia de afrontamiento y, por tanto, de una mejor adaptación? Ante los estímulos estresantes o amenazantes, las personas desarrollamos distintas respuestas. No son sólo reacciones emocionales, sino que también, como hemos visto, pueden ser las mencionadas estrategias de afrontamiento. Con respecto a la posibilidad de ser adaptativa o no la respuesta, conviene delimitar que, en nuestra opinión, la resignación -luego lo veremos- siempre es desadaptativa a medio plazo y la aceptación, cuando es real y no sólo formal y cumple una serie de condiciones, acabará siendo adaptativa (dolorosamente adaptativa, en principio). En mi opinión, la negación podrá ser ambas cosas, dependiendo de una serie de criterios que en otro lugar hemos desarrollado<sup>7</sup>.

Ahora bien, ¿cómo podemos pedir, sugerir, suponer que la aceptación de algo tan doloroso, tan lacerante, tan radicalmente invasivo como es la muerte haya de ser aceptado? ¿Desde dónde pedirle a alguien de 47 años, con tres hijos menores de edad, con una hipoteca pendiente, con muchos proyectos vitales en la cartera, con probables e inmensas ganas de vivir... pedirle que acepte la experiencia probable y cercana de la muerte, que acepte que se muere? Difícil cuestión. Las resistencias pueden ser infinitas.

#### La fase del caos y el paradigma de la lucha.

Creo recordar que la denominación antigua de la hoy conocida como Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) era precisamente Asociación Española de Lucha Contra el Cáncer... es decir, un claro indicador del habitual paradigma bélico. Había que vencer a la muerte, estamos, pues, ante una batalla por la supervivencia. ¡Esto es la guerra! El planteamiento, obviamente, era legítimo. Cuando las posibilidades de éxito por la supervivencia son significativas, tiene toda lógica perseguir la curación, con la condición de que la decisión última sea del paciente así como la asunción del coste personal, en términos de sufrimiento, que esa decisión suponga.

Desde esta perspectiva, si el paradigma es la lucha por curarse todo lo que suene a aceptación de la muerte es vivido como fracaso y como derrota, una forma de tirar la toalla, es decir, de rendirse y rendirse, desde este enfoque... es de cobardes. La sensación de muchos pacientes de que el cán-

cer se come sus vidas viene atravesada con una vivencia de no haber tenido suficiente coraje para combatirlo, con el sufrimiento añadido que eso supone.

### Aceptación y resignación

Independientemente del modelo del que se parta, todos ellos terminan idealmente, de un modo u otro, como decíamos, con la fase de aceptación. El mismo William Breitbart<sup>8</sup> habla específicamente de la Aceptación de la Muerte como objetivo de los cuidados paliativos psicosociales. Para Stedeford la resignación puede ser una fase anterior, pero no necesaria, para llegar a la aceptación. Sin embargo, algunos plantean una bifurcación final que puede llevar a la aceptación, pero también a la resignación. Conviene que diferenciamos estos dos conceptos y realidades.

En resumen, yo diría que la aceptación de una realidad dura y dolorosa supone que no renuncias a tus fines más centrales y más intrínsecamente humanos, pero negocias otros medios para conseguirlos, dado que los medios habituales no se pueden sostener. La actitud resignada, sin embargo, supone renunciar no sólo a los medios que utilizabas, sino también a los mismos fines u objetivos que te conformaban o te daban sentido. Un ejemplo nos puede ayudar a situar estos conceptos. Supongamos que una madre de 37 años ha sido diagnosticada de una grave enfermedad degenerativa que le ha dejado en silla de ruedas en un mes. En su proceso de adaptación, ella ha aceptado -no sin dolor- la paraplejía refractaria, lo que le ha supuesto no renunciar a su objetivo de ejercer de madre, pero sí a abandonar algunas mediaciones importantes en las que lo manifestaba; por ejemplo: ya no va a buscar a los pequeños al colegio, no puede acompañarles, como lo hacen otros padres, a las excursiones de senderismo que tienen los sábados, etc. No obstante, su no renuncia a los fines le permite, con creatividad y no sin esfuerzo, conseguir sus objetivos con otros medios - mediaciones: les ayuda todos los días en casa en los deberes del colegio, aprende nuevos juegos de mesa para desarrollarlos con sus niños a fin de compartir el ocio, etc.

Obviamente, la cuestión de la aparición probable y cercana de la muerte es -posiblemente- mucho más amenazante que la paraplejía, y puede exigirte ser más consciente de los fines esenciales que siempre han estado conduciendo tu vida o/y formando parte constitutiva de tu condición humana (aunque no siempre en un espacio de lucidez y visibilización en la conciencia). Tomar conciencia plena de ellos y reasumirlos puede ser un paso para aceptar la próxima llegada de la muerte. El fin del ser humano es -básicamente- conseguir la máxima expresión de su propia humanidad, no huir de su condición aunque ésta sea, como luego veremos, profundamente frágil.

La siguiente tabla nos ofrece algunos otros rasgos diferenciadores de estos dos conceptos y realidades:

RESIGNACIÓN	ACEPTACIÓN
Renuncia a los fines y a los medios.	Renuncia a determinados medios, pero nunca a los fines intrínsecamente humanos.
Primaria, reactiva. Se padece. Se activa <i>automáticamente</i> .	Secundaria, proactiva. Se decide. Se activa <i>tomando las riendas</i> .
Producto de la inercia que se impone.	Decisión más consciente y voluntaria.
Actitud pasiva	Actitud activa
Punto de llegada	Punto de partida
Te sitúa en el pasado	Te coloca frente al futuro
Inmoviliza	Dinamizador
Derrota, lástima.	Reto, búsqueda.
Un estado.	Un movimiento.
Rigidez, inmovilismo	Flexibilidad
Acento en la pérdida a padecer.	Acento en la realidad a afrontar
Victimismo	Realismo
Indefensión. "Sentirse abandonado".	Renuncia a mantener el control. "Abandonarse".
Puede ser (falsamente) inmediata.	Necesita tiempo
Cierra heridas, pero en falso.	Pretende cerrar heridas para seguir abriendo brecha
Tranquiliza en el corto plazo y frustra en el medio-largo plazo.	Tristeza en el corto plazo y adaptación en el medio-largo plazo.
Desadaptativa en el medio plazo.	Adaptativa en el medio plazo.

### Un nuevo paradigma: "No resistencia y conexión con la desnuda humanidad"

Desde que nacimos, la vida se convierte en una lucha contra la fragilidad para sobrevivir en un entorno hostil. En ese sentido, vivimos una vida "inhumana". Esa lucha de supervivencia se interioriza y no permite el retorno al encuentro con la propia condición de la que se parte, con la que se nace. Sin embargo, parece haber otro nuevo tipo de paradigma (¿también de lucha?), el de la conexión con tu fragilidad, que es lo más humano y lo más común a todos, luchar por estar conectado con aquello de lo que llevas huyendo desde que naciste.

Desde este enfoque se puede producir el encuentro con la desnuda humanidad, sin los ropajes del personaje, sin los roles sociales, sin el reconocimiento profesional, sin tu cuerpo potente que resuelve, sin tu idea clara y tu sentimiento cierto... Parece lo más complejo, pero es lo más simple: tú, ser humano, en tu inmensa y maravillosa fragilidad, en lo que te permite identificarte no sólo con lo más tuyo, sino también con los otros y con Lo Otro (aquello que nos supera y que sentimos como propio y común).

En realidad, esa conexión sólo puede darse si se parte de una "no resistencia" a ese encuentro con esa desnuda humanidad tan nuestra. Cuando se acepta, se podrá abrir la puerta de la trascendencia y, entonces, es cuando se puede vivenciar realmente -ahora es sólo como apuesta- que la fragilidad se convierte en oportunidad y en fortaleza. Dicho de otro modo, este "no resistirse" supone fiarse, "abandonarse" en lo más humano-personal (la fragilidad) y en lo más humano-colectivo (la experiencia de lo común). Precisamente la fragilidad y lo común pueden ser los dos ejes que permiten la puerta a la trascendencia.

## REALIDADES VINCULADAS A LA ACEPTACIÓN: LA FRAGILIDAD, EL MIEDO Y LA CONFIANZA. BREVES APUNTES.

### 1. Fragilidad

Es un concepto que se ha trabajado, por ejemplo, desde la geriatría, que define la categoría de persona mayor frágil. En el anciano frágil la alteración fundamental del organismo es la *pérdida de adaptabilidad*. Los mecanismos de homeostasis que producen respuestas adaptativas a cambios ambientales se vuelven menos sensibles, menos finos, más lentos y menos sostenidos con la evolución de la enfermedad. La reserva fisiológica de los diferentes órganos y sistemas en esos mayores está disminuida. Existe una fragilidad y cualquier agresión externa puede provocar la claudicación funcional de un sistema que hasta aquel momento aparentemente no fallaba pero que estaba al límite de sus posibilidades. Pequeñas descompensaciones de un órgano concreto pueden provocar grandes fracasos multiorgánicos y/o deterioros funcionales.

El concepto de fragilidad se podría definir de más de una manera:

- Personas con alto riesgo de dependencia, institucionalización, enfermedad aguda, hospitalización, lenta recuperación de las enfermedades y mortalidad.
- Aquellas personas con el riesgo más elevado de presentar reacciones adversas a los medicamentos, a los cambios de personal en los equipos sanitarios...
- Situación de equilibrio inestable fácilmente alterado por causas ambientales (infecciones, traumatismos...).

Los pacientes frágiles son los más necesitados en atención sanitaria, atención comunitaria formal e informal y cuidados a largo plazo... y en ellos la evolución de las enfermedades se caracteriza por una mayor mortalidad, mayor complejidad, mayor deterioro funcional, mayor riesgo de yatrogenia y mayor necesidad de la utilización de recursos sociosanitarios. Todo esto lo tienen tan claro en el mundo de los mayores que han llegado a formular que su objetivo no puede ser sólo dar años a la vida, sino también "dar vida a los años", ante las dificultades de vivir en un estado de fragilidad. Es decir, la fragilidad sitúa frente a otros objetivos distintos a la prolongación de la vida y de algún modo exige su propia aceptación, como bien saben los geriatras y los gerontólogos, si se quiere vivir -y no sólo sobrevivir- dentro de la realidad y en función de los valores.

La fragilidad también nos pone en conexión con la realidad del otro, bien porque compartimos con él esa parte de la condición humana, bien porque desde la necesidad forma parte como satisfactor de nuestra propia vida.

### 2. El miedo

La aceptación de la posibilidad y cercanía de la muerte suele tener al miedo como compañero inevitable, en la mayoría de los casos. Puede ser miedo a lo desconocido, a no saber qué me voy a encontrar, miedo al vacío, a desaparecer, a no existir..., miedo a la muerte y/o al morir, es decir, al proceso de ir muriendo, miedo a la fragilidad, al propio miedo, a romperse, a defraudar a los que lucharon contigo, a hablar sobre ello -porque nombrar supone dar carta de identidad-, miedo a tener que despedirse... Va a depender mucho de la experiencia anterior frente a lo amenazante, de la experiencia vital, etc.

El miedo del que hablamos es distinto al del caos. Éste tiene que ver con que no funcione la quimioterapia, miedo a que los efectos secundarios de los tratamientos sean muy insoportables, etc. En la fase de aceptación es el miedo al vacío, al que además le acompaña el miedo a la soledad no querida.

De todos es sabido que los buenos toreros tienen miedo. Lo aceptan como parte del proceso. Ahora bien, no todo el mundo está dispuesto a salir a torear... ¿Qué hacer frente a todo ello? Una clave central nos la regala María, enferma que escribió estos versos unos días antes de fallecer, en enero de 2011:

EL MIEDO  
Llevo de la mano al miedo,  
lo invito a mi mesa,  
lo siento en mi mesa  
con el amor, el tiempo y el dolor  
y le digo que sí,  
que no temo ni a la vida ni a la muerte.

Y rompo el miedo.

Pues sí, con el miedo lo mejor que podemos hacer no es intentar vencerlo (otra vez en la dinámica bélica frente a la muerte), sino sentarlo al lado del amor, de la vida y de la muerte... como decía María. Se trata de que el paciente le ponga nombre, lo identifique, hable de él, que lo comparta y también que lo acepte, porque también forma parte de nuestra condición humana y porque sin aceptación del miedo, te acaba comiendo biográficamente (como la muerte, que lo hace desde el punto de vista biológico).

Se trata de dialogar con el propio miedo y de cuestionarle acerca de quién quieres que mande fundamentalmente en tu vida, se trata de confraternizar con él, (como Francisco de Asís hacía con la muerte, denominándola hermana muerte corporal), porque los enemigos pierden fuerza cuando dejas de huir de ellos.

El miedo, decíamos, presenta muchas aristas. Los familiares lo saben muy bien y desde su ánimo protector, taponan la expresión del miedo del paciente. Si no escuchamos el miedo, acabará pronunciándose, aunque sólo sea en forma de somatización o de acting up.

### 3. La confianza

El mejor antídoto contra el miedo es la confianza. Pero ¿en quién, en qué se puede fiar uno, habiendo tanta fragilidad? Ciertamente, si no ha habido experiencia previa de confianza básica va a ser difícil, aunque no imposible, entrar en esta dinámica. Sin embargo el miedo también puede velar esa experiencia anterior de confianza. Por ello podrá ser de utilidad hacer un histórico de la experiencia de confianza anterior, de la capacidad de respuesta ante las dificultades, de cómo se han cultivado las relaciones significativas,... Para la mayor parte de las personas ha habido experiencia gratificante de confianza, sea con los padres, con los hermanos, desde la amistad, etc. En realidad, se trata de ampliar y profundizar en la experiencia de confianza y, a partir de ahí, proponer un camino que vaya desde esa experiencia hacia la apuesta...

Apuesta por fiarse de que en el encuentro con lo más humano de uno se puede sentir la pertenencia a la humanidad y a la condición humana de una manera mucho más visibilizada y rica.

### **ALGUNAS CLAVES PARA EL ACOMPAÑAMIENTO EN / DE LA FASE DE ACEPTACIÓN**

#### La aceptación de la realidad de la muerte...

- Lleva al profesional a aumentar la conciencia de que nos aproximamos al sufrimiento inicialmente más desnudo que puede haber, el de enfrentarse a la muerte.
- También nos conduce a saber que no todos los pacientes morirán así ni probablemente querrían hacerlo de ese modo.
- No es lineal, lleva a un proceso de “montaña rusa”, con idas y vueltas. Puede haber ambivalencias y oscilaciones.
- Es dolorosa, no es agradable, al menos en su toma de decisiones.
- Puede ser compatible con momentos de rabia y de tristeza.
- No significa aceptar esa realidad como “buena”, sino como “real”.
- No supone renunciar a tus valores, tus apoyos, tus afectos, tu riqueza. La aceptación de la fragilidad y de la muerte es compatible con la aceptación y disfrute de tus fortalezas.
  - Anima a contemplar y gestionar tu realidad desde el “aquí y el ahora”.
  - Nos ayuda a poner la energía -aunque sea poca- en lo que consideramos esencial y no en lo accesorio.
  - Invita al paciente a apropiarse de su momento, a convertirse en dueño de sus días, porque vivir en la rabia habitualmente nos hace daño. Se trata de hacernos cargo de la realidad de nuestras vidas.

- Nos lleva a aceptar el miedo como compañero de viaje, como hemos visto, a no huir de él, porque tiene su función adaptativa.
- Es compatible con el derecho a mirar de vez en cuando hacia otro lado (al sol, a la muerte, no se les puede mirar fijamente durante largo tiempo...).
- Significa seguir buscando, seguir en búsqueda en un territorio inicialmente no reconocible, pero que no es desconocido.
- No es resignarse, porque uno no quiere renunciar a su realización desde su condición humana.
- No es un fin en sí mismo; acaba siendo un medio para trascender.
- Asumir una soledad que aunque posteriormente podrá salir al encuentro, es soledad.
- Significa nuestro compromiso de no enviar dobles mensajes a los pacientes: “cuando te hayas recuperado, te daré cita para revisión del cáncer para ver nuevos tratamientos”.
- Implica estar atentos a las resistencias al cambio no sólo en el paciente, sino también en familiares y en nosotros mismos.
- Invitar al cambio de paradigma en todos los intervinientes.
- Nos exige sostener en el dolor cuanto sea preciso.
- Nos pide la conexión con el deseo, compatible con la asunción de esa realidad.
- Exige una actitud de aceptación incondicional de la persona y de no abandono, por tanto, de auténtica hospitalidad.
- Supone una apuesta por la humanización, en el sentido de facilitar y no huir de lo nuestro más interior y más humano, lo genuino de la condición humana, que nace frágil y muere frágil. El ser humano nace desnudo y muere desnudo. La desnudez permitirá el posterior alumbramiento.
- El encuentro con la fragilidad, tan intrínsecamente humana.
- El encuentro con lo común, la dimensión colectiva de la muerte. Por eso nos da miedo, porque habla también de nosotros mismos.
- Me sigue permitiendo elegir mi actitud frente a la muerte.
- Me invita a preguntarme acerca de dónde está mi dificultad como profesional para ofertar explícitamente esta aceptación, a pacientes que no tienen criterios de exclusión.
- También me invita a preguntarme por mi culpa al sentirme responsable del dolor del otro desde la interacción, cuando es la propia muerte la que provoca la confrontación con el dolor.

#### A MODO DE CONCLUSIÓN

La aceptación puede ser durísima pero, cuando se ha vivido a fondo, auténticamente gratificante. Es entendida mucho más fácil en línea de proceso, cuando la sentimos realmente como salida del Caos y como puerta de entrada a la Trascendencia. En el siguiente cuadro intentamos encuadrar esa difícil fase de aceptación, condición necesaria para la trascendencia.

**ITINERARIOS Y PROCESOS**

Fase	Caos	Aceptación	Trascendencia
Estrategia	Lucha	No resistencia / Abandonarse / Confianza	Entrega / Salto
Objetivo	Sentido	Conexión con la fragilidad y lo común	Integración trascendente
Dirección de la mirada	Interioridad	Comunidad	Construcción nueva identidad
Dimensión Personal	Intrapersonal	Interpersonal	Transpersonal

**ALGUNAS HERRAMIENTAS**

Habilidad Comunicativa	Respuesta empática	Validación	Mensaje yo
Actitud Psicológica	Empatía	Aceptación incondicional	Congruencia
Actitud Espiritual	Compasión	Acogida / Hospitalidad	Presencia

Nos preguntábamos al principio, desde dónde pedirle a alguien de 47 años, con tres hijos menores de edad, con una hipoteca pendiente, con muchos proyectos vitales en la cartera, con probables e inmensas ganas de vivir... pedirle que acepte la experiencia probable y cercana de la muerte, que acepte que se muere...

Posiblemente lo único que nos legitima a hacerlo es su derecho a no morir en un caos cuyo único destino es la angustia, su derecho a apropiarse de su vida y del final de la misma, su derecho a despedirse y a calificar su legado, su derecho, en último término, a poder vivir sus últimos tiempos abierto a la trascendencia y pudiendo librarse del vacío.

Nuestra labor de acompañamiento espiritual podrá ayudarle, como bien enunciaba Thomas Hart, a...

*Tener valor para cambiar aquello que puedo cambiar, serenidad para aceptar aquello que no puedo cambiar y sabiduría para reconocer la diferencia.*

1. Singh KD. *The Grace in Dying: How We Are Transformed Spiritually As We Die*. San Francisco, Calif: Harper Collins, 1998.
2. Kübler-Ross E. *On death and dying*. New York: McMillan, 1969.
3. Stedeford A. *Facing death. Patients, families and professionals*. London: William Heinemann Medical Books Ltd, 1984.
4. Parkes CM. Aspectos Psicológicos. En: Saunders C. *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat 1988; 59-87.
5. Buckman R. *How to break bad news. A guide for health-care professionals*. London: Pan MacMillan Publishers Limited, 1992.
6. Watson M, Greer S, Young J, Inayat Q, Burgess C, Robertson B. Development of a questionnaire measure of adjustment to cancer. *The MAC scale*. *Psychological Medicine* 1998; 10, 203-209.
7. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. *Intervención emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.
8. Breitbart W. Conferencia Magistral: *Acceptance of Death as a Goal of Psychosocial Palliative Care*. IPOS 10th World Congress, Madrid, Spain. May 2008

**C10. Trascendencia**

Clara Gomis Bofill. Blanquerna, Universitat Ramon Llull. Barcelona.

**Bodas con la eternidad**

Diego Gracia afirma, con una sugerente expresión, 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, o como dice el sabio sufí: nuestra noche de boda con la eternidad<sup>1</sup>.

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.

¿Trascender qué? cabe preguntarse. Trascender nuestra identificación con el cuerpo que duele y la mente que sufre, trascender los límites estrechos de nuestro pequeño ego, trascender nuestra creencia en la radical separación respecto a los demás, trascender nuestros miedos... y aprender a confiar, descubrirnos más grandes y capaces, más unidos y generosos, sabernos sostenidos por una Realidad que intuíamos y que ha estado siempre presente en nuestro interior, saber que todos morimos pero que, en realidad, nadie está muerto. Kathleen Dowling Singh<sup>2</sup>, apoyando sus observaciones al acompañar a moribundos en las teorías de la psicología transpersonal, describe con detalle este proceso de transformación. A medida que nos aproximamos a la muerte, dice, "nuestra mente empieza a vaciarse y nuestro corazón empieza a abrirse". Alejados de las innumerables distracciones de la superficie, nuestra atención se dirige progresivamente al centro y nuestra conciencia e identidad se expanden. Al dejar de luchar por la vida, ésta aparece increíblemente bella ante nuestros ojos: percibimos luz en aquello que miramos, y deseos de reconciliación con todos los que nos rodean; sentimos paz, gozo, gratitud en nuestro interior. Morir nos enseña dónde encontrar la gracia: en lo profundo, en lo íntimo, en nuestra máxima vulnerabilidad. La puerta a este jardín del alma es el abandono, la rendición. Antes o después en este proceso de morir, cada ser encuentra finalmente su fuente y origen, su plenitud.

**Tres vías de acceso a la experiencia de la transformación espiritual**

¿Podemos también nosotros entender y percibir esa profunda transformación espiritual que acontece con la muerte? ¿Podemos acompañarla y aún favorecerla como profesionales? Pienso que tenemos, si queremos, tres grandes vías de acceso a la experiencia de la muerte como transformación psicoespiritual y retorno al Ser.

### A) Testimonios

El cuidado integral en los primeros hospice, en un entorno marcadamente religioso, permitía asistir a experiencias de muerte altamente reveladoras. No hay más que leer el magnífico libro de Cecily Saunders con el que la organización de las jornadas nos obsequia. Hoy día, las unidades de CP siguen intentando atender a las personas en su integridad, pero se han medicalizado en extremo y el contexto social se ha secularizado. No se respira espiritualidad de una forma abierta y cotidiana en los equipos, sino en lo íntimo, privado y reservadamente. Los relatos de muerte serena y hasta gozosa de pacientes terminales no son frecuentes en nuestro entorno, pero tampoco excepcionales. Podríamos entre todos recordar a muchas personas que han sido nuestros maestros en el arte de morir; podríamos compartir muchas escenas de profundo amor a las que hemos tenido el privilegio de asistir, palabras de gratitud y perdón que hemos tenido el privilegio de escuchar, rostros llenos de luz y serenidad que hemos tenido el gozo de mirar en sus últimos días.

Los relatos de muerte serena y hasta gozosa de pacientes terminales no son frecuentes, pues, pero tampoco excepcionales y sí, pienso, muy significativos. Nos dan la medida de lo posible, de lo que puede ser el tránsito si no nos sentimos desbordados por la angustia. Nos obliga a prestar más atención a los enfermos, a escuchar, observar y reflexionar a partir de lo que ellos nos enseñan. Probablemente nos limitan aún en nuestra vida el tabú del sufrimiento y el tabú de la espiritualidad. Probablemente nos dejamos seducir la mayoría de las veces por el deseo de que todo sea fácil, rápido... aunque, quizás, superficial. Pero no podemos negar que la muerte en ocasiones nos sorprende en su triste hermosura: cuando estamos ahí, presentes, acompañando silenciosos al lado de la cama y parece que toquemos el misterio de una Presencia sagrada.

### B) Nuestra propia experiencia espiritual

Morir es, dice Singh, la experiencia de vida más transformadora, poderosa y espiritualmente enriquecedora. ¿Podemos prepararnos para acoger esta oportunidad de transformación? ¿Podemos nosotros tener experiencias espirituales, es decir, de significado, comunión, serenidad y gozo profundos que anticipen y nos preparen para morir en paz? ¿Para acompañar confiados?

Ciertamente. Nuestra experiencia espiritual interior puede corroborar esta posibilidad de conciencia transcendida que nos brinda la muerte, conciencia abierta a una realidad que me conecta con los demás a pesar de mis dificultades y mi dolor, una realidad serena que me trasciende y da sentido a mi vida.

Si la muerte tiene mil puertas, como nos recordaba el Dr. Benito, la espiritualidad también, para que cada uno encuentre la suya. Pero hay

una vía de trabajo interior que numerosos autores destacan por sus efectos y por sus similitudes con el morir. Se trata de la práctica de la Meditación, que es a la vez una técnica para centrar nuestra atención y un camino para ir de lo exterior a lo íntimo en el centro, de la mente al corazón, del ruido al silencio, de la acción a la contemplación.

Dice Kathleen Dowling Singh: “Tanto las circunstancias como las consecuencias del proceso de muerte y la práctica de la meditación son idénticas. Esto es: un retiro del mundo, un giro hacia adentro, una profundización del sentido de presencia, una postura de humildad, una práctica de silencio, una búsqueda más intensa y profunda en la naturaleza de nuestro propio yo y la experiencia de imágenes, visiones y arquetipos. Y en cada proceso, de muerte y de meditación, nos transformamos. En meditación, elegimos transformarnos. En el proceso de muerte somos elegidos. Cada uno mueve el sentido de ‘yo’ más allá de la identificación contraída con el ‘quien’ personal que siempre pensamos que fuimos”<sup>3</sup>.

### C) Guías y Modelos

Está a nuestro alcance también un espléndido acervo de sabiduría ancestral que nos ayuda a vivir y a morir con sentido. Podemos dejarnos guiar, en nuestra vida cotidiana, por maestras y maestros espirituales que hicieron o hacen de su búsqueda espiritual una prioridad en sus vidas. Podemos también orientarnos, en nuestro ejercicio profesional, por el mapa que dibujan las grandes concepciones filosóficas, religiosas y místicas respecto a la proximidad de la muerte. Podemos así prepararnos para vivir plenamente y también para “vivir la muerte como sujetos en un mundo que la rechaza”<sup>4</sup>.

Tenemos a nuestro alcance libros como el Bardo Tödrol de la tradición tibetana, o el Ars moriendi de la tradición medieval cristiana, que son guías para el tránsito. Encontramos en las distintas fuentes diferentes expresiones y asombrosos parecidos. Para ellas, toda experiencia transformadora tiene los mismos elementos. Toda experiencia transformadora involucra Caos, Rendición y Trascendencia.

También en la tradición monástica cristiana se consideraba que morir era un rito de paso dividido en tres tiempos: Separación (que correspondería al Caos), Umbral y Reincorporación a la Fuente.

Caos es lo que experimentamos psicológicamente cuando resistimos lo inevitable, cuando debemos separarnos de la vida tal y como la conocemos. Tendemos hacia lo conocido, y sufrimos ante los cambios. Pero el feto que éramos ha muerto, “el bebé que éramos ha muerto, el niño ha muerto, el adolescente, el adulto joven que éramos ha muerto. Esta adultez madura de nuestro ego morirá también”, dice Dowling Singh<sup>3</sup>.

Umbral es el periodo de metamorfosis espiritual, de preparación para la emergencia del alma en su viaje de retorno al Espíritu. El Ars moriendi (un

texto anónimo de 1492) describe simbólicamente este periodo de lucha espiritual como el combate interno entre nuestro ángel de luz y nuestro ángel de las tinieblas<sup>5</sup>. Para este texto, las cinco pruebas por las que pasa, de una u otra forma, el moribundo en su camino hacia la aceptación son la duda (“si he de morir ¿qué sentido tiene todo?”), la desesperación, (“perdido por perdido ¡que se acaba ya todo!”); el aferramiento a la vida como posesión; la impaciencia o cólera (“esto dura ya demasiado ¡que se termine ya de una vez!”), y finalmente el orgullo (“no necesito a nadie” y la pretensión de morir modélicamente y con todo bajo control, ocultando a los demás y ocultándonos a nosotros mismos nuestros miedos, nuestro deterioro y nuestra fragilidad).

Así se llega, según el Ars moriendi a la Reincorporación, el equivalente medievales de la Trascendencia en el modelo de Dowling Singh. A través de todo este proceso se van abriendo paso progresivamente una conciencia más profunda, la curiosidad y el interés por lo que pueda venir; una humanidad humilde, más generosa para consigo mismo y los demás, hecha de aceptación y paciencia, expresada con dulzura en el rostro y en las manos; llegan gradualmente la confianza, la serenidad y la paz.

Estas tres vías de acceso a la transformación espiritual -el testimonio de algunos pacientes, nuestra propia experiencia interior y el conocimiento de las fases o pruebas que es preciso atravesar para llegar a la Rendición y a la Transformación final que nos transmiten la tradiciones de sabiduría- pueden ayudarnos a comprender y acompañar mejor a los moribundos, así como a prepararnos nosotros mismos para la muerte.

En el modelo de Dowling Singh, el punto en el proceso de enfermedad que a menudo señala la llegada a la Trascendencia se sitúa por debajo del 30% en la Escala de Karnofsky. El paciente ya apenas habla, o lo hace a través de breves frases a menudo simbólicas. Tampoco nosotros hablamos ya mucho; sostenemos la mano, respiramos juntos, rezamos... somos ya más testimonios que actores; la familia forma un círculo entorno al ser querido; se percibe un aire de reposo y misterio. Cuando el cuerpo físico muestra síntomas de gradual desconexión, cuando el mundo y la mente se vuelven transparentes, descansamos, dice el saber budista, en la “gran paz natural”, un estado de profundo bienestar.

Si lo posible, la gracia en el morir, ilumina mi mirada cuando estoy ante un enfermo fatigado o agónico, si la trascendencia es el horizonte de mi labor, no solamente voy a poder promover implícitamente la confianza en el paciente respecto a su proceso, sino que además voy a poder asistir a su agonía sin angustiarme ni desesperar. Sé que cada persona hace su camino, que su proceso de muerte depende más de sus recursos internos y su biografía que de mis habilidades, y sé también que, abandonada la lucha y en la fragilidad, la gracia acudirá al encuentro de la persona que muere.

*Referencias:*

1. Bab'Aziz (2005) *Dir. Nacer Khemir. Tunes.*
2. Dowling Singh, K. *The Grace in Dying: How we are transformed Spiritually As We Die.* Harper, San Francisco, 1998.
3. Kathleen Dowling Singh, entrevistada por Gilles Bédard.

4. Jean-Yves Leloup, en De Hennezel, M. & Leloup, J-Y. *L'art de morir. Tradicions religioses i espiritualitat humanista davant la mort.* Helios: Barcelona, 1998.

5. En el lenguaje tibetano, el Umbral correspondería al concepto de Bardo, o estado intermedio y transitorio. Como explica Sogyal Rimpoché: “La palabra bardo se utiliza corrientemente para designar el estado intermedio entre la muerte y el renacimiento, pero en realidad los bardos se suceden continuamente tanto en la vida como en la muerte, y son coyunturas en las que se intensifica la posibilidad de liberación o Iluminación (...) porque hay momentos que son mucho más poderosos que otros, en los que todo lo que uno hace tiene un efecto decisivo y de largo alcance”. En: *El libro tibetano de la vida y de la muerte.* Urano, Barcelona, 1992.

**Mesa Debate 3**

**HERRAMIENTAS DE EXPLORACIÓN Y ACOMPAÑAMIENTO DE NECESIDADES Y RECURSOS ESPIRITUALES EN CLÍNICA**

*Moderador: Antonio Pascual*

*Ponentes: Javier Barbero, Pilar Balbuena, Xavier Sobrevía, Anna Ramió*

**C11. Moderación Mesa Debate: Herramientas de exploración y acompañamiento de necesidades y recursos espirituales en clínica.**

Antonio Pascual Lopez. Unidad De Cuidados Paliativos. Hospital Sant Pau. Barcelona

El bienestar espiritual es uno de los objetivos del proceso asistencial, particularmente en pacientes con enfermedades en fases avanzadas y terminales y en sus familiares. La búsqueda de sentido, de plenitud e integridad tiene presencia constante en la experiencia del final de la vida del ser humano y en cambio, son raramente abordadas en la rutina clínica.

Existen claras evidencias de los beneficios de un acompañamiento profesional que facilite el potencial innato del paciente para el establecimiento de las llamadas conexiones de sanación: intra, inter y transpersonales<sup>1</sup>. Es urgente que la dimensión espiritual, incluida en todas las definiciones de cuidados paliativos, forme parte de la dinámica asistencial habitual del sistema sanitario y que no quede relegada a un número reducido de pacientes atendidos por algunos profesionales “iniciados”.

¿Se debe evaluar la espiritualidad? ¿Se puede evaluar la espiritualidad? Desde una óptica científica simplista se diría que es imposible ya que no disponemos de instrumentos de medición fiables. Por otra parte, existe cierta prevención a que la introducción rutinaria de cuestionarios, tests o entrevistas estructuradas adulteren una relación profundamente humana y solidaria con las personas enfermas.

Posiblemente, la evaluación de las necesidades y recursos espirituales por parte de profesionales formados y compasivos representaría un importante avance en el camino del alivio del sufrimiento.

Un documento de consenso de referencia sobre la calidad del cuidado espiritual en el final de la vida ha destacado la importancia de la evaluación de la espiritualidad<sup>2</sup>. Destacan tres niveles de evaluación:

- a) instrumentos de screening para detectar de forma rápida y sencilla la presencia de crisis
- b) la llamada 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.

Entre los principios básicos de la evaluación destacarían, además de la adecuación del profesional que la realiza, un respeto exquisito a las creencias y valores de pacientes y familias y la búsqueda de la mayor sencillez y comodidad, en situaciones de frecuente agotamiento físico y mental.

Se han propuesto diversas herramientas de exploración e intervención como por ejemplo el cuestionario FICA y otras que intentan además medir posibles cambios del bienestar espiritual como el FACITsp<sup>3</sup>. Estas últimas, una vez comprobada su fiabilidad y validez, podrían tener utilidad para valorar la evolución del paciente tras intervenciones de ayuda en la búsqueda del sentido<sup>4</sup>.

A modo de conclusión y con las precisiones anteriores podría decirse que evaluar y medir aspectos tan profundos del ser humano como los espirituales es “casi” imposible, pero..... intentémoslo.

Los expertos invitados a la mesa de debate nos aportarán enseñanzas y reflexiones sobre sus experiencias de evaluación espiritual en diversos ámbitos. Un valor añadido es que estas experiencias han sido realizadas en nuestro medio, donde hasta ahora han existido muy pocas comunicaciones en este campo.

#### BIBLIOGRAFIA

1. Mount BM, Boston PH, Cohen R. *Healing connections: on moving from suffering to a sense of well-being*. *J Pain Symptom Manage* 2007; 33: 372-388
2. Puchalski C, Ferrell B, Virani R et al. *Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference*. *J Palliate Med* 2009; 12: 885-904
3. O Connell KA, Skevington SM. *To measure or not to measure?. Reviewing the assessment of spirituality and religion in health related quality of life*. *Chronic Illness* 2007; 3: 77-87
4. Breitbart W, Rosenfeld B, Gibson C et al. *Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial*. *Psycho-Oncology* 2010; 19: 21-28

## C12. Detección, exploración y evaluación espiritual<sup>1</sup>

Javier Barbero. Hospital Universitario La Paz. Madrid

### Introducción

La experiencia espiritual es un universal humano. Hombres y mujeres de todos los tiempos y todas las culturas han experimentado esta dimensión, independientemente de cómo haya sido nombrada o valorada. Al igual que con la experiencia moral, la experiencia espiritual es única de la especie humana.

El interés de los profesionales por el ámbito de la espiritualidad en Cuidados Paliativos (CP) ha ido en aumento<sup>1</sup> Se han publicado guías<sup>2,3,4</sup> para discutir las cuestiones espirituales y religiosas con los pacientes avanzados-terminales, algunos manuales<sup>5,6</sup> de CP incluyen capítulos sobre espiritualidad, han aparecido importantes documentos de consenso, se han realizado distintas categorizaciones de las necesidades espirituales, tanto en el ámbito anglosajón<sup>7,8</sup> como en el español<sup>9,10</sup>... hasta empiezan a aparecer algunas entidades diagnósticas que incorporan variables espirituales -léase el Síndrome de Desmoralización<sup>11</sup>, por ejemplo-, y estrategias de intervención, como pueden ser la Terapia Grupal centrada en el Sentido<sup>12</sup> o la terapia de la Dignidad<sup>13</sup>.

Vivimos, afortunadamente, en una sociedad plural en la que se recoge el derecho a la diferencia. Una iniciativa para agrupar a las personas por tipos de experiencia espiritual y/ o religiosa<sup>14</sup> identificó los tres grupos siguientes, con el uso de técnicas analíticas de conglomerados:

1. Personas religiosas, que valoran en gran medida la fe religiosa, el bienestar espiritual y el significado de la vida.
2. Personas que valoran en gran medida el bienestar espiritual pero no la fe religiosa.
3. Personas que confieren escaso valor a la religiosidad, la espiritualidad o a la importancia del sentido de la vida.

Esta realidad plural nos exige ser precisos y respetuosos en la detección y evaluación de las variables espirituales. No obstante, la dificultad no puede llevarnos a la inhibición, porque la realidad espiritual existe, bien en forma de necesidad, bien en forma de capacidad potencialmente terapéutica para las personas. En este sentido, va a ser importante preguntarnos acerca de qué actitud inicial tener. Lo que nos dice la literatura es que la aproximación a las inquietudes espirituales de los pacientes puede realizarse mediante los siguientes enfoques:<sup>15,16</sup>

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

Cada uno de estos enfoques puede tener ventajas y limitaciones potenciales diferentes. Algunos pacientes pueden rechazar contemplar explícitamente las cuestiones espirituales; la mayor parte de los instrumentos estandarizados para la evaluación son traducciones no validadas del inglés y fueron diseñados con objetivos de investigación pero sin perfil clínico; en ocasiones los propios profesionales se sienten incómodos a la hora de mencionar cuestiones espirituales con los pacientes<sup>17</sup> en una entrevista. De todos modos, es importante resaltar que en la literatura cada vez va apareciendo un mayor número de modelos y herramientas disponibles para el uso y para la formación de esos profesionales<sup>18</sup>.

### 1. ¿Qué entendemos por espiritualidad? ¿Qué entendemos por necesidades espirituales?

Obviamente, toda metodología evaluadora ha de tener suficientemente claro qué es lo que busca; en nuestro terreno, qué es lo que entendemos por espiritualidad y, a la par, por las necesidades o recursos espirituales que valen la pena ser detectados. A efectos de nuestra reflexión, asumimos la definición que utiliza el Grupo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Por espiritualidad entendemos la aspiración profunda e íntima del ser humano, el *anhelo* de una visión de la vida y la realidad que *integre, conecte, trascienda y dé sentido* a la existencia. 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*.

Para evaluar esta realidad tan compleja necesitamos, al menos, clarificar qué pretendemos abarcar. Por tanto, al menos deberíamos de plantearnos las siguientes cuestiones:

- Qué se evalúa, el núcleo de la evaluación (práctica religiosa o bienestar y sufrimiento espiritual, por ejemplo).
- El nivel de la evaluación (por ejemplo, screening de todos los pacientes o evaluación de los que presenten factores de riesgo).
- Modalidad de la evaluación (entrevista o cuestionario o mixta).
- Viabilidad de la evaluación (por la carga asistencial del personal o la situación clínica del paciente).

### 2. Niveles de Evaluación

Desde esta perspectiva, asumimos que la aproximación a la realidad espiritual de un paciente al final de la vida puede tener distintos niveles. En una reciente conferencia de consenso<sup>19</sup>, se planteaban tres, aunque a nuestro entender es preferible hablar de un previo primer nivel de detección<sup>4</sup> (nivel 0), pudiendo sistematizar los niveles de la siguiente manera<sup>2</sup>:

0) *Detección*.

1) *Exploración* espiritual (screening).

2) *Evaluación / Historial* espiritual.

3) *Valoración* espiritual.

Nos vamos a detener específicamente en los puntos 0-2.

#### 0) Nivel de detección<sup>4</sup>

La detección es responsabilidad y tarea de todos los integrantes del equipo, por lo que precisarán de procesos de formación comunes y homogéneos para realizar adecuadamente este objetivo de detectar tanto necesidades como recursos espirituales en la persona. Detectaremos a partir de diversos indicadores o “señales de aviso” -expresión emocional, valores o conflictos éticos, etc. que acompañan la experiencia espiritual-. Por ello, estaremos atentos a:

- a) Las *preguntas radicales* que surgen de forma más o menos espontánea en el paciente.
- b) Los *comentarios* que engargen con la clasificación o los ejes presentes en las distintas *categorías o taxonomías de necesidades espirituales* y que pueden estar referidos a lo significativo de lo vincular, al mundo del sentido o el sinsentido, a la experiencia de desesperación o esperanza, a los anhelos de comprender o de trascendencia, a la difícil vivencia de la temporalidad, etc. Suelen ser indicadores muy válidos.
- c) Aquellas *afirmaciones sin salida* que, sin pertenecer exactamente a las taxonomías referidas, pueden reflejar contenidos similares a los de las preguntas radicales: “no me siento preparado para hacerme cargo del final”, “creo que ya es el momento de tirar la toalla”, “me da miedo preguntarme muchas cosas después de que me suspendieran el último ciclo de quimio”, etc. Estas afirmaciones también pueden ir revestidas, como decíamos, de señales provenientes del mundo emocional o axiológico de la persona.
- d) Aquellos enunciados que describen *potenciales o reales recursos espirituales*: “siempre he sido una persona esperanzada”, “le pido a Dios todas las noches que me dé fuerzas para sobrellevar esta maldita enfermedad”, etc.
- e) *Objetos* que evocan vínculo con lo espiritual: determinados libros que pueda estar leyendo, estampas religiosas en la habitación, etc.

#### 1) Nivel de exploración espiritual (Screening)

Estamos hablando de un nivel proactivo en el que se explora para hacer una determinación rápida acerca de si la persona está experimentando una crisis espiritual profunda y si está necesitada, por tanto, de una derivación inmediata a un experto en el asunto. Dicho de otro modo, la exploración espiritual ayuda a determinar qué pacientes pueden ser beneficiarios de una valoración espiritual en profundidad.

Hay algunos modelos que utilizan algunas sencillas preguntas que pueden ser formuladas en el transcurso de una evaluación general del paciente y la familia. Veamos algunos ejemplos: ¿Son la espiritualidad o la religión importantes en su vida? O, ¿cómo le ayudan estos recursos en estos momentos?”

Otros modelos plantean una sencilla regla nemotécnica que ayude a estructurar la exploración espiritual. Es el caso del acróstico FICA<sup>15</sup>:

- F: Fe o creencias.
- I: Importancia e influencia.
- C: Comunidad.
- A: Abordaje (adress).

Para explorar cada área se facilitan un conjunto de preguntas. Por ejemplo: ¿Cuál es su fe? ¿Cuán importante es? ¿Pertenece a una comunidad religiosa? ¿Cómo le gustaría que yo, como profesional de la salud aborde estos temas en relación a su tratamiento?. Si bien se formuló como un instrumento para la historia espiritual, utilizable en entornos de Atención Primaria, es aplicable a cualquier población de pacientes. La sencillez relativa de este enfoque ha llevado a ser utilizado en muchas facultades de medicina de Universidades estadounidenses.

Otra herramienta, en el ámbito anglosajón, es el conocido como **Enfoque eSPIRITUAL**<sup>20</sup>. SPIRIT es una sigla para los seis dominios explorados por este instrumento:

- S, sistema de creencias espirituales.
- P, personalización de la espiritualidad.
- I, integración a una comunidad espiritual.
- R, rituales, restricciones y otras prácticas.
- I, implicaciones de la atención médica.
- T, término del ciclo vital y su planificación.

Los 6 dominios son cubiertos por 22 elementos, los cuáles llevan tan sólo de 10 a 15 minutos para ser explorados o se pueden integrar en una serie de preguntas generales en el curso de varias entrevistas. Una ventaja de este instrumento es la cantidad de preguntas sobre el tratamiento de la enfermedad y la comprensión de la manera en que las creencias religiosas del paciente pueden repercutir en las decisiones sobre el cuidado del mismo.

Otros autores aportan herramientas sobre cómo iniciar una conversación de este ámbito. Es sugerente el modelo que presentamos -adaptado- de Kristeller et al<sup>21</sup> diseñado para explorar las preocupaciones espirituales y religiosas de adultos con cáncer.

ACCIÓN DEL PROFESIONAL	POSIBLE RESPUESTA DEL PACIENTE	RESPUESTA DEL PROFESIONAL
Introducir el tema en forma de pregunta neutra.		Cuando se enfrentan con una enfermedad grave, muchas personas recurren a las creencias religiosas o espirituales que les ayudan a enfrentarse a la situación. Me ayudaría saber cómo se siente usted en relación a esto.
Investigar más a fondo, acomodando las preguntas según la respuesta inicial del paciente.	Respuesta de fe activo-positiva	¿Qué le ha resultado más beneficioso en cuanto a sus creencias o convicciones desde que enfermó?
	Respuesta neutral-receptiva	¿Cómo recurriría a su fe o creencias religiosas para ayudarse?
	Respuesta de aflicción espiritual (por ejemplo, expresión de enojo o culpa)	Muchas personas se sienten así. ¿Qué podría ayudarle a llegar a aceptar esto?
	Respuesta defensiva o de rechazo	Parece ser que mi planteamiento le ha hecho sentir incómodo. Lo que más me interesa es conocer cómo está enfrentando todo esto. ¿Podríamos hablar sobre ello?
Continúe averiguando más a fondo como se indicó.		Ya veo. ¿Me puede contar más (sobre...)?
Averigüe sobre formas para encontrar significado y una sensación de paz.		¿Tiene alguna forma de poder encontrar sentido o paz en medio de todo esto?
Averigüe sobre recursos.		¿Con quién puede hablar sobre este asunto o asuntos similares?
Ofrezca ayuda según lo apropiado o disponible.		Tal vez podríamos buscar a alguien para poder conversar sobre todo ello. Hay un grupo de apoyo que podría recomendarle. Hay algunos materiales para leer en la sala de espera...
Lleve la conversación a un cierre.		Le agradezco haber conversado sobre estos temas conmigo. ¿Podemos volver a conversar sobre esto?

Tabla 1. Cómo iniciar una conversación. Adaptado de Kristeller et al<sup>21</sup>.

Otros investigadores<sup>22</sup> sugieren la pertinencia de que los profesionales hagan preguntas de rutina acerca de la presencia y relevancia de la espiritualidad, en el contexto de la historia clínica. Desde otro enfoque, el inicio de la exploración tendría un planteamiento previo que nos pediría:

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

En esta parte preliminar lo que hay de fondo es la exploración de la experiencia de **sufrimiento como problema**. Posteriormente se pasaría a evaluar las variables en la experiencia de **sufrimiento como misterio**, como condición existencial, los ejes que atraviesan al hombre como *homo patiens*.

NIVEL GENERAL	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. El estado de ánimo y las preocupaciones.</li> <li>2. El grado de dificultad para afrontar éstas.</li> <li>3. La experiencia de malestar o sufrimiento.</li> <li>4. Los recursos de ayuda.</li> <li>5. Expectativas acerca del nivel de ayuda que nosotros podemos aportar.</li> </ol>
NIVEL INTERMEDIO	<ol style="list-style-type: none"> <li>6. Recursos y/o concepciones que le estén ayudando a vivir su proceso.</li> <li>7. Presencia de determinadas preguntas (que expresan necesidades sin resolver).</li> <li>8. Grado de influencia de estas preguntas en su proceso.</li> <li>9. Nivel de satisfacción o insatisfacción frente a la vida.</li> <li>10. Mundo de las expectativas o deseos en su situación actual.</li> </ol>
NIVEL ESPECÍFICO	<ol style="list-style-type: none"> <li>11. Más explícitamente el mundo de lo espiritual o/y religioso.</li> <li>12. Los beneficios potenciales.</li> <li>13. El deseo de profundizar en todo ello.</li> <li>14. La necesidad de búsqueda de otro interlocutor.</li> </ol>

Tabla 2. Niveles de Evaluación y contenidos de cada nivel.

## 2) Evaluación / historial espiritual

A continuación, exponemos algunas orientaciones que estimamos pueden facilitar la evaluación espiritual y que podría ser realizada por un profesional del equipo suficientemente bien formado y supervisado al respecto. En primer lugar, decir que será importante cuidar el marco, estando sentado, en un lugar tranquilo, en un contexto empático, con contacto ocular y dando tiempo para una escucha activa tan prolongada como sea necesaria.

Consideramos tres niveles<sup>4</sup> para la evaluación. En el primero, nos aproximamos a las preocupaciones, el grado de dificultad para afrontarlas, los recursos de ayuda y las expectativas que tiene acerca del nivel de ayuda que nosotros podemos aportar. En el segundo nivel -intermedio- nos acercamos a recursos y/o concepciones que le estén ayudando a vivir su proceso, así como la existencia de determinadas preguntas (que expresan necesidades sin resolver) y el grado de influencia en su proceso. También indagamos sobre su nivel de satisfacción o insatisfacción frente a la vida y sobre el mundo de las expectativas o deseos. Son cuatro preguntas que conectan de modo más procesual lo general con lo específico y que sirven de apertura más incisiva al mundo de lo espiritual. Por último, existe un tercer nivel (que denominamos específico), que evalúa de manera más explícita el mundo de

lo espiritual o/y religioso, los beneficios potenciales, su deseo de profundizar en ello y la necesidad de búsqueda de otro interlocutor. Se puede ver resumido en la Tabla 2.

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

### A) Nivel General:

- 1) ¿Cómo se encuentra de ánimos? ¿Bien, mal, regular, usted qué diría?
- 2) ¿Hay algo que, en esta situación, le esté preocupando? ¿Qué es lo que más le preocupa?
- 3) ¿Hasta qué punto se le hace difícil la situación en que se encuentra? ¿Por qué?
- 4) En general, ¿cómo se le hace el tiempo? ¿Lento, rápido, usted qué diría?
- 5) ¿Por qué?
- 6) En su situación actual, ¿qué es lo que más le ayuda? / ¿Qué es lo que cree usted que le podría ayudar?
- 7) ¿Hay algo, en este sentido, que crea usted que esté en nuestra mano y que le podría ayudar?

### B) Nivel Intermedio:

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

C) Nivel Específico:

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

Queremos también expresar que la evaluación ya tiene, en sí misma, un contenido terapéutico y supone -de algún modo- una potencial intervención de primer nivel. Facilitar la clarificación del mundo interno ya es una manera de intervenir.

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

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

Decir, por último, que estas herramientas parecen útiles para ser empleadas como entrevista semiestructurada; no obstante, en nuestro medio español, el Grupo de Espiritualidad de la SECPAL está validando la Escala de San Diego de Evaluación de Necesidades y Bienestar Espiritual, que aborda también específicamente el Sentido (integración, coherencia, valor / propósito), la Conexión (amor y paz / perdón) y Transcendencia (legado, esperanza, Dios).

### 3. A modo de conclusión

Estamos en los primeros pasos de búsqueda de herramientas para una adecuada valoración de la dimensión espiritual en nuestros pacientes situados al final de la

vida y sus familiares. Parece necesario seguir intercambiando reflexión, métodos, experiencias, documentación, etc., para entre todos ir consensuando herramientas lo más efectivas posibles para utilizar con nuestros ciudadanos pacientes.

Paree imprescindible contar especialmente con herramientas de screening que nos permitan discriminar y seleccionar a aquellos pacientes con inquietudes - necesidades espirituales significativas o con recursos importantes y diferenciarlos de los que las variables espirituales no tienen -al menos en ese momento- relevancia significativa en sus vidas, aun en presencia de enfermedad amenazante.

- 1 Benito E, Barbero J. Espiritualidad en Cuidados Paliativos: la dimensión emergente. (Editorial). Med Pal (Madrid) 2008; 15 (4): 191-193.
- 2 Lo B, Quill T, Tulsky J. Discussing palliative care with patients. Ann Intern Med 1999; 130: 744-749.
- 3 Lo B, Roston D, Kates LW, Arnold RM, Cohen CB, Faber-Langendown K, et al. Discussing religious and spiritual issues at the end of life. A practical guide for physicians. JAMA 2002; 287: 749-754.
- 4 Benito E, Barbero J, Payás A. El acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. Una introducción y una propuesta. Madrid: Arán-SECPAL, 2008.
- 5 Doyle D, Hanks G, Cherny NI, Calman K, editors. Oxford textbook of palliative medicine. 3rd ed. Oxford: Oxford University Press; 2004.
- 6 Chochinov HM, Breitbart W, editors. Handbook of psychiatry in palliative medicine. New York: Oxford University Press, 2000.
- 7 Sinclair Sh, Pereira J, Raffin Sh. A thematic review of the Spirituality Literature within Palliative Care. Journal of Palliative Medicine 2006; 9, 2: 464-479
- 8 Vachon M, Fillion L, Achille M. A conceptual analysis of spirituality at the end of life. Journal of Palliative Medicine 2009; 12, 1: 53-59.
- 9 Barbero J. El apoyo espiritual en Cuidados Paliativos. Labor Hospitalaria 2002; 263: 5-24.
- 10 Payás A, Barbero J, Bayés R, Benito E, Giró RM, Maté J, Rodeles R, Tomás CM. ¿Cómo perciben los profesionales de paliativos las necesidades espirituales del paciente al final de la vida? Med Pal (Madrid) 2008; 15 (4): 225-237.
- 11 Kissane D, Clarke DM, Street AF. Demoralization syndrome -a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. J Palliative Care 2001; 17: 12-21.
- 12 Breitbart W. Spirituality and meaning in supportive care: spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. Support Care Cancer 2002; 10: 272-280.
- 13 Chochinov HM, Hack T, McClement S, Harlos M, Kristjanson L. Dignity in the terminally ill: an empirical model. Social Science & Medicine 2002; 54: 433-443.
- 14 Riley BB, Perna R, Tate DG, et al.: Types of spiritual well-being among persons with chronic illness: their relation to various forms of quality of life. Arch Phys Med Rehabil 79 (3): 258-64, 1998.
- 15 Puchalski C, Romer AL: Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. J Palliat Med 3(1): 129-137, 2000.
- 16 Kristeller JL, Zumbrun CS, Schilling RF: 'I would if I could': how oncologists and oncology nurses address spiritual distress in cancer patients. Psychooncology 8 (5): 451-8, 1999 Sep-Oct.
- 17 Sloan RP, Bagiella E, VandeCreek L, et al.: Should physicians prescribe religious activities? N Engl J Med 342 (25): 1913-6, 2000.
- 18 Puchalski CM, Larson DB: Developing curricula in spirituality and medicine. Acad Med 73 (9): 970-4, 1998.
- 19 Puchalski Ch, Ferrell B, Virani R, Otis-Green Sh, Baird P, Bull J, Chochinov H, Handzo G, Nelson-Becker H, Prince-Paul M, Pugliese K, Sulmasy D. Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference. Journal of Palliative Care, 2009, 12, 10: 885-904.
- 20 Maugans TA: The SPIRITual history. Arch Fam Med 5 (1): 11-6, 1996.
- 21 Kristeller JL, Rhodes M, Cripe LD, et al.: Oncologist Assisted Spiritual Intervention Study (OASIS): patient acceptability and initial evidence of effects. Int J Psychiatry Med 35 (4): 329-47, 2005.
- 22 Post SG, Puchalski CM, Larson DB. Physicians and patient spirituality: professional boundaries, competency and ethics. Ann Intern Med 2000; 578-583.

### C13. Pilotaje de la escala GES en Andalucía

Pilar Balbuena Mora-Figueroa. Hospital Universitario Puerto Real. Cádiz.

#### Introducción

Afrontar el proceso de morir no como un final sino como una parte de la vida. Esta experiencia de transformación puede ser vivida por el paciente al final de la vida desde una dimensión transhistórica en la que el paciente integra, conecta, trasciende y da sentido a su existencia. El sentido de la vida cambia constantemente pero no deja nunca de existir, nos recuerda Viktor Frankl. En el momento en que vamos a cerrar el ciclo vital enfrentándonos a una existencia desnuda y provisional emergen de modo evidentes estos aspectos espirituales. El cómo hacerlo es lo que nos ha movido para realizar este trabajo. Se ha trabajado con la escala "GES" elaborada por el grupo de espiritualidad de SECPAL, que pretende explorar las tres dimensiones que definen la espiritualidad y pueden ser fuente de sufrimiento: Intrapersonal, Interpersonal, Transpersonal. Este trabajo se ha llevado a cabo en pacientes de la comunidad de Andalucía. En este pilotaje se explora las necesidades espirituales en nuestro medio social con una visión humanista, aconfesional y clínica.

#### Objetivos

- 1.- Evaluar la comprensión y aplicabilidad del cuestionario elaborado por el grupo GES-SECPAL
- 2.- Conocer el grado de facilitación terapéutica de este.

#### Sujetos

**Pacientes:** Los pacientes entrevistados, de cuidados paliativos atendidos por UC Posus propios equipos, eran previamente conocidos y tratados por el entrevistador, con un nivel cognitivo y un estado general que les permita entender y atender a la entrevista de unos 30 minutos.

Antes de comenzar cada entrevista se le ha explicado su objetivo, el tema de que se trata y su voluntariedad y se les ha pedido su consentimiento de forma verbal. En algún caso durante la entrevista ante un gesto de fatiga o de contrariedad hemos repreguntado sobre si quería abandonar, pero una vez iniciada nadie ha dudado tan siquiera y siempre han continuado. Sin embargo en algún caso no ha sido posible realizarla.

**Profesionales:** Este estudio ha sido llevado a cabo por los miembros del grupo de espiritualidad SACPA.

**MATERIAL:** Se usó la escala elaborada por el grupo GES en formato papel o pasada a cartulinas con escala colorimétrica.

Se evaluaban en esta escala tres dimensiones que definen la espiritualidad y pueden ser fuente de sufrimiento:

- Intrapersonal (Sentido, Integridad, valor/propósito)
- Interpersonal (Conexión, amor, paz y perdón)
- Transpersonal (Legado, Esperanza, Dios)

#### Metodología

Se inició con un trabajo de reflexión en Marzo del 2009, desarrollándose entre el 2009 y 2010. La entrevista se realiza en un contexto de acogida, confianza e intimidad. Se optó, para evitar fatigar al paciente, por leerle cada respuesta usando el diseño convencional del propio grupo GES o bien con cartulinas usando una escala colorimétrica.

Una vez terminada la entrevista se rellenaron los apartados sobre la percepción del entrevistador sobre características de la entrevista y del paciente sobre si le había sido fácil responder y le había sido de utilidad. Todos respondieron que les había sido fácil entender la encuesta. Tan solo dos percibieron que no les había sido de utilidad.

José Andrés, de 52 años, con obstrucción esofágica que en un primer ingreso que se resolvió con una prótesis, ingresaba con severas mucositis hemorrágicas tras cada sesión de RT. Se alimentaba a través de una sonda PEG, presentaba una caquexia bastante acusada y dolor crónico e incidental relacionado con su enfermedad, no bien controlado. En todos sus ingresos permanecía casi todo el tiempo solo; un rato en la tarde era visitado por su padre, su madre, que le traía a su hija menor, Celia, de 12 años... y mantenía buenas relaciones. Estaba separado, tenía tres hijas y su ex -mujer le había acogido en casa a instancias de la psicóloga, cuando no fue capaz de vivir solo por su estado de salud. En ningún momento nos llamó para que abordáramos el disconfort, el dolor, etc. Tan solo cuando nos acercábamos a él y le preguntábamos sabíamos de sus problemas. La psicóloga tampoco consiguió un cambio en esta actitud, con la que parecía querer "purgar" el daño hecho a sus semejantes en una parte anterior de su vida. Muchas veces comentó: "no sabéis como ha sido yo". Era un paciente introvertido, callado, siempre amable, educado y agradecido, siempre con una sonrisa para los demás. No contaba de su vida a pesar de tener una relación de confianza con todas sus enfermeras, pero sí decía que había llevado "una vida que no estaba bien, que había hecho en su día mucho daño". Nunca mostró rabia, nunca se reprochó su mala suerte, ni se enfadó por nada. Parecía aceptarlo como un castigo merecido. La entrevista le fue realizada en el antepenúltimo ingreso. Unos días más tarde, estando él ingresado, ya muy deteriorado, su segunda hija ingresó en urgencias tras una ingesta medicamentosa con intención de autolisis. Por este motivo, para

estar en urgencias con ella pidió el alta voluntaria. Reingresó unos días después en estado agónico y falleció horas después.

Este paciente ha mantenido un infranqueable hermetismo con respecto a sus sentimientos, su sufrimiento.

Expresó no haberle sido útil la entrevista ni tan siquiera para la autorreflexión, ni para ver que en el presente se estaba mostrando como una persona de gran valor y que a los que le atendíamos nos había gratificado conocerle y cuidarle, como le expresé al comentarlo tras ella, pero no le había molestado realizarla ni le había sido difícil, nos dijo. Me pareció que en ningún momento se daba una oportunidad para reflexionar pues se había juzgado previamente y no estaba dispuesto a cambiar su juicio.

Sin embargo en la mayoría de los pacientes esto no fue así:

María es una paciente a la que hemos conocido en este ingreso. Se mantiene acompañada por su familia, y en especial por sus hijas. Mantiene una sonrisa deslumbrante y procura estar guapa y arreglada. Sufre importantes dolores por metástasis óseas en columna, piernas, mandíbula y cráneo, como ella misma nos cuenta, que no están siendo bien controlados pues ella no se queja lo que debiera para no dar trabajo ni preocupaciones y se empeña en ir al cuarto de baño “para estar activa”. Sufre una fractura de fémur que tarde en diagnosticarse en una de sus idas al baño. La entrevista la realizamos en los días en que se encuentra encamada pendiente de intervenir y administrarse RT. Conocimiento de diagnóstico y pronóstico: Conoce su diagnóstico, conoce que tiene metástasis óseas responsables de su dolor y fracturas actuales. Reconoce su empeoramiento pero no ha hablado con nadie de su pronóstico. En cuanto al cuestionario la paciente ha expresado como muy útil la entrevista y las preguntas realizadas. “me he abierto completamente”, y expresa que se ha sentido “muy a gusto pudiendo hablar de esas cosas”. Tal como iba eligiendo las respuestas comentaba su parecer sobre ello y como lo relacionaba con momentos de su vida.

### Conclusiones

La escala GES se ha mostrado de utilidad clínica como un instrumento de evaluación al paciente

- Puede tener la utilidad terapéutica en sí misma: Para mejorar el bienestar de los pacientes en la mayoría de los casos - casi todos nuestros pacientes han expresado sentirse mejor al concluir la entrevista- si bien debemos contemplar y estar preparados pues en algunos casos puede ocurrir lo contrario al abrir viejas heridas y fuentes de conflictos interiores que estuvieran encubiertos.
- Como herramienta de acompañamiento.
- Como un instrumento para promover la confianza, apertura al diálogo sobre estos temas entre pacientes y el personal que lo atiende.
- Para ayudar a pacientes a identificar las fuentes de su sufrimiento-bienestar.

Francisco, de 60 a., ha sido diagnosticado hace poco de Ca de pulmón en estado muy avanzado y acaba de recibir su primer ciclo de Qt.paliativa. Aunque la aceptó no ha querido conocer su diagnóstico ni su pronóstico por malas experiencias (padre y varios hermanos muertos por cáncer de pulmón) En los últimos 26 a. ha estado jubilado por accidente muy grave por lo que se ha convertido en el principal cuidador de su hijo, disminuido psíquico desde su nacimiento (también hace 26 a.) y algo agresivo a veces. Por eso mientras este está en un centro de día a donde acude desde hace unos años, Francisco permanece bastante ocioso, de modo que va a pescar, echa una manita en el taller de su cuñado, etc.

Aunque su nivel cultural -apenas lee algunas letras mayúsculas y los números -y de intereses intelectuales no lo hacían prever, el nivel de comprensión y reflexión ha sido muy bueno, no ha incomodado al paciente y refiere haberse sentido mejor y más optimista al terminar la entrevista. En cuanto comenzaron las preguntas percibo que desaparece el recelo que antes del inicio mantenía. Se ha realizado en presencia de su mujer para eliminar la desconfianza y el miedo a que se usara para aclararle al paciente el diagnóstico que nos ha parecido que existía, aunque ella se ha mantenido como espectadora sin influir con palabras ni gestos y también lo he percibido en este caso como acertado. Su mujer refiere haberse sentido también mejor tras la entrevista. Durante esta Francisco ha tenido momentos de reflexión en silencio en las preguntas sobre la coherencia de vida. En los días sucesivos el nivel de vínculo de confianza lo he percibido como muy bueno. Podría decirse que se ha potenciado un nivel de encuentro que facilita el acceso a lo trascendente. Tal vez pueda servir para el paso de la negación a la aceptación de su estado de terminalidad. Ha podido expresar, aunque lo ha hecho de pasada, su preocupación por el futuro de su mujer y de su hijo.

- Como una oportunidad para que el paciente, centrado a menudo en el plano físico de su enfermedad y en ese momento concreto de su biografía repase sus logros, el valor que da a lo vivido y a lo que está viviendo, su conexión y lo que ha aportado con la vida vivida. Se muestra como un instrumento útil para el cierre de la biografía cuando hay algo pendiente.

Francisco es un paciente viudo desde hace muchos años, de carácter huraño y poco agradecido. Sus hijos vivían con él en su juventud pero dos de ellos se hicieron adictos a drogas y contrajeron el VIH. Pasaron por la cárcel y cuando salían él les acogía y atendía, según nos relata. Eso no fue bien visto por los hermanos, que dejaron de tratarle. En el anterior ingreso, en que se diagnosticó el tumor apenas lo visitaron. Finalmente su hija se lo llevó a su casa pero apenas lo atendía por pasar el día fuera y por mala relación, y él debía cuidarse y acudir a su centro de Salud desde ahí, 4º piso sin ascenso, solo, en innumerables ocasiones, por lo que volvió a su casa a vivir solo. En esta 2ª estancia en el hospital no es visitado por ninguno de sus hijos, sí por algún hermano y por sobrinos.

La entrevista no es usada por Francisco para relatar diferentes situaciones sufridas, sino que se muestra reflexivo y a pesar de las respuestas que muestran sufrimiento, transmite paz interior a través de su lenguaje no verbal y no expresa en ningún momento rabia ni rencor contra los sufrimientos pasados con las enfermedades de su mujer, a la que cuidó hasta su fallecimiento, ni la de

sus hijos drogadictos, enfermos, presos, muertos, ni contra el abandono de los otros. Si que se transmite desencanto, pero aceptando con resignación la situación (“yo estoy tranquilo porque he hecho lo que tuve que hacer”).

Al ir avanzando en la entrevista y en el diálogo posterior percibimos, y así nos lo confirma él que va emergiendo una sensación de paz interior. Nos relata que en un tiempo de su vida se sintió amargado por el abandono de sus hijos pero que ahora lo tiene asumido. De todos modos expresa que la encuesta le ha hecho ahondar en lo que ha pasado. Declara no haberse sentido incómodo, haberle sido útil y no haberle costado trabajo responder.

- Para promover el diálogo sobre estos temas entre la familia y el paciente al ver cómo es posible y el enfermo quiere y se siente bien con ello. Les puede hacer ver que el abordaje de la dimensión espiritual resulta a menudo reconfortante y se muestra como una oportunidad de sentir una unión muy profunda. Puede ser una herramienta útil para abordar la conspiración de silencio.

Carmen, 63 a., mujer Diagnóstico: Ca de Colon IQ en 1998, Artritis reumatoide, IQ de Bocio nodular en 2001, de recidiva en el 2002; Pólipo cerviz en 2002, pólipo endoanal en 2003; en el 2004 histerectomía +doble anisectomía por Ca de endometrio, espondilolistesis en L3-L4 en 2005, fractura de cadera dcha. con IQ (prótesis) en 2006. En 2007 evisceración de ojo derecho por ptosis traumática. Durante el 2009 consulta por odinofagia y se detecta lesión abdominal, que resulta ser neoformación maligna de ganglios linfáticos intrabdominales, que se IQ en Enero/2010 y comienza nuevaQT, ingresando en Mayo tras 4 ciclos, por cuadro de neutropenia severa y toxicidad digestiva. A su ingreso muy mal estado, se teme por su vida. Tras 72 h, la antibioterapia y haber sido transfundida (2 pool de plaquetas + 2 conc de hemáties) la paciente se siente muy bien y fuera de peligro “una vez mas”, nos refiere. Conoce todos sus diagnósticos pero se queja de que el médico no le habla tan claro como a ella le gustaría de cómo están las cosas. En la actualidad se está planteando si merece la pena continuar con nueva quimioterapia, pues “si no va a solucionar nada para que seguir”, aunque refiere estar dispuesta a luchar si hay que luchar.

La paciente ha percibido que no ha sido difícil contestar, que en ningún momento le ha hecho sentirse incómoda. Con respecto a su utilidad responde con rotundidad “Si, hombre, claro, ayuda a abrirme, que si no, no se abre una“. Tras esto ha comenzado a hablar durante casi una hora, que podría haber sido más tiempo: “Me siento poderosa y con mucha fuerza “. “No estamos preparados y hay que estar siempre preparados “repite en varias ocasiones. Me pareció que el tiempo que pasó hablando, además de ser un repaso de su biografía y sus relaciones con sus seres queridos le sirvió para replantearse su situación con respecto a su enfermedad, tomar decisiones sobre ello y también sobre su relación con su familia, pues se quejaba de que le abrumaban quejándose de distintos problemas de salud “cuando la que de verdad estoy mala soy yo”, nos dijo, y que lo usaban para distanciarse, tanto sus hermanas como su marido. Por nuestra parte abordamos con la familia las necesidades de Carmen de aumentar el apoyo y la comunicación y les apoyamos para abordar la barrera de silencio que ella no quería sentir.

## Discusión

La aplicación de la escala en el ámbito cultural en que nos movemos es a veces algo complicada al ser vista con recelo por pacientes y familiares al relacionarlo a con intervenciones encaminadas a realizar proselitismo de alguna religión o secta. Nos parece necesario realizar una labor divulgativa sobre el concepto de espiritualidad adoptado por el GES de la SECPAL y de la SACPA que haga que los pacientes, familiares y profesionales se acerquen a su conocimiento y lo incorporen a su visión de la persona y en especial de la persona al final de la vida. Necesitamos que haya profesionales preparados en el abordaje de estos temas y que la atención espiritual forme parte creciente del cuidado integral de nuestros pacientes desde el primer momento.

El pase de la escala GES puede abrir una puerta al sufrimiento espiritual de un paciente que a veces no se puede traspasar y al que entonces no se puede abandonar. Hay que estar preparado para acompañar en esos casos en que nos encontremos con una experiencia de sufrimiento inevitable cuando emerja y ser capaces de caminar con él hasta el final mostrándole el valor de encararse con el sufrir. En general en los equipos de Cuidados Paliativos no hay profesionales formados hoy por hoy para el acompañamiento espiritual. En pacientes con buena apertura puede ser bueno el pase de la encuesta por escrito que les permita reflexionar en soledad y con todo el tiempo que se quieran tomar y realizar una entrevista abierta posteriormente.

En los pacientes que no hayan reflexionado nunca sobre estos conceptos, puede ser bueno antes de cada bloque de preguntas intervenir a nivel ilustrativo, por ejemplo con una brevísima narración a modo de ejemplo, de las distintas necesidades espirituales. Vemos interesante desarrollar este proyecto y evaluar si abre un camino para la reflexión de los valores espirituales y el sentido de nuestra vida.

Seguramente el uso de esta escala de un modo abierto irá mostrando nuevos caminos para que se aplique de un modo más cómodo para el paciente, abra nuevas perspectivas y además familiarice al grueso de los profesionales sanitarios en el abordaje, esta vez sí integral, a nuestros pacientes al final de la vida.

Sería bueno en un futuro realizar un estudio sobre la conveniencia o no de volver a pasar la escala a los pacientes para explorar su estado espiritual conforme avanzan hacia el final de su vida y continuar acompañándolos.

**C14. Tres aspectos de la atención espiritual en el “Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas” de la Fundación “la Caixa”: Exploración de las creencias por los “Equipos de atención psicosocial”; Repercusión en los pacientes y familiares de la atención espiritual de un “Equipo de atención psicosocial”; y conexión con los recursos religiosos próximos a los “Equipos de atención psicosocial” de Cataluña.**

Xavier Sobrevía. Fundación la Caixa. Sant Boi de Llobregat. Barcelona

**Introducción:** La Fundación “la Caixa”, desde el año 2008, ha desarrollado el “Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas”<sup>1</sup> El objetivo del Programa es mejorar la calidad de la atención a las personas que se encuentran en el proceso final de la vida y a sus familiares.

Este Programa, entre otras acciones, ha creado una red de 30 “Equipos de atención psicosocial” (EAPS), distribuidos por las 17 comunidades autónomas de España, para mejorar la atención a los enfermos avanzados y a sus familias. Los EAPS están constituidos por trabajadores sociales, enfermeras y, principalmente, por psicólogos. Trabajan conjuntamente con los equipos interdisciplinares que ya existen en las unidades de cuidados paliativos, en los grupos de atención domiciliaria, en los centros socio sanitarios, etc.

La atención integral al enfermo no deja nada fuera y, por lo tanto, también incluye la dimensión espiritual. Muchos enfermos tienen una vivencia espiritual desde su religión y, en nuestra sociedad, principalmente desde la religión católica<sup>2</sup>. Exponemos, a continuación, tres líneas de actuación del Programa relacionadas con la atención espiritual.

**A) Exploración de las creencias de los pacientes y detección de su valor por los “Equipos de atención psicosocial”**

El Programa ha elaborado una documentación asistencial que recoge información sobre aspectos psicológicos, sociales y espirituales del paciente. Para preguntar sobre aspectos espirituales, en el contexto de una entrevista clínica extensa, se ha utilizado una adaptación de las cuestiones del “nivel específico” que propone el Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la SECPAL<sup>3</sup>. Son las siguientes:

- 1.- ¿Tiene algún tipo de fe religiosa?
- 2.- ¿Es practicante?
- 3.- ¿Qué religión tiene?
- 4.- ¿Le ayudan sus creencias en esta situación?
- 5.- ¿Quiere que hablemos de ello?
- 6.- ¿Desearía hablarlo con alguna persona en concreto? (Un amigo, un sacerdote, alguien del equipo...).

Las anteriores preguntas no se habían de formular obligatoriamente y la respuesta, a la primera de estas seis cuestiones, está registrada en el 60%<sup>4</sup> de los pacientes entrevistados. Es decir, no todos los enfermos fueron preguntados sistemáticamente. Presentamos unos resultados iniciales obtenidos durante la primera evaluación, realizada por un miembro del EAPS. La muestra utiliza los datos facilitados por 27 EAPS recogidos durante cuatro meses (mayo, junio y diciembre de 2010 y enero de 2011).

Los resultados obtenidos los dividimos en dos partes:

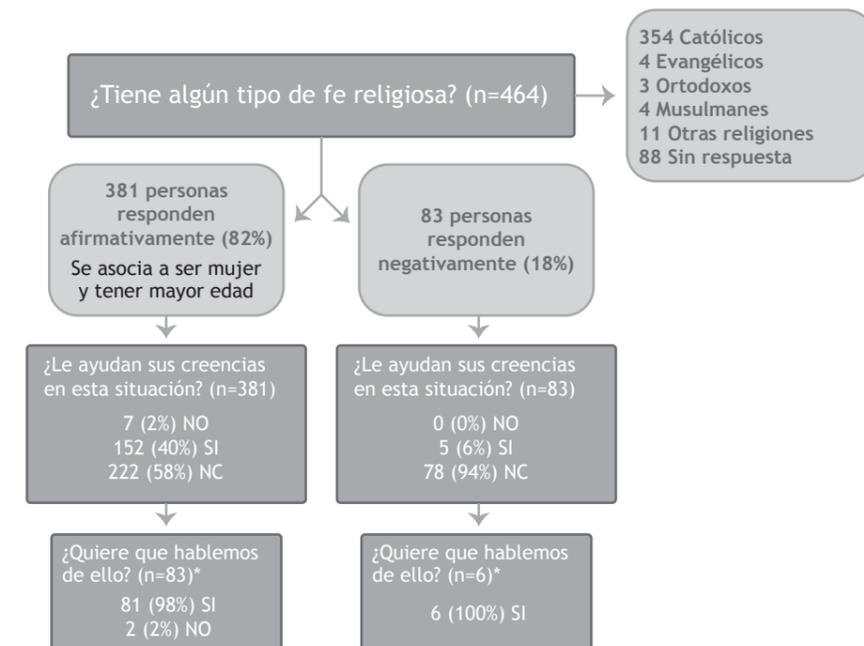
**Pregunta 1**

¿Tiene algún tipo de fe religiosa? (n=464)    Sí 381 (82%)    No 83 (18%)

Tener fe religiosa se asocia significativamente a ser mujer (p<0,04; Chi-sq) y a tener más edad (p<0,0001; Mann-Whitney).

Respecto a la religión, se declaran: 354 católicos (incluyen 7 que indicaron que no tenían fe religiosa), 4 evangélicos, 3 ortodoxos, 4 musulmanes, 11 de otras religiones (incluyen 3 que indicaron que no tenían fe religiosa), y un grupo de 88 que no contesta.

Son 164 las personas que han contestado a la primera pregunta y que también responden a la pregunta: “¿Le ayudan sus creencias en esta situación?” De ellas, 152 dicen que sí a las dos cuestiones, que representa el 93% de todos los que han contestado a esta segunda cuestión. Cabe señalar que hay un pequeño grupo (n=5) que ha dicho que no tiene fe y también se les pregunta; de

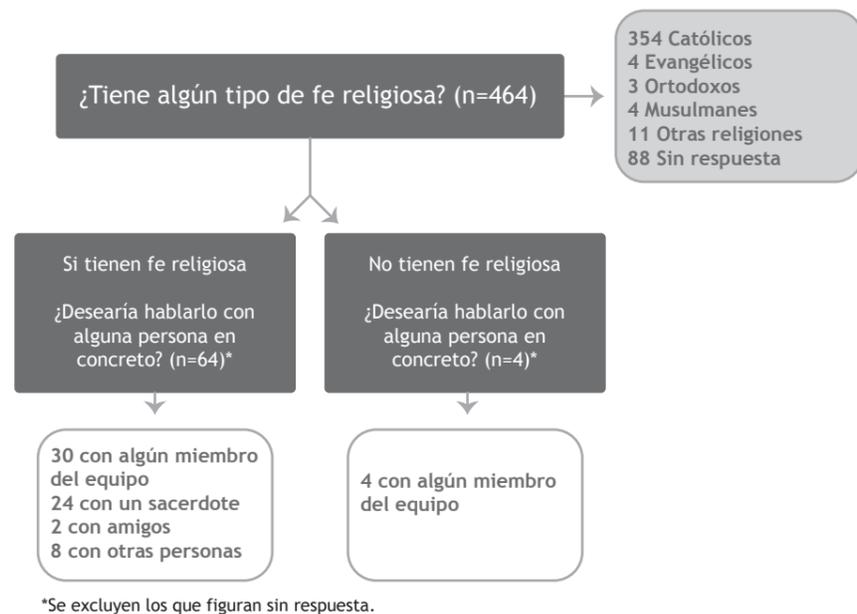


\*Se excluyen los que figuran sin respuesta.

modo inesperado todos responden que sus creencias sí que les ayudan. Del total de la muestra, responden afirmativamente el 34%, pero hay 300 (65%) personas que figuran en el apartado de no contestan (NC). No podemos precisar si se debe a que no responden a la pregunta porque guardan silencio, o bien, porque no se realizó la pregunta u otra razón.

Son 89 personas las que han contestado a la pregunta 1 y que también responden a la pregunta: “¿Quiere que hablemos de ello?”, ello representa 19% del total de la muestra, mientras que el 81% figura como NC. De los que responden, 81 dicen que sí a las dos cuestiones, es el 98% de los que habían dicho sí a la pregunta 1. Sin embargo, hay un pequeño grupo (n=6) que había dicho que no tiene fe y también se les pregunta, todos responden que sí quieren hablar de las creencias. Es un resultado inesperado.

Manifiestan el deseo de hablar de sus creencias con alguien 68 personas, concretamente: 34 con algún miembro del equipo, entre ellos hay 4 que habían dicho que no tenían fe religiosa; 24 con un sacerdote, 2 con amigos y 8 con otras personas.



Finalmente, se comparó la puntuación de la ansiedad, registrada en una escala numérico verbal (0-10), entre los pacientes que dicen tener fe religiosa y los que no. La media de la puntuación de la ansiedad fue inferior entre los pacientes con fe religiosa (4,1 DE2,7) respecto a los pacientes sin fe religiosa (4,6 DE2,6), pero la diferencia no es significativa.

**Pregunta 2**

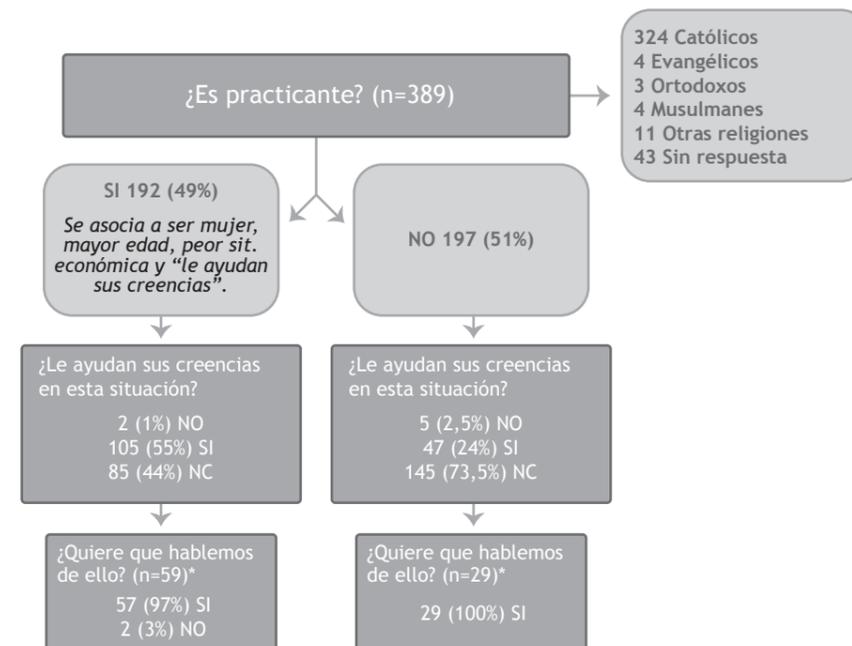
¿Es practicante? (n=389)      Sí 192 (49%)      No 197 (51%)

Responden a esta pregunta el 51% de los pacientes en la primera evaluación por los miembros de los EAPS. Ser practicante se asoció significativamente a ser mujer (p<0,0001; Chi-sq), a tener más edad (p<0,002; Mann-Whitney), a tener una peor situación económica (p<0,045; Mann-Whitney) y a decir que le ayudan sus creencias (p<0,038; Chi-sq—Fisher exact test).

Respecto a la religión, se declaran: 324 católicos, 4 evangélicos, 3 ortodoxos, 4 musulmanes, 11 de otras religiones (incluyen 3 que indicaron que no tenían fe religiosa), y un grupo de 43 que no contesta.

Son 159 las personas que han contestado a la pregunta 2 y que también responden a la pregunta: “¿Le ayudan sus creencias en esta situación?” De ellas, 105 dicen que sí a las dos cuestiones y 2 practicantes dicen que sus creencias no les ayudan. Del grupo que se declara no practicante (197): 47 que dicen que sus creencias les ayuda (24%), 5 dicen que no les ayudan sus creencias (2,5%) y 145 figuran como NC (73,5%).

Son 89 las personas que han contestado a la pregunta 2 y que también responden a: “¿Quiere que hablemos de ello?” De ellas, 57 dicen que sí a las dos cuestiones (97%) y 2 practicantes dicen que no quieren hablar de ello (3%). Por otra parte, todos los no practicantes que son preguntados, 29 pacientes, contestan que sí quieren hablar de ello, es el 15% de todos los no practicantes. Esta respuesta unánime es un resultado muy llamativo. No hay ninguna respuesta negativa, el resto de pacientes no practicantes figuran como NC.



Las preferencias de los practicantes, respecto al deseo de hablar de sus creencias con alguien, se distribuyen de la siguiente manera: 17 con alguien del equipo, 20 con un sacerdote, 2 con amigos y 5 con otras personas. Las preferencias de las personas no practicantes se distribuyen de la siguiente manera: 17 con alguien del equipo, 4 con un sacerdote y 3 con otras personas.

Por último, la media de la puntuación de la ansiedad fue significativamente inferior entre los pacientes practicantes (3,6 DE2,7) respecto a los pacientes no practicantes (4,5 DE2,8), ( $p < 0,008$ ; T-test).



### Conclusiones

La ansiedad es inferior en los pacientes practicantes de una religión.

No se pueden suponer las respuestas de las personas que dicen no tener fe o que dicen no ser practicantes. Todos los enfermos que decían no tener fe religiosa y que fueron preguntados, deseaban hablar de sus creencias; y todos los no practicantes que fueron preguntados, también desean hablar de ellas.

Es importante hacer las seis preguntas sobre espiritualidad de la documentación asistencial a todos los pacientes, porque pueden aparecer respuestas inesperadas.

Consideramos normal, en nuestro ámbito, el porcentaje de personas que expresan tener fe religiosa (82%) y consideramos alto el porcentaje de quienes dicen ser practicantes (49%).

Estimamos que es muy alto el porcentaje de quienes contestan afirmativamente a la pregunta “¿le ayudan sus creencias en esta situación?”, es el 34% del total de la muestra; especialmente si tenemos en cuenta que el 65% figura como NC. También valoramos como muy alto que casi todos los que contestan a la pregunta “¿quiere que hablemos de ello?” digan que sí; un 19% de toda la muestra y casi todos los restantes figuran como NC.

Parece elevado que el 50% de los pacientes que concretan con quien desean hablar de sus creencias, sea con un miembro del equipo. Podría ser un indicador de la satisfacción del paciente por la relación que mantiene con el miembro del EAPS.

Aunque se han de investigar los motivos de registrar NC, los resultados obtenidos indican que muchas personas pueden beneficiarse de una atención espiritual o religiosa si se explora sistemáticamente.

### B) Repercusión en los pacientes y los familiares de la atención espiritual de un “Equipo de atención psicosocial”

En el Centro San Camilo de Tres Cantos se ha realizado un estudio piloto para mostrar que una atención espiritual (AE) adecuada mejora la calidad de la etapa final de la vida y el afrontamiento de la muerte. La AE influye en la vivencia del paciente, de los familiares y de los profesionales sanitarios. Para ello se confeccionó un cuestionario de 25 preguntas y se recogió información durante 6 meses.

Este estudio se realizó con enfermos y familiares que fueron tratados en la Unidad de Cuidados Paliativos del Centro San Camilo. De 253 personas usuarias de la Unidad se preseleccionaron y se ofreció participar a 145. Finalmente contestaron 11 pacientes, 22 cuidadores y 33 cuidadores en seguimiento (6 meses después del fallecimiento del familiar).

Se presenta una selección de once preguntas que podían contestarse en una escala numérica entre el 1(nada) y el 7(mucho). Si hay diferencias significativas entre los resultados de los tres grupos de la muestra entonces se indica (\*).

NÚM.	PREGUNTA	MEDIA (1-7)
1	¿En qué medida la AE le ayuda o ha ayudado a aliviar el sufrimiento?	5.35
2	¿En qué medida siente que la AE le ayuda o ha ayudado a relacionarse consigo mismo y con los demás?	5.09
3	¿En qué medida la AE le ayuda o ha ayudado a sentirse esperanzado?	5.58
4	¿En qué medida la AE le ayuda o ha ayudado a sentirse reconciliado con su historia o con su vida?	4.91
5	¿En qué medida la AE le ayuda o ha ayudado a ordenar esta escala de valores?	4.78*
6	¿En qué medida la AE le ayuda o ha ayudado a sentirse o reconocerse persona?	4.91*
7	¿En qué medida la AE le ayuda o ha ayudado a comprender el sentido de las cosas que suceden?	5.19
8	¿Diría que la AE le ayuda o ha ayudado a... sentirse confortado?	5.60
9	¿Diría que la AE le ayuda o ha ayudado a... sentirse perdonado?	5.08*
10	¿Diría que la AE le ayuda o ha ayudado a... encontrar significado o sentido?	5.34
11	¿Cree usted necesaria la AE en la enfermedad?	95,2 SÍ 4,8 NO --

\* El grupo de “pacientes” puntuó que la AE le ayuda más.

**C) Conexión con los recursos religiosos próximos a los cinco “Equipos de atención psicosocial” de Cataluña.**

Estamos desarrollando un estudio piloto que tiene por objetivo conectar los recursos religiosos existentes en la sociedad con los EAPS de Cataluña. Se quiere proporcionar, entre todos, una atención religiosa de calidad a los pacientes que lo requieran. Para conseguirlo se están realizando una serie de acciones, entre las que destacamos:

- Difusión del Programa de la Fundación “la Caixa” en el territorio: A los responsables de la atención a los enfermos, de las principales religiones, en nuestra sociedad: católicos, evangélicos, ortodoxos, musulmanes, judíos, budistas, sikhs... Con este fin se ha presentado el Programa a los obispos de la Conferencia Episcopal Tarraconense, a los Vicarios Generales, a los sacerdotes en las reuniones diocesanas o arciprestales. También se ha presentado al Consell Evangèlic de Catalunya, a la Comunidad Ortodoxa más arraigada en Barcelona, al rabino principal de Barcelona, al Consell Islàmic de Catalunya, a la Coordinadora Catalana d’Entitats Budistes, etc.
- Conexión de los agentes religiosos que dan atención a los enfermos con los miembros de los EAPS que trabajan en un determinado centro sanitario o un determinado territorio.



- Preparación de un directorio con los recursos de cada religión cercanos a las áreas de actuación de los EAPS. Con ello se facilita el nombre de la persona o institución con quien el EAPS puede contactar rápidamente, por teléfono, para atender a un enfermo. Son personas que han sido informadas de los objetivos del Programa y del interés por dar una atención que valora mucho la dimensión espiritual de la persona.
- Facilitar el abordaje de los temas espirituales por los miembros de los EAPS. En esta línea se han organizado o apoyado las siguientes actividades:
  - Taller para los responsables de la atención espiritual/religiosa de los EAPS. Madrid. Noviembre 2009. Centro de Humanización de la Salud.
  - Talleres sobre espiritualidad para los responsables de espiritualidad de los EAPS. SECPAL (octubre 2010, febrero 2011 y junio 2011).
  - Jornada sobre “Espiritualidad en clínica”. SECPAL Mallorca. 12-13 mayo 2011.
- Formación para los agentes de pastoral en la atención integral al enfermo y en el trabajo interdisciplinar en el ámbito de los Cuidados Paliativos En esta línea se han organizado o apoyado las siguientes actividades:
  - Curso de formación para capellanes y agentes de pastoral de la salud: “Atención integral al enfermo al final de la vida”. Conferencia Episcopal Española. Madrid, 18-20 mayo 2010.
  - Curso de extensión universitaria: “Atención integral al enfermo al final de la vida”. Secretariat Interdiocesà de Pastoral de la Salut de Catalunya. CaixaForum Barcelona, 16 y 23 de febrero y 2 de marzo de 2011.
- Difusión del folleto genérico sobre la atención que ofrecen los EAPS, que incluye información sobre la atención espiritual que se puede solicitar. Febrero 2011.
- Elaboración de un manual de buenas prácticas en atención espiritual al final de la vida. Centro de Humanización de la Salud de Tres Cantos. Mayo 2011.

**Agradecimientos a:** todos los enfermos y familiares que han participado, todos los miembros de los “Equipos de atención psicosocial”, Bernardino Lozano (Centro San Camilo, Tres Cantos), dirección científica del Institut Català d’Oncologia (Xavier Gómez-Batiste; coord. Maria Pau González), Cristian Tebé, Sira Lobo y Área de Integración Social de la Fundación “la Caixa” (Verónica de Pascual, David Velasco, Montserrat Buisan y Marc Simon).

1. En adelante se nombra como “Programa”

2. El 73,6% de las personas se definen como católicas en el barómetro del CIS de 11/12/2010. Ver pregunta 34 en: [http://www.cis.es/cis/opencms/-Archivos/Marginales/2840\\_2859/2856/e285600.html](http://www.cis.es/cis/opencms/-Archivos/Marginales/2840_2859/2856/e285600.html). (vigente el 27/12/2011)

3. Barbero J, Giró RM, Gomis C. El acompañamiento espiritual. En: Benito E, Barbero J, Payás A (ed). El acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. Madrid: Arán ediciones, 2008: 109-41.

4. En los porcentajes, los decimales se han redondeado.

### C15. Necesidades espirituales y atención profesional

Anna Ramió Jofre. EUI Sant Joan De Deu. Esplugues de Llobregat. Barcelona.

A través del estudio realizado en cinco unidades de Cuidados Paliativos de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, Provincia de San Rafael, nos aproximamos a los significados y las percepciones de la espiritualidad de las personas, en una etapa de sus vidas de extrema vulnerabilidad como es la última, la más cercana a la muerte. Sus propios protagonistas, y los profesionales de las unidades de cuidados paliativos nos manifiestan como es entendida, y vivida esta necesidad. Los testimonios expresan a través de palabras y gestos, temas relacionados con su proceso de vida, y sus relaciones interpersonales; estos relatos muestran como la espiritualidad esta intrínsecamente enraizada a sus vidas. Comprender las necesidades espirituales de las personas enfermas puede aportar elementos de reflexión para la práctica profesional.

Los resultados de este estudio muestran las necesidades que son esenciales, otras que son transversales, y las que su contenido se diluye en otras categorías. Las necesidades nucleares o esenciales son: la necesidad de ser reconocido como persona; la necesidad de dar sentido a la vida; las necesidades religiosas; y las necesidades ante la proximidad de la muerte. Las necesidades éticas son tratadas de forma transversal a las demás necesidades; la necesidad de esperanza se ubica entre la necesidad de encontrar sentido a la vida, las necesidades religiosas y las necesidades ante la proximidad de la muerte. Las necesidades estéticas creemos que aunque en este estudio no se revelan como fundamentales, pudiera ser que en otros contextos, se presenten como una entidad en si misma. La tipología resultante sobre las necesidades espirituales, esta configurada por: (1) la necesidad de ser reconocido como persona; (2) la necesidad de dar sentido a su vida; (3) las necesidades estéticas, (4) las necesidades religiosas; (5) las necesidades ante la proximidad de la muerte. En la tabla 1 se expone la tipología del presente estudio, las necesidades espirituales y el contenido de cada una de ellas.

Los equipos asistenciales de Cuidados Paliativos en general y en particular los Centros de San Juan de Dios, son sensibles a las demandas de las necesidades espirituales de las personas enfermas ingresadas. Saben detectar aquellas inquietudes y manifestaciones que demandan atención espiritual, reconocen que es en esta etapa de la vida donde más intensamente afloran. El hecho diferencial de esta asistencia esta cerca del trato cercano y relacional con las personas enfermas y sus familias. Conseguir aumentar la calidad de vida al final de la vida es su máximo objetivo; solo se consigue tratando de forma holística a las personas, integrando las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales. Si en toda asistencia sanitaria el trabajo en equipo, es básico, en las Unidades de Cuidados Paliativos es esencial; la complicitad del equipo asistencial que les lleva a hablar en una sola voz, hace aumentar la confianza que las personas enfermas ponen en ellos/as. La seguridad que ofrece esta relación de ayuda: personas enfermas-profesionales, es uno de los pilares fundamentales en los que se asienta la atención.

NECESIDADES ESPIRITUALES  
TABLA 1

NECESIDADES	CONTENIDO
Necesidad de ser reconocidos/as como persona	Afecto, amar y ser amado. Relaciones interpersonales. Autoestima y reconocimiento. Cuidar a los demás.
Necesidad de encontrar sentido a sus vidas	Búsqueda de sentido. Jerarquía de valores. Esperanza en la vida.
Necesidades estéticas	Expresiones estéticas: música, naturaleza, imágenes...
Necesidades religiosas	La religiosidad expresión de espiritualidad. Esperanza en Dios. Expresiones de religiosidad: oración, sacramentos, silencio...
Necesidades ante la proximidad de su muerte	Afrontamiento de la muerte. Relectura de la vida. Reconciliación. Esperanza en el mas allá. Acompañar la muerte.

Elaboración Propia.

Del estudio de las necesidades espirituales cabe resaltar los datos más significativos. *En la necesidad de ser aceptados como personas* se manifiesta intensamente la necesidad de amor, de afecto, de sentirse queridos. La calidad de las relaciones interpersonales estructura su sentido de pertenencia, seguridad, su vinculación al mundo, en un proceso lleno de incertidumbres, como es el del final de la vida de las personas. También ayuda a construir su autoestima, que comúnmente esta deteriorada. Cuando ingresan en las unidades habitualmente muestran su autoestima baja; varios factores influyen, como el valor social que se da a lo que hacen las personas, por encima de lo que son en si mismas; la vulnerabilidad extrema de su situación impide el que puedan hacer las actividades, trabajos, papeles sociales que realizaban; la pérdida progresiva de autonomía personal del día a día, de las actividades cotidianas básicas; los procesos de duelo anticipado; los signos de dolor, sufrimiento, náuseas y demás manifestaciones producidas por sus enfermedades. También manifiestan un profundo anhelo a sentirse y formar parte de su familia, aunque esta sea mínima, especialmente recuerdan el amor maternal. También en la misma medida que necesitan de los demás, necesitan cuidar a sus personas queridas, a través de gestos, y expresiones, tienen necesidad de dar, de gratitud hacia los demás.

*Las necesidades de encontrar sentido a sus vidas* en el contexto en que se encuentran es una de las necesidades espirituales con más peso específico. Generalmente expresan como a través de sus enfermedades han aprendido de la vida, “una lección de vida” comentan, no siempre fácil, aunque con recompensas personales profundas. La jerarquía de valores habitualmente se transforma en relación a sus mundos afectivos y a sus creencias religiosas. Valoran con intensidad las cosas que antes consideraban pequeñas del día a día.

Las necesidades estéticas aunque en este estudio no se ha podido mostrar el valor que ostenta, creemos que se ha de tener en cuenta en la atención que damos a las personas enfermas al final de sus vidas. Primero porque son formas de expresión que conectan directamente con la Trascendencia, y con el mundo. Potencian la sensibilidad y el bienestar. Identificar el nivel de importancia que las expresiones estéticas tienen en sus vidas, es substancial. Atender esta necesidad no requiere un despliegue de recursos extraordinarios, si no más bien creatividad, y sensibilidad en el cuidado diario.

*A través de las necesidades religiosas* habitualmente las personas manifiestan sus necesidades de espiritualidad. En este periodo de la vida, de extrema vulnerabilidad las nociones fundamentales del ser humano, su religiosidad, se manifiestan más intensamente. Emerge la transmisión de creencias que en la infancia habían vivido. Y aunque a lo largo de sus vidas las creencias religiosas no se hayan mostrado necesarias, en esta etapa vuelven a surgir. Recuperan su sentido, forman parte del apoyo fundamental, les da paz y serenidad.

Otro dato significativo es la importancia que dan a la oración y rituales religiosos; no únicamente las personas creyentes, si no incluso personas que se manifiestan agnósticas. Las prácticas religiosas enraízan con la parte más profunda del ser humano, manifestándose en bienestar.

En el presente estudio, a través de los testimonios, se manifiesta una expresión de religiosidad normativa. La concepción de enfermedad como castigo divino, y

el dolor como forma de mortificación, aún hoy están latentes. Son nociones que se han mantenido a lo largo de la historia de la humanidad, aunque no favorecen la relación con Dios. Otro rasgo que hemos podido detectar es la concepción errónea del sacramento de la unción, que se relaciona solo como signo de muerte.

*Las necesidades ante la proximidad de la muerte* son específicas y al mismo tiempo esenciales en el proceso de vida que estamos analizando. Su importancia radica en su contenido, temas como afrontar la muerte; la relectura de la vida, la reconciliación con sí mismo y con los demás, y las creencias en el más allá de la muerte son significativos. Afrontar la muerte personal nunca es fácil, influyen diferentes factores: estamos aferrados a la vida; tenemos miedo a lo desconocido, nuestra muerte es personal e intransferible; la perspectiva es diferente según la edad en que se aproxima la muerte. Estas y otras circunstancias específicas nos pueden dejar entrever la complejidad de la tarea que han de realizar.

El factor edad influye en este proceso. Generalmente a mayor edad mayor aceptación y toma de conciencia de la muerte. Acompañar a una persona joven, que se esta muriendo, es un ejercicio esencialmente difícil, la frase “es ley de vida” no sirve porque a estas edades “no toca” morir. También se ha recogido en este estudio evidencias que muestran que habitualmente las personas enfermas deciden el momento de sus muertes. Esta relacionada con cuestiones que han de dejar resueltas, como despedidas, nacimientos y otras referidas con “el permiso a morir” dado por algún familiar unido a su vida.

Otro tema de vital importancia es la relectura de sus vidas y reconciliación consigo mismo y con los demás. Generalmente visionar sus vidas lo realizan a través de criterios éticos. Estos criterios son habitualmente regidos desde la perspectiva actual, y dificulta su propia reconciliación de procesos acontecidos en contextos del pasado. En esos casos necesitan ayuda para comprender sus vidas, y aceptarse. Otro rasgo importante es la expresión y búsqueda de espacios de soledad y silencio, que en determinadas circunstancias no es fácil, como en el caso de familias muy protectoras.

Ante la muerte personal surge con más intensidad la incertidumbre del más allá de sí mismo. La esperanza en Dios, en reencontrarse con personas significativas en sus vidas, en prolongarse a través de sus hijos, a través de pensamientos y el recuerdo de las personas significativas, proporciona confianza y paz.

Ante estas demandas los profesionales planifican la atención integral. Primeramente valoran las relaciones interpersonales con familia y amistades que en este proceso puedan ayudar de forma presencial. Adecuan la atención desde la suplencia total en casos en que la familia y amistades no puedan dar soporte, hasta el apoyo en segunda línea. Las familias y amistades son fundamentales en este proceso, y el equipo sanitario les da respaldo, dado que la implicación emocional a la que están sometidos, dificulta su papel. En la atención sanitaria se integra a la familia y amistades como forma habitual de trabajo en las Unidades de Cuidados Paliativos. No siempre es tarea sencilla, son múltiples las situaciones familiares, los problemas, las percepciones, el dolor y sufrimiento que les produce estos procesos. Comprenderlos desde sus propias perspectivas, es fundamental; es un trabajo que requiere paciencia y conocimiento. El equipo

profesional intenta que las familias puedan estar en el momento de las muertes de sus personas queridas. Son momentos nucleares en la vida de las personas, y el estar acompañados por la familia, o en su caso por un profesional, son expresiones y momentos de máxima humanidad.

Otra cuestión prioritaria en la atención es la construcción de sus identidades, trabajar para que se reconozcan como personas, de ser aceptados, nombrados, es una labor especialmente esencial y no siempre fácil. Ofrecerles confianza plena, tratarles con autenticidad, respeto activo, con delicadeza, sensibilidad, prodigando cuidados con las manos, acercándose a ellos, son claves para conseguir que se sientan realmente cuidados, para aumentar su calidad de vida, al final de sus vidas. Otro aspecto fundamental es mantener un buen control de síntomas, en determinadas circunstancias es una tarea compleja, pero no imposible, es un derecho de toda persona, y un deber de los profesionales sanitarios. La búsqueda de sentido, en determinadas circunstancias, aconseja que se realice con ayuda profesional. Estar atentos a estas demandas, a veces no explícitas, es un reto de los profesionales.

Ante las situaciones de gravedad que presentan las personas ingresadas en las unidades de cuidados paliativos, los profesionales intentan no dramatizar, si no acoger, acompañar, estableciendo una relación de complicidad que las personas agradecen. Respecto a las diferencias de género, aunque no son significativas, las mujeres tienden a expresar sin dificultad sus sentimientos, respecto a los hombres.

Las unidades de paliativos están socialmente estigmatizadas, se sabe que están relacionadas con la muerte. Aunque cuando las conocen observan que es otro tipo de asistencia centrada en la persona de forma holística, no en la enfermedad.

Manifestar dos reflexiones finales de profesionales de estas unidades asumidas por el equipo investigador: *lo espiritual es mucho más amplio que lo religioso. Los profesionales han de atender esas necesidades. El enfermo saca sus inquietudes entorno a lo espiritual, los miedos ante la muerte al miembro del equipo con el que más ha conectado y es el que ha de dar la respuesta adecuada. Por eso ha de estar primero muy sensibilizado y respetuoso para poder respetar profundamente las creencias del paciente. Cada uno desde sus vivencias y desde su profundización, y desde su forma de ver la vida tendrás quedar respuesta y sin desvalorizar al otro, porque lo que realmente importa es lo del otro. Y si tu no puedes dar respuesta, si que tienes que recurrir a la persona adecuada para que atienda.*

El segundo profesional que reflexiona sobre su trabajo: *estando en esas unidades te obliga a plantearte tu propia espiritualidad, tu propia vida, dentro de la dureza que supone el día a día, las experiencias vividas te aportan valor a tu propia vida.* Los componentes del equipo asistencial en un momento u otro de su carrera profesional se plantean su propia espiritualidad, su propia vida. Reviven y reflexionan sobre sus vidas, se replantean sus valores, ante dureza de situaciones que se viven en estas unidades, aportan beneficios incalculables.

#### Bibliografía

- Torralla, Francesc. *Necesidades espirituales del ser humano. Labor Hospitalaria*, 2004 enero/febrero/ marzo; 1(271): 7-16.
- Speck P.W. *Spiritual issues in palliative care*. En: Doyle D. Hanks GWC, Macdonald N. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press 1993.
- Barbero, Javier. *El apoyo espiritual en cuidados paliativos. Labor Hospitalaria*, 2002 enero/febrero/ marzo; 1(263): 5-24.
- Puchalski CM, Dorff RE, Hendi IY. *Spirituality, religion, and healing in palliative care. Clinics Geriatry Medicine*. 2004 Nov; 20(4): 689-714.
- Hermesen MA, ten Have HA. *Pastoral care, spirituality, and religion in palliative care journals. America J Hospital palliative Care*. 2004 Sep-Oct; 21(5):353-6.
- Laubmeier KK, Peterman AH et al. *The role of spirituality in the psychological adjustment to cancer: a test tansaccional model of stress and coping. Int J Beba Medicine*. 2004; 11(1): 48-55.
- Miller DK, Chibnall JT, et al. *Supportive-affective group experience for persons with life-threatening illness : reducing spiritual, psychological, and death-related distress in dying patients. Palliative medicine* 2005 Apr; 8(2): 333-43.
- Hinshaw DB. *Spiritual issues in surgical palliative care. Surgical Clinics of North America*. 2005 Apr; 85(2): 257-72.
- Hills, J. et al. *Spirituality and distress in palliative care consultation. Journal Palliative Care*. 2005 Aug; 8 (4): 782-8.
- Wasner, M, Longaker, C, et al. *Effects spiritual care training for palliative care professionals. Palliative Medicine*. 2005mar; 19(2): 99-104.
- Sinclair, S et al. *A thematic review of the spirituality literature within palliative care. Journal Palliative Medicine*, 2006 apr; 9(2): 464-79.
- Berger, P, Luckmann, T. *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu. 1986.
- Heidegger, M *On time and being*. Nueva York: Harper & Row. 1962.
- Guba, E.G. y Lincoln, Y.S. *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, California: Sage. 1994.
- Phaneuf, Margot. *La planificación de los cuidados enfermeros*. México: McGraw-Hill Interamericana; 1999.
- Albom, Mitch. *Martes con mi viejo profesor*. Madrid: Maeva 2005: 60.
- Dürkheim, K.G. "El centro del ser". *Luciérnaga*. Barcelona, 1997.
- Willigis Jäger. *En busca del sentido de la vida*. Madrid: Narcea. 2002.
- Batiz, J. Becerra, I. Santisteban, Gómez, J. *Mi vida al final de su vida*. Vizcaya: Hospital San Juan de Dios. 2003.

Mesa Debate 4

**EXPERIENCIA DE SUFRIMIENTO Y ESPIRITUALIDAD  
DESDE DIFERENTES PERSPECTIVAS CLÍNICAS:  
LO COMÚN Y LO DIFERENCIAL.**

*C16. Experiencias de sufrimiento y espiritualidad desde diferentes perspectivas: lo común y lo diferencial.*

Iosu Cabodevilla Eraso. Consulta. Pamplona.

En todo ser humano convive el abismo de la fragilidad y vulnerabilidad (Torralba, F. 1999).

Afirmar que el ser humano es vulnerable significa decir que es frágil, que es finito, que está sujeto a la enfermedad y al dolor, al envejecimiento y a la muerte. La tesis de que el ser humano es vulnerable, constituye una evidencia fáctica, no precisamente de carácter intelectual, sino existencial. La enfermedad constituye una de las manifestaciones más plásticas de la vulnerabilidad humana. La vulnerabilidad está arraigada a su ser, a su hacer y a su decir. Decir que es vulnerable, significa afirmar que no es eterno, que no es omnipotente, que puede acabar en cualquier momento. Significa afirmar que lo que hace puede ser indebido, que lo que dice con sus palabras o sus silencios pueden ser equívocos. Es el sufrimiento el que nos revela y nos pone en contacto con nuestra vulnerabilidad. ...Y la espiritualidad surge luminosa a través del túnel frío y oscuro del sufrimiento. Esta ahí, siempre ha estado, en cualquier circunstancia, en cualquier campo, a cualquier edad, con la capacidad de transformar esa cueva oscura y sin aire de sombras acechantes en las que nos sumerge el sufrimiento.

La espiritualidad al final de la vida biológica, cuando los años van agotando el funcionamiento de los órganos, y tomamos consciencia de que llegó la hora de la verdad, que consumimos ya el plazo y que pronto, demasiado pronto tal vez, tendremos que levantar la tienda con sus remiendos. Y el latido de nuestro cansino corazón nos recuerda la urgencia de hilvanar costuras, curar heridas en los amores y en los desamores, en los encuentros y en los desencuentros.

La espiritualidad que nos humaniza en las unidades de cuidados intensivos, donde la tecnología se impone en un periodo de crisis con resultado incierto.

Y finalmente, la espiritualidad cuando pensamos que todavía no es tiempo para morir, y lo irreversible sucede y la infancia se ve truncada.

El sufrimiento conlleva, en el ámbito existencial, el escándalo, el grito, la queja, la protesta. Se nos presenta como algo perturbador, extraño, ajeno a nosotros mismos, inquietante, monstruoso (Esquirol, J. M. 1996).

Cuando vivenciamos el sufrimiento tomamos consciencia de lo que finalmente somos, y esa misma consciencia nos rebobina una y otra vez con obstinada repetición, los proyectos inconclusos, los sueños abortados, los traspies de toda índole, las amistades descuidadas, los amores traicionados. Y es posible que estas señales nos lleven a imprimir un fuerte golpe de timón, para poder concluir que incluso en el umbral del morir todavía hay tiempo para crecer.

Cuando la muerte se percibe como cercana e inaplazable, y aquí no importa la edad biológica de la persona, es posible recolectar provechosamente lo mejor de nuestra experiencia y volver nuestra mirada hacia la propia interioridad, dando el mayor protagonismo a las fuerzas psíquicas más hondas, arcaicas y representativas de lo humano.

¿Cómo detectar la espiritualidad entre las zarzas del sufrimiento en los niños?, ¿y en una UCI?, ¿y en las personas mayores?.

Para ello hay que atravesar desiertos interiores en los que trataremos de reconocer lo doloroso y ardiente que hay en ellos, pero también tratando de descubrir la Fuente oculta, el oasis, la Presencia ignorada (Leloup, J.Y. 1996). El desierto no es el final, sino un lugar de paso, una travesía que se debe cruzar, y encontrar la tierra prometida. Ir hacia el desierto consiste ante todo en partir hacia sí mismo. Dejar de lado todo lo conocido que creemos ser, por lo desconocido, lo ignorado que somos.

En el desierto es donde uno siente la dulce presencia del espíritu. En el desierto cada cual encuentra su secreto, rodeado de un mayor secreto.

De todas formas no escaparemos del desierto, que es lo que permanecerá de nuestro cuerpo cuando el tiempo lo haya disuelto en polvo, es lo que permanecerá de nuestros amores cuando la muerte los haya liberado de sus tiernos vínculos, es lo que permanecerá de nuestros sublimes pensamientos cuando el olvido los haya borrado.

En el desierto, la carencia y plenitud permanecen indisolublemente unidos, y los que saben soportar semejantes nupcias, sin duda también morirán, pero no morirán sin haber antes vivido.....

- Leloup, J. Y. , Desierto, desiertos, PPC, Madrid, (1996).
- Cabodevilla, I. En víspera del morir, Desclée De Brouwer, Bilbao (2001)

*C17. Experiencia de sufrimiento y espiritualidad desde diferentes perspectivas clínicas: lo común y lo diferencial*

Vicente Arraez Jarque. Hospital General Universitario Elche. Elche.

*“El ser humano forma parte de una totalidad, una parte limitada en el tiempo y en el espacio a la que llamamos Universo”. “En una especie de ilusión óptica de la conciencia, se experimenta a sí mismo, a sus pensamientos y a sus sentimientos como algo separado del resto. Esa ilusión es una especie de prisión que nos circunscribe a nuestros deseos personales y a nuestro afecto por unas cuentas*

*personas próximas”. “Nuestra tarea consiste en liberarnos de esa prisión y expandir el círculo de nuestra compasión hasta que llegue a abrazar, en su belleza, a todas las criaturas vivas y a la totalidad de la naturaleza”. Albert Einstein.*

Esa tendencia común a todos los seres de volver a formar parte de la totalidad, en sus diferentes formas de expresarse, configuran ese fenómeno que llamamos espiritualidad. La espiritualidad se puede entender como la experiencia de disolución del yo que nos conecta con los otros o lo otro, a sea la naturaleza, el ser supremo o el otro, mas allá de concepciones religiosas o tradiciones, como algo esencial a cada individuo es por lo tanto difícil de definir, en el potencial de cada persona se encuentra la posibilidad de elevar su estado de conciencia para que se produzca esa unificación que disuelva la experiencia del ser fragmentado que es los que somos durante lo que llamamos vida. Mientras que esta tendencia es común a todos los seres y supone un anhelo permanente, los caminos para vivir esta experiencia son muy diferentes y se enmarcan dentro del modelo social, cultural, educativo o religioso en que uno crezca. Estos modelos pueden jugar un papel consciente o inconsciente en esta búsqueda y en última instancia es el individuo quien, a través de su libre albedrío, configurará su propio camino para alcanzar la plenitud.

Hablamos de sufrimiento cuando las dificultades para recorrer ese camino de disolución se manifiestan en cualquiera de los niveles que constituyen al ser humano, ya sea el físico, emocional o psicológico. Y. Al igual que la espiritualidad, el sufrimiento es inmanente al ser humano, teniendo sus raíces en esa fragmentación del ser que por un lado vive apegándose a todo aquello que es capaz de reconocer y por el otro genera continuamente expectativas que, al no llegar a cumplirse se constituyen en fuente de frustración. Al igual que la espiritualidad, el sufrimiento tiene dimensiones propias para cada persona, manifestándose dentro de los patrones que nos caracterizan a cada uno. De alguna forma, la conciencia del sufrimiento y sus raíces nos puede acercar a la dimensión de lo que llamamos espiritualidad y esa situación surge, especialmente en el proceso de morir.

Aunque la muerte es una realidad incuestionable y, racionalmente, todos podemos aceptar que existe y que, indudablemente sabemos que, antes o después, vamos a morir. No es algo corriente que forme parte de nuestra percepción habitual.

Este aspecto de eludir la existencia de la muerte es especialmente sobresaliente en nuestra cultura actual, en la que, además, y como contraposición se han acumulado factores que aumentan el protagonismo de todo aquello que niega todo lo que tiene que ver con el morir: el envejecimiento, la agonía, la enfermedad, como parte de lo cotidiano. Se trata de evitar que la muerte contamine la vida cotidiana y de alguna manera que cada individuo solo perciba el morir como una estadística o un suceso que les ocurre a los demás.

Así, esa separación del morir del que solo el ser humano puede ser consciente, lo que nos diferencia de los animales que son incapaces de tener conciencia del morir aunque pueden reconocer la muerte, nos dificulta la posibilidad de vivir plenamente el momento, aprendiendo de lo que la muerte nos pone delante para reflexionar.

La forma en que se vive el proceso de morir y la muerte tiene una especial relevancia, tanto para el que muere, como para todos los que de una forma u otra se encuentran ligados a él.

Nuestro sistema sanitario obvia y niega la muerte, que generalmente es vista como un fracaso o como mínimo como algo que no es de nuestra competencia. Esta es una perspectiva errónea que nos dificulta su atención. Dice el editorialista del BMJ de enero de 2000: Cuando la muerte es vista como un fracaso en lugar de una parte importante de la vida, los individuos tienden a evitar prepararse para ella y la medicina no presta la atención que debería para ayudar a las personas a vivir una buena muerte.

Curiosamente, en la construcción del lenguaje, identificamos la muerte como algo que se encuentra en el futuro, mas allá de una línea que nos imaginamos y dotamos de unas características que en realidad no conocemos y hablamos de la vida como de aquello que se encuentra en nuestra memoria, que ya ha sucedido y de alguna forma reconocemos. Y sin embargo todo lo que ya ha pasado está muerto y de eso si podemos ser conscientes, y todo lo que está por venir hay que crearlo, no existe y es en realidad donde reside la esencia de la vida, en la creatividad de construir cada momento como nuevo a partir de lo que se ha muerto, de lo que aprendemos con lo que abandonamos para crear el futuro, que es última instancia el sentido de la vida que tan solo se puede vivir como un instante fugaz entre lo que es y ya no es.

Cuando vivimos la experiencia de acompañar a otro al final de la vida, esta presencia del morir nos refleja la realidad de la propia impermanencia, esta conexión que nos permite reconocer en nosotros mismos los procesos que ocurren en la persona en trance de morir, este fenómeno al que definimos como empatía es lo que nos va permitir tanto ayudar al otro al ser capaces de reconocer sus necesidades como aprender, para integrar en nuestra vida lo que estamos compartiendo en esta situación en que se pueden romper todas las defensas que, en ocasiones, hemos construido para ignorar la presencia constante e inevitable de la muerte en cada momento de la vida.

En una entrevista a Elisabeth Kubler-Ross, una mujer que ha sido referencia en todo lo que conocemos en torno al acompañamiento al final de la vida y el proceso del duelo, le preguntaban acerca de que le parecía más difícil “aprender a vivir o aprender a morir”. Su respuesta era que le parecía lo mismo. Que una persona que ha sabido vivir no teme a la muerte, mientras que si nunca has vivido el miedo a morir es terrible.

En la fase final de la vida se pueden manifestar diferentes dificultades que nos muestran nuestras vulnerabilidades, todos estos aspectos nos pueden permitir aprender algo. Cada uno de ellos va a tener su protagonismo en mayor o menor medida y tanto para el que muere como para el que acompaña pueden ser trascendentales.

Cuando la muerte está cerca, esta situación genera tres escenarios diferentes en los que cada uno tiene un papel y en el que todos tenemos que estar en algún momento. Ese momento, con sus particularidades, nos ofrece la oportunidad de aprender y comprender. Hay un papel diferente para el que muere, otro para la familia y allegados y otro para los profesionales o cuidadores. En cada uno de estos escenarios podemos describir cuatro diferentes niveles, el nivel de lo práctico, lo que corresponde al territorio emocional, hay otro espacio para lo intelectual o racional y un último aspecto que sería el espiritual.

Las herramientas con las que podemos abordar las dificultades que se presenten van a ser, la empatía, la compasión, la ecuanimidad, todo ello enmarcado en lo que podemos considerar el amor global, aspecto esencial y que se basa en la aceptación de la pérdida, la del otro y la de todo lo que vamos dejando por el camino. El acto de morir es un acto de disolución, de desprendimiento de todo lo que somos y de todo lo que hemos ido construyendo, vivir con sentido es crear a partir de lo que se muere.

Cuando una persona entra en la etapa final del proceso de la muerte se encuentra sometido a dos dinámicas íntimamente relacionadas e independientes. En el plano físico, el cuerpo comienza el proceso, que acabará con la parada de toda función, y durante el cual se van apagando las funciones de los sistemas vitales. Usualmente este proceso ocurre de forma paulatina y ordenada y sin dramatismo, con cambios físicos progresivos que no requieren tratamientos invasivos ni intervenciones agresivas. Estos cambios físicos del cuerpo son normales y es la manera natural por la cual el cuerpo se prepara para terminar su funcionamiento.

La otra dinámica que interviene en el proceso de la muerte se desarrolla en el plano mental - emocional - espiritual, y su desarrollo es diferente. El espíritu de la persona moribunda comienza el proceso final de desapego o desinterés por: el propio cuerpo, por sus condiciones sociales (trabajo, familia, amigos, etc.)

Estos dos procesos tienen que ocurrir de una manera apropiada, única y propia de la entidad, creencias y estilo de vida de la persona moribunda.

Por todo ello es importante transmitir a la familia la conveniencia de que ellos también acepten lo que está pasando, que aprovechen este tiempo para cerrar la relación, perdonando, reconociendo los aspectos positivos de la relación, y sobretodo, dando permiso, al moribundo para irse. Esta es también una intervención que promueve el desapego y facilita la fluidez de la partida.

Al dejar de luchar desaparece cualquier dicotomía, cualquier separación, es volver a lo esencial, y más que trascender, solo se trata de iluminar lo que es, lo que ha estado fragmentado y oculto, es el retorno al origen.

Mientras llegamos a esta fase, tenemos algunas prácticas que le dan sentido al acompañar para descubrir y facilitar el camino. Para aquellos que nos dedicamos a ayudar a los demás, a través del ejercicio de la medicina, o simplemente para todos aquellos que tienen la oportunidad de tomar conciencia de la posibilidad de ayudar a otros, el término que implica esta práctica se denomina, desde antiguo, Compasión, que podríamos definir como la experiencia decidida, activa y voluntaria de ayudar, implicándose, a evitar el sufrimiento en el otro y aun más profundamente, en todos los seres.

En nuestra unidad de intensivos hemos desarrollado, en los últimos años, una serie de prácticas que incluyen e intentan integrar los diferentes niveles de los que hemos hablado, realizándose un trabajo específico sobre cada uno de los planos práctico-racional, emocional o espiritual.

A nivel de los profesionales, en el plano de lo pragmático, se discute diariamente sobre los pacientes que se encuentran en situación de extrema gravedad, cuando el médico responsable se plantea que no hay respuesta al tratamiento, se valora

en sesión clínica la limitación del esfuerzo terapéutico, dando prioridad a los cuidados de la persona y centrando el tratamiento en la analgesia y las medidas de higiene. Siempre es preciso para llegar a esta etapa que todos los médicos estén de acuerdo y si no lo están que lo justifiquen con argumentos sólidos. Cuando se decide la limitación se deja constancia en la evolución diaria y se explica a la enfermería el plan de trabajo, en la evolución se marca una casilla que deja constancia de que se ha comentado el cambio en el tratamiento. En las sesiones se informa de los razonamientos y aspectos concretos referentes a cada paciente y a la información de los familiares. Se intenta evitar hablar de aspectos fisiopatológicos con la familia para centrarse en los aspectos humanos.

En los aspectos emocionales y espirituales para el personal de intensivos, la actitud ante la muerte se ha ido modificando en los últimos años, pasando de ser la aceptación de un fracaso a la experiencia de ser un momento que le da sentido a la vida. Cuando se habla de alguien que se va, se plantea como era su vida y su momento. Todo esto se refleja mucho en los comentarios en torno al como vivir. Trae al presente el sentido de la impermanencia y la riqueza de ser conscientes de nuestro proceso de vivir-morir, reflejado en los pacientes a los que acompañamos.

En lo que respecta al paciente, una vez que está claro que la relevancia la toma el proceso de morir y no el tratamiento de una enfermedad, se modifican los tratamientos de forma que se da prioridad a la evitación del dolor y a cuidados básicos de higiene. Se retiran medidas de monitorización y se intenta modificar el aspecto del entorno evitando que suenen alarmas o que los monitores habituales en una unidad de intensivos estén encendidos. En muchos casos, los enfermos de las unidades de críticos, se encuentran bajo efecto de sedación o con bajo nivel de conciencia. En todos los casos se hace hincapié en mantener un contacto a nivel sutil, cuidando no solo lo que puede llegar a través de los sentidos tradicionales si no también lo que implica el contacto emocional que puede aparecer en todos los que están alrededor. En esta etapa se procura crear un entorno de silencio y, en ocasiones se utiliza música en la cabecera de la persona en trance de morir, el tipo de sonidos que utilizamos procede de otras tradiciones con amplia experiencia en el acompañamiento al final de la vida, son sonidos que utilizan unas frecuencias características y repetitivas que ayudan a evitar las tensiones que pueden acompañar los momentos que preceden a la muerte.

A nivel de las familias y amigos, la actitud es integrarlos como parte del proceso del morir, a ellos se les ofrece la posibilidad de estar presentes en todo momento, se les facilita todas las comodidades posibles y se les plantea el papel que les toca asumir durante la agonía del familiar. Se mantienen conversaciones con ellos según las demanden, explicando lo que va sucediendo. Siempre se intenta evitar dar horas o fechas sobre el tiempo que queda, haciendo énfasis en darle sentido a lo que está ocurriendo y no a lo que se teme que pueda ocurrir. En este sentido es importante tener en cuenta que todo el tiempo que dura una agonía es un tiempo valioso del que hay mucho que aprender, la muerte no deja de ser un espejo en el que todos nos reflejamos y acompañar a morir a otro quizás nos pueda ayudar a contactar con nosotros mismos. A eso puede ayudar el tiempo que la situación nos ponga delante. De cada uno depende si se aprende en esta ocasión o habrá que esperar a la próxima oportunidad.

A los familiares se les explica que una manera de acompañar haciendo más fácil esta etapa es la de estar presentes sin intentar retener al que se va. Les sugerimos que se mantengan en contacto colocando la mano del familiar que está muriendo sobre la propia, sin cerrarla, de manera que esta solo quede apoyada y que en ese gesto se ponga la intención de dejar que se vaya, con el pensamiento y el corazón aceptando lo que está pasando y sintiendo que todo está bien. El poder de este gesto, que inicialmente puede ser difícil ya que hay una lucha establecida con la no aceptación racional de lo que está ocurriendo y el rechazo a la pérdida, es tremendo y conforme el gesto relajado de la mano con la palma extendida hacia arriba aparece, la aceptación de la muerte llega y la lucha cesa, de forma que el familiar comprende que es el momento de la disolución y lo hace sin transmitir su tensión y sus miedos al moribundo, creándose un ambiente de paz que envuelve la situación y que es muy evidente para todos los presentes, generándose un estado de conexión, comprensión y agradecimiento difícil de expresar con palabras.

En todo el proceso, las herramientas empleadas se pueden categorizar como cualidades de lo que llamamos el amor global, cualidades como la empatía, que nos permiten la conexión sutil con los que sufren, tomando conciencia de lo tenemos en común y nos une en ese momento. La necesaria ecuanimidad, para reconocer de forma equilibrada el papel en el que estamos implicados en esta fase, sin renunciar a nuestra parte y sin dejarse arrastrar por el momento del otro, intentando hacer lo que nos corresponde con humildad, presencia consciente y respeto comprensivo y sin juicios a lo que una crisis así nos pone delante. Y por último la compasión, base y sentido profundo que da contenido a la relación entre los seres humanos, como intención decidida de ayudar al otro. Cultivar estos valores es la vía para darle sentido a la vida y a lo que la muerte nos enseña desde la aceptación de nuestra impermanencia y el cultivo del amor.

Una propuesta en nuestro entorno para facilitar el camino es la práctica de la meditación, entendida como un medio para explorar y tomar conciencia de los procesos que ocurren en nuestro interior y para aprender a canalizar nuestras reacciones creando un espacio de silencio que facilita la emergencia de todo el potencial que llevamos dentro. La práctica perseverante de la meditación se ha demostrado eficaz tanto para el manejo de la atención como para el desarrollo equilibrado de nuestras emociones y nuestra espiritualidad. Independientemente de cualquier creencia o tradición. En la actualidad están aumentando las investigaciones científicas en nuestra cultura sobre lo que ahora se conoce como *mindfulness* y poco a poco se está incorporando a nuestra práctica diaria su uso. Aquellas tradiciones que han integrado en su manera de vivir el sentido del morir son también las que han desarrollado la herramienta de la meditación, seguro que podemos aprender mucho de ellas e incorporar sus enseñanzas a las peculiaridades de nuestro conocimiento científico y nuestra cultura.

### C18. Sufrimiento y demencia avanzada

Javier Gómez Pavón. Hospital Central De La Cruz Roja. Madrid

El perfil de un paciente con demencia en fase avanzada<sup>1</sup> suele ser el de mayores de 80 años, con alta comorbilidad, con marcado deterioro cognitivo que afecta entre otros a una dificultad severa del lenguaje (mutismo, ecolalia, quejidos, sonidos guturales,...), con dependencia funcional que progresa hasta la inmovilidad completa, con síndromes geriátricos (dolor-disconfort, doble incontinencia, estreñimiento, trastornos de la deglución, inmovilismo con rigidez espática de las cuatro extremidades, úlceras por presión,...). Todo ello matizado por la presencia prácticamente constante de trastornos conductuales tales como agitación, agresividad, alucinaciones, actividades propositivas, trastornos del ritmo sueño-vigilia, gritos,... que son el principal determinante de la sobrecarga del cuidador (75% de los cuidadores). La demencia avanzada progresa como un "continuum" difícil de definir, hacia el final de vida, extremo último del escenario clínico expuesto previamente<sup>2</sup>. En todo este proceso de duración variable en años, el sufrimiento es constante con condiciones para suponer que está presente prácticamente en todos los pacientes y especialmente en las fases más cercanas al final de la vida<sup>2,3,4</sup>.

El sufrimiento de estos pacientes se mezcla y se interrelaciona con el de sus familiares, sus cuidadores y el del personal sanitario<sup>5</sup>. Los dominios del sufrimiento en estas situaciones son<sup>6,7</sup>:

- La pérdida progresiva de autonomía y de control.
- Los miedos (a la enfermedad, al abandono social y sanitario, a la pérdida de la dignidad y autoestima), al propio proceso del morir, a la situación de agonía, miedos espirituales (sin sentido, porque permite llegar a estos extremos de la vida,...).
- La presencia de graves complicaciones (trastornos conductuales, deliriums, inmovilidad, dolor, estreñimiento, anorexia, fiebre/infecciones, úlceras por presión) que están presentes durante un largo tiempo (años) y con alta frecuencia de ingresos hospitalarios (uno, dos, si no más, al año).
- La frustración y los sentimientos de fracaso (estrés y sobrecarga de familiares-cuidadores, cambio de roles, abandono profesional, sentimientos de fracaso e inutilidad profesional).
- La gran complejidad, dificultad y ambivalencia en las decisiones a tomar (traslado hospitalario, nutrición e hidratación, uso de antibióticos parenterales, limitación del esfuerzo terapéutico, sedación en la agonía, etc.).

La demencia en sus últimos estadios presenta síntomas de difícil control<sup>8</sup> (descritos anteriormente), pero a diferencia del paciente oncológico dichos síntomas no son tan intensos, por lo que la familia y el equipo cuidador habitualmente no tienen la misma percepción de gravedad como en las oncológicas. Sin

embargo son mucho más prolongados, minando lentamente al paciente pero especialmente a la familia y al equipo cuidador incluyendo a los profesionales sanitarios y sociales. A la vez los síntomas suelen ser difíciles de reconocer por la comorbilidad, polifarmacia y atipicidad presentes en el paciente geriátrico y que interfiere en la habitual presentación sintomática. Por último la complejidad del tratamiento<sup>9</sup> es máxima debido al elevado riesgo de iatrogenia medicamentosa propia de la demencia avanzada con una mínima o ya inexistente reserva cognitiva y de homeostasis, en los que con una mínima dosis farmacológica presentan grandes efectos secundarios, condicionando una mayor dificultad a la hora de evaluar la eficacia de los diferentes tratamientos para el control de los síntomas que más causan disconfort como el dolor<sup>10,11</sup> y los trastornos del comportamiento.

Sin duda aliviar dicho sufrimiento es el gran reto final y que compartimos todos aquellos profesionales que atienden todas las fases del vivir, del día a día, de los ancianos con demencia, pero adquiere especial relevancia en sus últimas fases, las del morir.

Su manejo comprende el habitual enfoque interdisciplinar y multidimensional de:

- Paciente: Conservar su dignidad. Conocer los valores y deseos previos del paciente o identificar persona delegada respecto de sus preferencias sobre tratamiento y medidas de soporte global<sup>12,14</sup>.
- Familia: Atención global, con ayuda en la experiencia del morir del familiar afecto al que están cuidando, ayuda psicosocial a la sobrecarga de cuidados con formación específica de manejo no farmacológico ante los trastornos conductuales<sup>15</sup>, apoyo espiritual.
- Profesionales: Formación específica<sup>16,17,18</sup>. Proximidad, accesibilidad, compromiso de atención, control intensivo de los síndromes geriátricos y de las complicaciones médicas, proporcionando bienestar y confort en todo momento.
- Recursos: Proporcionado a las necesidades del paciente y de la familia. Pero sobre todo coordinados y continuados<sup>19</sup>.
- En este sentido el modelo de asistencia de "Geriatric end of life" debe de basarse en<sup>5,7,12,19</sup>:
- Asistencia centrada en los problemas detectados a través de la valoración geriátrica integral de las diferentes necesidades de la persona, con una toma dinámica y cambiante de decisiones.
- Tratamiento de la enfermedad junto con control adecuado de síntomas.
- Objetivos de confort y calidad de vida, además de la curación y de la supervivencia.
- Manejo sistemático de las complicaciones psicosociales familiares.
- Y sobre todo conseguir una continuidad y coordinación de cuidados entre los diferentes niveles asistenciales (domicilio-residencia-hospital).

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA:

1. Volicer L, Hurley AC, Blasi ZV. Characteristics of dementia end of life care across care settings. *Am J Hosp Palliat Care*. 2003; 20:191-200.
2. Lee M, Chodosh J. Dementia and life expectancy: what do we know? *J Am Med Dir Assoc*. 2009; 10, 466-471.
3. Gómez Pavón J. Asistencial al final de la vida. En: López Soto A, Formiga Pérez F, Ruiz Hidalgo D, Duaso Magaña E, eds. *Clínicas en Geriatria Hospitalaria*. Elsevier: Barcelona. 2006;p. 171-190.
4. Gill TM, Gahbauer EA, Han L, Allore HG. Trajectories of disability in the last year of life. *N Engl J Med*. 2010; 362: 1173-1180.
5. Van der Steen JT. Dying with Dementia: What We Know after More than a Decade of Research. *J Alzheimer's Dis*. 2010; 22: 37-55.
6. Volicer L, Hurley A (eds). *Hospice care for patients with advanced progressive dementia*. New York: Springer Publishing; 1998.
7. Hurley CA, Volicer L, Blasi ZV. End of life care for patients with advanced dementia. *JAMA*.2000;284:2449-50.
8. Servicio de Geriatria. Hospital Central de la Cruz Roja, editor. *Cuidados al final de la vida en la práctica geriátrica*. Madrid: Senda Editorial; 2002.
9. Currow DC, Med B, Stevenson JP, Abernethy AP, Plummer J, and Shelby-James TM. Prescribing in Palliative Care as Death Approaches. *J Am Geriatr Soc*. 2007; 55:590-595.
10. Scherder E, Herr K, Pickering G, Gibson S, Benedetti 10. F, Lautenbacher S. Pain in dementia. *Pain*. 2009 Oct;145(3):276-8.
11. American Geriatrics Society Panel on Pharmacological Management of Persistent Pain in Older Persons. Pharmacological management of persistent pain in older persons. *J Am Geriatr Soc*. 2009;57(8):1331-46.
12. Stewart F, Goddard C, Schiff R, Hall S. Advanced care planning in care homes for older people: a qualitative study of the views of care staff and families. *Age Ageing*. 2011 Feb 22. [Epub ahead of print]
13. Kass-Bartelmes BL, Hughes R, Rutherford MK. Advance care planning: preferences for care at the end of life. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality; 2003. Research in Action Issue #12. AHRQ Pub No. 03-0018.
14. Teno JM. Advance care planning for frail, older persons. In *Geriatric Palliative Care*, Morrison RS, Meier DE, Capello C, eds. Oxford University Press, New York, 2003; pp. 307-313.
15. Gitlin LN, Winter L, Dennis MP, Hodgson N, and Hauck WW. Targeting and Managing Behavioral Symptoms in Individuals with Dementia: A Randomized Trial of a Nonpharmacological Intervention: *J Am Geriatr Soc*. 2010;58:1465-1474.
16. M Just JM, Schulz Ch, Bongartz M, Schnell MW. Palliative care for the elderly - developing a curriculum for nursing and medical students. *BMC Geriatrics*. 2010; 10:66.
17. Goldstein NE, Morrison RS. The intersection between Geriatric and Palliative Care: a call for a new research agenda. *J Am Geriatr Soc*.2005;1593-1598.
18. Esteve A, Jimenez C, Pérez R, Gómez-Pavón J. Factors related to withholding life-sustaining treatment in hospitalized elders. *J Nutr Health Aging*. 2009; 13(7):644-50.
19. Gómez Pavón J, Martín Lesende I, Baztán Cortés JJ, Regato Pajares P, Formiga Pérez F, Segura Benedito A, et al. Prevención de la dependencia en las personas mayores. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2007;42(suppl 2): 15-56.

### C19. “Experiencia de sufrimiento y espiritualidad desde diferentes perspectivas clínicas: lo común y lo diferencial”

Miguel Martín Rodrigo. Hospital Sant Joan De Déu. Barcelona.

No resulta fácil hablar sobre sufrimiento. Y algo más difícil todavía cuando hay que hacerlo sobre el sufrimiento de los niños y los jóvenes.

Ante todo porque, ya en sí, el sufrimiento, vecino inseparable de la existencia humana y, en muchos momentos, huésped propio, siempre resulta difícil de describir y analizar. Es un mundo más cercano a la experiencia humana propia que al discurso racional y objetivo que busca definir y transmitir. No es un concepto sino una de las experiencias humanas más intrínsecas e incapaz de ser transmitidas tal cual. Por todo ello no haré sino una simple lectura de mi experiencia personal en un ámbito en el que el sufrimiento es “menú del día”. Bien es cierto que dicho plato va unido, también, al de la ilusión, la esperanza, la salud. Uno y otros, todos ellos componentes inseparables de toda vida humana y en todos y cada uno de sus momentos.

Y es que mi observatorio no es otro que el de un hospital materno-infantil de Barcelona, el Hospital St. Joan de Déu en el que durante el pasado año 2010 nacieron 4001 niños y murieron 121 dentro de sus instalaciones. Niños comprendidos entre los primeros días de vida y los dieciocho años. En su propio domicilio, y gracias a la atención dispensada por el equipo de Cuidados Paliativos, en combinación con los PADES, murieron 7 (22 fueron acompañados en su domicilio, pero en el tramo final prefirieron venir al Hospital a morir). Comprenderán que un observatorio como éste da para observar, gozar, sufrir y, en cualquier caso, acompañar situaciones especiales, momentos cumbre en la existencia de un buen número de personas, de familias...

He de reconocer mi limitación. A pesar de mi experiencia en este ámbito, sigue costándome valorar el sufrimiento del niño, sobre todo el de más corta edad. Aquel que todavía no es capaz de conceptualizar y, consecuentemente, no nos puede decodificar en dicha clave el mundo de sus sentimientos. Es evidente cuando manifiesta su dolor físico, su miedo frecuente a la aplicación de determinadas terapias, etc. Pero no me resulta, al menos a mí, fácil introducirme en ese mundo interior en el que se fragua el sufrimiento, aspecto éste ya más cercano al ámbito de la espiritualidad.

En este sentido resultó para mí plenamente aleccionadora la entrevista que para la revista que dirijo tuve la oportunidad de sostener, ni más ni menos, que con la recordada E. Kübler-Ross. Comentando concretamente este punto con ella, su afirmación era contundente:

“No hay ningún niño que no se dé cuenta de su muerte inminente. Vuestro trabajo es saber leer entre líneas lo que los niños dicen...Se trata de enseñar a todo el mundo que trata con niños enfermos un lenguaje simbólico...es un lenguaje universal. La manera más sencilla de hacerlo es dejarles que pinten con lápices o ceras de colores sobre un papel en blanco...Lo único que queda por hacer es comentar el dibujo con ellos y, de repente, nos estarán hablando de la misma manera que hablan consigo mismos”. (Dra. E. Kübler-Ross, Entrevista en Labor Hospitalaria, nn.225-226, pg. 258-261, 1992)

Uno de los aspectos que personalmente subrayaría sobre la vivencia del dolor y sufrimiento en el niño es su fortaleza para asumirlo así como su resiliencia. Algo que inicialmente, desde cualquier análisis ajeno a la experiencia, nos indicaría lo contrario: el niño es un ser muy débil y, por lo tanto, incapaz de asumir la menor dosis de dolor y sufrimiento.

Al margen de otras observaciones que uno puede hacer en la vida ordinaria, he de manifestar mi gran sorpresa, en un primer momento, ante la capacidad que el niño tiene para asumir la enfermedad con todo el bagaje de dolor y sufrimiento que ella arrastra. En mis comienzos hospitalarios me quedaba impactado observando cómo en plena Unidad de Cuidados Intensivos los niños -muchos de ellos casi bebés- mantenían una actitud de serenidad que me resultaba totalmente inexplicable. Lógicamente salteada de momentos de llanto y rabia, sobre todo cuando se le realizaban determinadas acciones terapéuticas. Ello me llevaba a mí a reflexionar sobre la extrema plasticidad que entraña la personalidad del niño capaz de integrar situaciones y vivencias no siempre fáciles.

Por otro lado, y en el reverso de la moneda de esa fortaleza señalada, situaría la frecuencia con la que un significativo número de niños enfermos ejercen sobre sus seres queridos una férrea dictadura y a veces tiranía. Enfrascados en su trinchera del dolor obligan a montar guardia continua a determinado familiar; lógicamente es la madre quien habitualmente es requerida para ello, pero también he visto con alguna frecuencia al padre como “rehén afectivo” del hijo. Necesidad de compañía para no afrontar desde la soledad la batalla contra la enfermedad; búsqueda de seguridad afectiva... Y por otro lado, unos padres no-queados y, no pocas veces, culpabilizados...incapaces de poner límites siempre necesarios, aun cuando especialmente dolorosos en determinadas situaciones como las que describimos.

Y, finalmente, en línea con lo anteriormente descrito, subrayaría el “sexto sentido” que los niños enfermos tienen y que les equipara en ello a todos los demás enfermos. Si nosotros, según comentaba la Dra. Kübler-Ross podemos acceder a su mundo mediante la decodificación de su lenguaje simbólico, también ellos nos “decodifican” a nosotros. Nos penetran, nos detectan, nos huelen... Y conocen nuestros miedos, y nos pillan en nuestras mentiras “piadosas”, y nos descubren nuestra incapacidad para movernos en la verdad. Nunca olvidaré a este respecto la confianza de un pequeño de 7 años: “mis padres me han ido a comprar una entrada para la final del Barça (jugaba un mes más tarde en Basilea la final de la Recopa). Están tontos; yo entonces ya estaré muerto”. Insisto: el niño tenía 7 años. Y, efectivamente, murió antes que el Barça ganase aquel trofeo.

¿Y qué hacemos con la espiritualidad?

Tampoco es fácil acceder a este terreno y menos en un contexto como éste: el niño. Una vez más será la mencionada doctora suizo-americana, Kübler-Ross, quien apostará por la vivencia profundamente espiritual del niño en el proceso de su enfermedad terminal. Hablará ella del verdadero miedo del niño no a la muerte, sino a ser sepultado (lo que él ha visto en sus familiares o en la TV).

Y de ahí que nos mostrara ella, en la famosa entrevista, la sugerente crisálida que había confeccionado de tal forma que, dándole la vuelta, se transformaba en

una hermosa mariposa. Ahí cabrá enraizar la inspiración de uno de sus libros más atractivos: “La muerte, un amanecer”.

Es más, la Dra. Kübler-Ross hace una afirmación contundente: tanto en el niño enfermo como en cualquier otro enfermo terminal, la dimensión espiritual invade todo el resto de las dimensiones del hombre (física, social, psicológica). Cabrá, eso sí, volver a manejar lenguajes no estrictamente racionales, sino simbólicos.

Mi experiencia personal -lejos del dominio de estos lenguajes-, me lleva más a conectar con el camino espiritual de quienes acompañan al niño en su proceso terminal, fundamentalmente los padres.

Es una fractura traumática del sentido de la vida. Si el nacimiento de un hijo suele llenar y dar plenitud al mismo, parece lógico que su muerte ponga en crisis todo el entramado de valores sobre el que dicho sentido se constituye. Es una bofetada a toda lógica, a toda ley natural...y sobre todo es una lanza clavada en pleno corazón. “Sin él mi vida no tiene sentido” es la frase tantas veces repetida, las más intuitiva, de madres y padres ante el hijo “herido de muerte”.

Proyectos personales, de pareja, aspiraciones profesionales, planes de ocio...la propia salud, todo se resquebraja, no encuentra suelo donde sustentarse. La persona, generalmente, hace aguas, naufraga. Hay que estar cerca de todo ese derribo; pero con un talante respetuoso. A veces, hay que dejar sucumbir todo el edificio para empezar luego a construir poco a poco nuevos cimientos sobre los que levantar de nuevo a las personas.

A veces, un proceso como éste, deja a la pareja inane. Cada vez con más frecuencia uno se encuentra en nuestra sociedad con personas “light”, carentes de ideología, de creencias, y con una escala de valores poco integrada y apenas estructurada. Gente que no tienen a nadie sobre quien descargar su ira, sus preguntas, sus quejas. Personalmente me infunden una profunda pena.

“El hombre actual -depredador audiovisual- se desliza por las superficies. Nuestra prisa, amante de las máscaras, nos deja en la piel de lo que acontece”. (José M<sup>a</sup> Fernández Martos S.J., “Sacerdote, puente entre dos orillas. Cazando raposas culturales”, en el libro “Ser sacerdote en la cultura actual”, Sal Terrae, Santander, 2010, p. 90)

Hay parejas que se rompen. Normalmente son procesos que ya venían de una u otra forma lastrados por la convivencia diaria y que el mazazo recibido acaba por descoyuntar. Frecuentemente el diferente posicionamiento tanto ante la enfermedad como ante la muerte del hijo mantenido a lo largo del proceso hace que, después del desenlace mutuamente no se reconozcan. Alguna mujer ha llegado a confiarme en tal situación: “ya no reconozco a mi esposo. Es otra persona”.

Por el contrario, y más veces de las que parece, hay parejas que se unen como antes nunca lo habían estado. Vivir y acompañar, mano con mano, el proceso de la enfermedad y muerte de un hijo ofrece una consistencia a esa relación que difícilmente se podrá cuartear. Son reválidas que pone la vida y que cuando se superan con nota ofrecen una consistencia nueva; es un amor madurado en el sufrimiento.

Y es que, como escuché una vez, a Mons. José Vilaplana, Obispo de Huelva: “El sufrimiento no pasa por la vida como un viento, sino como un arado: deja surco; bueno o malo”.

Y Dios tampoco es de los que queda en pie. Habitualmente es uno de los primeros en caer. Compaginar lo que siempre se nos ha enseñado de él -omnipotencia y bondad- con la muerte de un niño, de un hijo, no suele ser fácil. Objetivamente la incoherencia es clara: ¿es necesario que muera tu hijo para poner en crisis a Dios? ¿y mientras morían los de los demás?. Pero no son éstos momentos de coherencia y menos de lógica racional. De la misma forma que no solemos llegar a la fe por un camino estricto de demostración racional, la pérdida de ésta tampoco la implica.

Es un golpe a la “línea de flotación” de unas creencias heredadas y no siempre suficientemente maduradas, confrontadas y forjadas en la realidad. Es la “casa construida sobre arena”; vino la tempestad y acabó con ella. He percibido no pocas despedidas de la fe en este marco. Moverse en ese espacio, y en esos momentos, como sacerdote o agente de pastoral no es nada fácil. En una de las páginas de la famosa novela “La sombra del viento”, el autor pone en boca del protagonista, refiriéndose a la relación de lo religioso con la enfermedad ante el moribundo allí presente: “Merceditas, no mentemos a la industria del misal, que es parte del problema y no de la solución”. Más adelante volverá a incidir: “Cuando un cura rapaz apareció para prodigar sus últimas bendiciones, lo ahuyenté a alaridos”. (C. Ruiz Zafón, “La sombra del viento”, Planeta, Barcelona, 2003).

Fracasada la ciencia -“se ha hecho todo lo que se ha podido”- la pregunta, más bien la acusación, se dirige a El. Y, como nos tememos que no habrá respuesta, se opta por renegar de todo aquello que pueda representarlo, significarlo. Si existe, Dios es absolutamente inútil.

Y es precisamente, desde esa “absoluta inutilidad” cuando se puede empezar a reconstruir todo el edificio de la fe. Arrancarle a Dios del paradigma de lo útil, situarlo en el contexto de lo inútil, se hace imprescindible para comenzar a vislumbrar un nuevo panorama. Por ser tan “inútil” quizá sea el que verdaderamente pueda dar sentido a la realidad: a la salud, a la vida y, cómo no, a la enfermedad y la muerte.

El Dios útil se parece mucho a ese que las diferentes civilizaciones, a lo largo de la historia, se han ido construyendo en función de sus intereses. Eran los ídolos, ídolos siempre con pies de barro. A cambio del culto que se les rendía, ellos respondían con sus favores. Era un dios fabricado a nuestra medida. Ya lo afirmaba Voltaire: “Dios creó al hombre a su imagen y semejanza y el hombre le pagó con la misma moneda”.

Se trata ahora de reconstruir sentido, se trata ahora de volver a recrear un paradigma de sentido. Personalmente suelo escenificar este proceso como cuando a alguien se le cae al suelo un ánfora de gran valor y se destroza en mil pedazos. Es misión del agente espiritual dejar que quien ha visto rota esa obra de arte, acompañe en un primer momento en silencio el llanto de interesado para, inmediatamente a continuación, agachándose junto a él, comience, como si de un puzzle se tratase, a recomponer pieza a pieza el ánfora original.

Aparentemente, será menos ostentosa y más frágil. No se lo crean. Los fragmentos de la vida que se han unido por el dolor, movido desde el amor, son los más fuertes. Los que se han unido desde el amor por el dolor de la muerte de un hijo, son indestructibles.

Permítanme, aunque pueda resultar extraño, acabar con una cita de un estudioso de S. Juan de la Cruz que creo puede iluminar mi anterior afirmación:

“Cuando se ama, se descubre en el dolor el medio para amar más y mejor. Podría decirse que es el dolor el instrumento más difícil de tocar. Sólo saben interpretar en él melodías inefables, las almas tocadas por el genio del amor. Y el dolor es lo que ayuda a la melodía a poner el acompañamiento adecuado”. (Tomás Vergés, “Por las sendas espirituales de S. Juan de la Cruz”, ed. Claret, Barcelona, 1981, p. 162)

#### Taller 1

### C20. COMPASIÓN EN ACCIÓN

Tew Bunnag

#### Taller 2

### C21. FATIGA DE LA COMPASIÓN. CUIDÁNDOSE PARA PODER CUIDAR.

Concepción Ruiz Pau. Hospital Universitario Puerto Real. Cádiz  
Eva Jiménez. Pades Granollers (ICS). Granollers. Barcelona

#### Introducción

Los profesionales que proporcionamos cuidados al final de la vida afrontamos muchos retos.

El continuo contacto con el sufrimiento y la muerte, la ansiedad de la familia, la frustración por no poder sacar al paciente del pozo del sufrimiento...

En este contexto, uno de los más apremiantes retos, es permanecer abiertos y responder positivamente a las necesidades de las personas a las que acompañamos sin volvernos indiferentes a ellas ni vernos abrumados por su sufrimiento. Cuando lo logramos, acompañar a los moribundos y a sus familias se convierte en fuente de satisfacción profesional y personal.

Conocer nuestras carencias y potenciar nuestras fortalezas, nos acercan al autocuidado y a la necesidad de adquirir herramientas que nutran dichas capacidades y contrarresten nuestros miedos y debilidades.

#### Objetivos

- Integrar los conceptos de fatiga de compasión y satisfacción de la compasión.
- Reconocer el riesgo de trabajar con el sufrimiento sin actitudes ni habilidades para el autocuidado.
- Explorar nuestras propias fortalezas como terapeutas
- Adquirir herramientas de auto cuidado que equilibren y potencien nuestras capacidades y habilidades.

#### Contenido

En Cuidados Paliativos tenemos muy presente el síndrome de Burnout, estar “Quemado”. Existen para ello muchas definiciones. En este taller, nos centraremos en conceptualizar este síndrome como el resultado del *estrés que surge de la interacción de los profesionales con el entorno de trabajo* y se caracteriza por un estado de agotamiento físico, emocional y mental causado por involucrarse en situaciones emocionalmente demandantes durante un tiempo prolongado, la despersonalización y el bajo sentimiento de autorrealización y se asocia con baja calidad de la atención, insatisfacción de los pacientes, aumento de los errores médicos y consecuencias personales y profesionales.

Para Cristina Maslach, el Burnout: Representa una erosión en valores, dignidad, espíritu y voluntad, una erosión del alma humana”.

Una vez definido este síndrome, nos centraremos en un cuadro con una etiología y síntomas diferentes pero que finalmente, puede conducir igualmente al Burnout:

La FATIGA DE LA COMPASIÓN: Se desarrolla específicamente de *la relación entre el profesional y el paciente*.

M. Kearney define la fatiga de compasión como el “coste de cuidar” a los demás que sufren dolor emocional que conduce a los profesionales de ayuda a abandonar su trabajo con personas traumatizadas.

Este cuadro está bien estudiado en psicología y algunos investigadores lo describen similar al trastorno por estrés postraumático y aunque los profesionales siguen llevando a cabo su trabajo con entrega y dedicación, sino toma medidas efectivas, puede conducir al Burnout.

Los síntomas de la fatiga de compasión son paralelos en 3 esferas de la sintomatología clásica del TEPT: excitación, problemas de sueño, irritabilidad o estallidos de ira, e hipervigilancia; evitación, “no queriendo volver ahí otra vez” y deseo de evitar los pensamientos, sentimientos y conversaciones asociadas con el dolor del paciente

y el sufrimiento, y reexperimentación, pensamientos o sueños intrusivos, y distress psicológico o fisiológico en respuesta a los recuerdos del trabajo con los moribundos.

Según Danieri: “Cuando la tensión y angustia que genera el relato de las experiencias del consultante nos provocan un malestar insoportable tendemos a cambiar de tema, a intentar minimizar o consolar, o a tener conductas de distracción con lo que se obstaculiza la posibilidad de relato y experiencia reparadora en el paciente”.

Como contrapunto y en muchas ocasiones simultáneamente, los profesionales expertos en cuidados paliativos describen sentimientos de satisfacción y gratitud y una apreciación aumentada del ámbito espiritual y existencial de la vida, como resultado de su trabajo con las personas que mueren. Esto incluye una comprensión del proceso de sanación recíproco, que se da a través de relaciones significativas cuidador-paciente; una autorreflexión interna, conexión con los semejantes, la familia y comunidad; y un sentido aumentado de la espiritualidad. (M. Kearny)

Figley, 1995, matiza los condicionantes de nuestro trabajo con sentimientos opuestos y explora la compasión con sus vertientes positivas y negativas.

“Sentimiento de profunda empatía y pena por otro que está sufriendo, acompañado por un fuerte deseo de aliviarle el dolor o resolverle sus problemas”.

El sentimiento de empatía y compasión está en el centro mismo de nuestra capacidad para realizar el trabajo con nuestros pacientes, y al mismo tiempo en nuestra capacidad para ser lastimados en el trabajo.

Así pues, ya podemos conceptualizar, el siguiente punto que da vida a este taller y es la definición de SATISFACCIÓN DE COMPASIÓN:

Satisfacción que se deriva del trabajo de ayudar a otros.

Factor que contrarresta los riesgos de fatiga de compasión y explica la extraordinaria resiliencia del espíritu/temple humano.

Estos conceptos están muy bien definidos en psicología, de forma que podemos extrapolar la satisfacción de compasión al crecimiento postraumático y al crecimiento postraumático vicario **CRECIMIENTO POSTRAUMÁTICO**.

El crecimiento postraumático no es poco corriente y puede aparecer concurrentemente con secuelas negativas de un trauma.

El crecimiento postraumático se caracteriza entre otros por:

- Cambios positivos en las relaciones interpersonales.
- Sentido de sí mismo o autoconciencia.
- Filosofía de la vida subsiguiente que remueve las bases de la propia visión del mundo.

Con mucha frecuencia tenemos el privilegio de acompañar a pacientes y familiares que en medio del sufrimiento, del cambio, de los reveses por los que están atravesando, son capaces de sacar lo mejor de ellos mismos, son capaces de transformar el sufrimiento y la angustia, en una experiencia de plenitud e integridad, es decir en vivencias **SANADORAS**.

Balfour Mount, en un estudio para analizar la calidad de vida, definida esta como presencia de bienestar subjetivo interno, en pacientes con enfermedades terminales, constato que aquellos que encontraron un sentido, un significado a lo que estaban viviendo, eran capaces de encontrar una sensación de bienestar y plenitud al enfrentarse a una enfermedad seria, mientras que un sentido de ‘ausencia de significado’ fue común en aquellos que experimentaban sufrimiento y angustia.

Asocio el bienestar con una capacidad de formar lazos de conexión.

Describió 4 tipos de conexiones sanadoras:

- Conexiones sanadoras con uno mismo.
- Conexiones sanadoras con los demás.
- Conexiones sanadoras con el mundo de los sentidos: la naturaleza, música, arte...
- Las Conexiones sanadoras con el Significado Supremo.

Hoy en día, gracias a la neurociencia y al descubriendo de las neuronas espejo, que nos proporcionan la base biológica a partir de la cual podemos comprender qué sucede en el mundo interno del profesional cuando una persona manifiesta sufrimiento y demanda ayuda. De una manera involuntaria, el cerebro activa y refleja, de ahí la denominación de neuronas espejo, la emoción del interlocutor transformándola en una experiencia propia e interna.

Atendiendo a estos conceptos, podemos comprender y sobretodo sentir, experimentar, como los profesionales sanitarios y voluntarios al acompañar, al presenciar, el crecimiento, la conexión sanadora que vive el paciente, recibe esa información, ese regalo, ese legado y a través de la activación de sus neuronas espejo, de su ser, crece, crece internamente y es lo que se describe como:

#### **CRECIMIENTO VICARIO POSTRAUMÁTICO**

Fenómeno de crecimiento clínico que resulta de presenciar las secuelas positivas de las experiencias traumáticas de otros.

Incluye sentimientos de que la vida (de los profesionales) se ha enriquecido, profundizada, o potenciada por el testimonio del crecimiento traumático del paciente o familia.

Suelen provocar cambios positivos en las relaciones interpersonales. En el sentido de la vida de uno mismo, de los demás, del mundo.

Cuando los pacientes experimentan significado y serenidad en relación a la proximidad de su muerte, esto enriquece las vidas de los clínicos que se implican.

Lo que Cicely Saunders denomina “el legado” de confianza y coraje que nos dejan los que acompañamos, cuando atravesando la incertidumbre y el miedo alcanzan un estado de serenidad y gozo.

#### **LA RECOMPENSAS DE CUIDAR PACIENTES AL FINAL DE SU VIDA.**

Y este continuo estar en contacto con pacientes que aportan serenidad, crecimiento, valor a nuestra vida, se traduce en:

- Compromiso en el trabajo, energía, eficacia.
- Un sentido de competencia, satisfacción y control.
- Mayor estrategia de afrontamiento para los profesionales en CP.

A pesar de los retos, los profesionales de CP describen sentimientos de satisfacción, gratitud y valoración de la esfera espiritual y existencial de la vida como resultado del trabajo con las personas que atienden.

Esto incluye una comprensión del proceso autocurativo recíproco, que se da a través de establecer una relación significativa de cuidado entre profesional-paciente, una autorreflexión, sentido de conexión entre iguales, familia y comunidad. Además de un intenso sentido de espiritualidad.

Como ha observado M Kearney, el modelo desde donde trabaja el profesional también influye. Los profesionales que se centran en aspectos biomédicos, tienen una relación más distante con el paciente, con sentido de fracaso y de no ser capaz de alterar el curso de la enfermedad. En contraste con los que atienden con un modelo (integral) bio-psico-socio-espiritual.

#### EL PROFESIONAL COMO INSTRUMENTO

Siendo conciente de ser el propio profesional el instrumento más importante en la atención del paciente, debemos procurar abrirnos sin miedo a la experiencia del otro, crear con nuestra actitud compasiva, un espacio de seguridad y confianza donde el otro se encuentre confortablemente acogido. (HOSPITALIDAD)

Facilitar con nuestra presencia plena (mindfulness) una escucha empática y compasiva del otro, de modo que pueda sentirse entendido y acompañado en este espacio de incertidumbre que se abre ante él. (PRESENCIA)

De los muchos caminos para el desarrollo espiritual uno de los más consistentes es el de LA COMPASIÓN por los que sufren, es decir, el que podemos practicar en nuestro trabajo. Esta práctica nos permite: mejorar nuestra comprensión, aumentar la empatía, madurar, y al compartir, abrirnos a nuestra propia profundidad y crecer como seres humanos.

Este puede ser el premio a nuestro trabajo.

#### AUTOCUIDADO

Hemos expuesto los aspectos difíciles y duros que conlleva acercarse al sufrimiento, con el riesgo de padecer fatiga de compasión e igualmente hemos saboreado el crecimiento, la satisfacción y paz que acontece al acompañar a nuestros pacientes, cuando encuentran sentido a la experiencia que les está tocando vivir, a presenciar como conectan con ellos mismos, con los demás y con Todo lo demás y aunque no haya curación, puede haber SANACIÓN, convirtiéndose esta en una de las claves, en uno de los objetivos de nuestra intervención.

¿Que mecanismos, que herramientas debemos conocer, que habilidades debemos desarrollar para evitar la fatiga y fortalecer la satisfacción de compasión?

Todos somos concientes que en las diferentes disciplinas que configuran los cuidados paliativos, no hay formación específica en acompañar a los pacientes y familiares con una actitud empática y compasiva, con el corazón abierto para

acogerles (hospitalidad), además en la caótica sociedad que nos ha tocado vivir, es difícil mantenerse “presente”.

Por lo cual nos conviene que prestar atención a todas nuestras facetas ser persona, integrándolas adecuadamente.

Es fundamental atender a nuestro cuerpo con una alimentación coherente, ejercicio físico y participar en actividades tipo yoga, tai-Chi, Chi-Kun, o cualquier actividad realizada con conciencia.

Adquirir herramientas de autogestión emocional: entender la prioridad de aprender a escucharse, entenderse y atenderse y en asumir el compromiso de cuidarse, desarrollando la atención, la autoconciencia (E. Benito; P. Arranz)

Y finalmente adquirir el compromiso de aprender, ciertas prácticas de autocuidado, que permiten mantener la ECUANIMIDAD sean cuales sean, las circunstancias de la vida: respiración conciente, técnicas de relajación, técnicas de visualización y técnicas de meditación, adaptadas a las características y necesidades de cada uno, que nos permitan mantener nuestra atención y nuestra conciencia en el momento presente, en el “AQUI Y EL AHORA”

M Kearney, recomienda las estrategias que se citan a continuación para prevenir la fatiga y el Burnout:

Carga de trabajo sostenible, Formación en Habilidades de comunicación. Reconocimiento y recompensas adecuadas. Meditación. Escritura reflexiva. Supervisión y tutela. Desarrollo de habilidades de autoconciencia. Práctica de actividades de autocuidado. Actividades de formación continuada. Participación en investigación. Uso de rituales. Programas de reducción de estrés para el equipo basados en mindfulness (atención plena) Intervención para el equipo basada en potenciar el sentido del trabajo. Retiros especializados. Talleres específicos de autocuidado.

Balfour Mount, recomienda a los profesionales de cuidados paliativos el desarrollo de cualidades internas que faciliten un estado interno de equilibrio e integridad, es decir de sanación: Estar verdaderamente presente en cada momento. Confiar. Cuidar de las necesidades de tu persona completa. Estar abierto a un relacionarse más profundo. Escuchar a tu intuición. Ser creativo. Desarrollar tus habilidades de auto-reflexión. Ser amable contigo mismo. Pensar en pequeño, céntrate en ti. Celebra la vida.

#### Metodología

Interactiva, en todo momento reflexionando entre todos, sobre los conceptos antes expuestos. Teórica a través de presentaciones en power-point, para analizar las materias. Práctica a través de técnicas de anclaje y técnicas de visualización, centrada en el legado que nos dejan los pacientes y nos ayudan a crecer; con una pequeña introducción a la meditación, para tener la atención presente y plena en cada momento.

**BIBLIOGRAFIA**

1. Maslach C, Leither MP. *The truth about burnout*. San Francisco: Jossey-Bass; 1997
2. Babette Rothschild. *Ayuda para el profesional de la ayuda. Psicología de la fatiga de compasión y del trauma vicario*. Ed. Desclée de Brouwer. Biblioteca de psicología
3. M. Kearney, MD. *Autocuidado de los médicos que cuidan a pacientes al final de la vida*. JAMA 2009 , Vol. 301, nº 11, Págs. 1155-1164
4. Benito E.; Arranz Castillo de Albornoz P.; Cancio López H. *Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren*. Formación Medica Continuada (FMC). 2011;18 (2):59-65
5. Balfour Mount MD. *Conexiones sanadoras: desde el sufrimiento hacia un sentido de bienestar*. Journal of painand symptom Management . Vol. 33 No. 4 abril 2007
6. Stamm BH. *Measuring compassion satisfaction as well as fatigue: de-velopmental history of the compassion satisfaction and fatigue test*. En: Fingley CF ed. *Treating Compassion Fatigue*. New York (NY): Brunner-Routledge; 2002:107-19. 18
7. Cassell EJ. *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. New York: Oxford Univ Pr; 2004:36-41.

**LECTURAS RECOMENDADAS**

1. *Guía de prevención de Burnout para profesionales de cuidados paliativos*. SECPAL ED. Arán
2. *Ayuda para el profesional de la ayuda. Psicología de la fatiga de compasión y del trauma vicario*. Ed. Desclée de Brouwer. Biblioteca de psicología
3. *Practicando el poder del ahora*. E. Tolle. Ed. Gaia
4. *Cerebro y Mindfulness. La reflexión y la atención plena para cultivar el bienestar*. Dr. J. Siegel. Ed Paidós
5. *Trasforma tu mente*. Dalai Lama. Ed Martínez Roca
6. *Nuevas semillas de contemplación*. T. Merton. Ed. Sal Terrae
7. *En defensa de la felicidad*. Matthieu Richard. .Ed. Urano
8. *El silencio es la música del alma*. M. J. Fernández Márquez. Ed. San Pablo
9. *El darse cuenta, sentir, imaginar, vivenciar*. John.O. Stevens. Ed cuatro vientos

**Taller 3**

**C22. RITOS DE ACOMPAÑAMIENTO DESDE LA PERSPECTIVA CATÓLICA**

Xabier Azkoitia. Centro de humanización de la salud y del posgrado de pastoral de la salud. Madrid.

En el marco de las IX Jornadas de la SECPAL que se celebran en Mallorca y en el que el tema que se aborda es “La espiritualidad en clínica” se propone un taller que aborde los “Ritos de Acompañamiento desde la perspectiva católica”.

Acompañar no es cualquiera cosa. Acompañar a quien se encuentra al final de su vida, facilitando a vivir el morir de una manera digna, procurando estar además junto a quienes caminan junto al enfermo desde la pertenencia a la familia, la amistad o el desarrollo de la tarea profesional, es encontrarse con quien “está a punto de perderlo todo: la vida, las cosas que ya no podrá hacer y las cosas que le disgusta haber hecho y que ya no podrá cambiar.”<sup>1</sup>

El vocablo “acompañar” en su sentido etimológico se deriva del latín “Cum pane”, sugiere ponerse al lado de alguien y partir (fraccionar) y compartir con él el pan.

Sobre esta base etimológica se construyen otros significados de acompañar como son compartir el camino, caminar junto a otro, ofrecerle compañía.

Quien acompaña es compañero y compañero es quien comparte. Comparte el pan, el alimento. El alimento esencial, lo sencillo y lo originario. Es el hambre el primer enemigo del hombre, aquello que le recuerda su radical indigencia, descubrimos que “ante el riesgo de la actitud centrípeta de apropiación egoísta”<sup>2</sup> el hombre es capaz de ser centrífugo, es capaz de compartir, de compartir el alimento, el pan, la vida.

El ser humano descubre que para subsistir necesita alimentarse, descubre que para vivir necesita *vivir recibiendo*, es así como el hombre descubre su no auto-fundamentación. El hombre no se fundamenta en sí mismo. Solo en la comunión con el cosmos (la creación) y con todo aquello que lo conforma, apoya y construye la verdadera existencia humana.

Quien se hace compañero es quien comparte habitualmente el pan, y si comparte el pan, comparte la vida, la conversación, los desafíos. En otro sentido, *compartir el pan*, la comida y el alimento *simboliza compartir la vida íntima y escondida*. Comer del mismo pan supone también afirmar que del mismo modo que es responsabilidad mía alimentar el cuerpo, aquello que ingiero no depende de mí que se convierta en parte de mí mismo. Lo que ingiero, lo que como, pasa del *orden de mi tener, al orden de mi ser*.

Todo lo hasta ahora dicho en referencia al acompañamiento en cuanto compartir el mismo pan y las consecuencias que de ello se extraen pueden ser aplicadas a la comunicación interpersonal en el amor y en la amistad.

El encuentro de estas dos líneas simbólicas se representa de alguna manera en la fracción del pan, en el banquete eucarístico que se produce en la tarde de Emaús. Tres caminantes, dos que van desolados y uno que les sale al encuentro, hacen el camino juntos, participan de una profunda comunicación interpersonal, en un diálogo íntimo de amor y amistad, en el que dos de los acompañados-acompañantes llegan incluso a decir: “¿No estaba ardiendo nuestro corazón dentro de nosotros cuando nos hablaba en el camino y nos explicaba las Escrituras?” (Lc 24,32). Esa interioridad mutua entre los dos de Emaús y Jesús, es la relación de interioridad que se produce entre Cristo y el/los creyentes por medio del pan de vida. A Aquellos que tenían los ojos cerrados se les abrieron cuando Aquel con quien había compartido el camino (interiorización de la vida) les invita a compartir el pan (interiorización del alimento). Participar de la mesa les dotó de un proyecto (“levantándose al momento se volvieron a Jerusalén”) (Lc 24,33).

**a) La Relación pastoral de ayuda**

La fracción del pan de la tarde de Emaús, el banquete eucarístico de Jesús con sus dos discípulos está precedido de un encuentro en el que se producen los elementos claves de la relación pastoral de ayuda.

Como decía S. Pellicer “la Relación pastoral de ayuda al enfermo es un proceso que se desarrolla entre tres: *quien busca* (el enfermo), el Señor y *quien ayuda*. Tanto quien busca como quien ayuda reciben su fuerza del Señor.

Jesús aparece en los evangelios no como alguien que tiene una actitud paternalista y directiva respecto a los discípulos, en el camino a Emaús vemos como no los deja a su suerte; en otros muchos lugares se ve como camina con ellos, comparte con ellos la vida, les suscita preguntas (¿Quién dice la gente que soy yo?... ¿Y vosotros quien decís que soy yo?)(Mt 16,13-17). Pero ante todo y sobre todo, al modo que hizo con el joven rico “fijando en él su mirada, lo amó” (Mc 10,21). Tal como mira a Zaqueo, su mirada es positiva, es de afecto y de amor. Busca el crecimiento interno y que los cambios se produzcan de dentro hacia fuera. No le pide nada, ni siquiera le persuade de nada. En la medida en que el cambio ha sido interno, desde lo más profundo de él se produce el cambio.

Como dice J.C Bermejo “el fundamento metodológico de la relación pastoral de ayuda es la reflexión sobre la experiencia. La experiencia ya no es concebida como aplicación de una verdad doctrinal o teórica... sino como objeto de la reflexión cristiana, como vivencia interpretada a la luz de la fe”<sup>3</sup>

La relación pastoral de ayuda es un ministerio y su especificidad viene dado por distintos elementos tal como indica Szentmartoni:

1. Por sus efectos: el resultado debe ser un crecimiento en las relaciones interpersonales.
2. Por su filosofía (reconoce a Dios como último agente del proceso de sanación).
3. Por sus instrumentos (se desarrolla en un contexto de Agape).
4. Por sus fuentes (se inspira en la tradición cristiana).
5. Por sus miembros (miembros de la comunidad cristiana que desarrollan su ministerio en nombre del Señor y como miembros de la Iglesia).
6. Por su finalidad (tiende a profundizar la relación con la persona de Dios).

Una última cosa sobre la relación pastoral de ayuda. Ninguno de quienes ejercen/ejercemos este ministerio puede atribuirse a sus capacidades, ni a las habilidades o estrategias utilizadas el éxito de de la relación de ayuda. Es la acción del Espíritu, el ruah creador quien sana. Es la relación con el Señor lo que sana.

#### b) La Oración

La oración en la enfermedad tiene las características comunes a toda oración. Como dice Jesús Burgaleta, “la oración siempre es diálogo, relación, encuentro, contemplación, experiencia mística, salir de sí, existir en el otro, por lo tanto, es siempre y sólo un acto de amor, de comunión, de entrega. Podrá haber mil modos de vivir y de expresar esta realidad, pero si no hay amor de benevolencia, o el movimiento de salir de sí para entregarse desinteresadamente a Dios buscando solo su bien, no hay oración cristiana”.

Las proclamación del “Santificado sea tu nombre” (Mt 6,9) que un día aprendimos en el Padrenuestro y que este se haga carne de nuestra carne incluso “en la hora de nuestra muerte” es el punto de partida y meta de toda plegaria.

Pero la enfermedad trastoca la vida y crea una realidad condicionada. La enfermedad te arrastra, te desborda y te anega. Todo lo que eres y soñaste ser amenaza con no ser. Todo está lleno de profundos valles y altas cimas, de fríos intensos y calores desérticos. Todo se convierte en desierto y uno pregunta: ¿Qué he hecho yo para merecer esto?.

Apunto algunos elementos de la oración en la enfermedad pueden ser los siguientes:

- Confianza en la soledad del abandono (Sal 31,10-11; Sal 38, 2-23)
- Vivencia de la ternura de un Padre/madre que te busca y sale a tu encuentro (Sal 2,12) (Rom 8,39)
- La reminiscencia de la propia vida (Sal 77; Sal 43)
- Oración de identificación o la contemplación de la cruz. La cruz no se mira desde el pie, sino desde la mirada del crucificado. Orando al padre.
- Aceptar la mirada de Dios que te reconoce como persona en el misterio del sufrimiento y del dolor.
- Pedir en la oración de petición.
- Aceptar la vida.
- Orar con todos aquellos que rezan conmigo.
- Orar con todos aquellos que rezan por mí.
- Escuchar mi esperanza y discernirla de mi ilusión.

Como dice Mello “Se llega al país del amar pasando por el país de la muerte. Y su corazón lo llevará a un vasto desierto. Al comienzo padecerá la soledad... pero el desierto florecerá a causa de su amor... y habrá música... será primavera para siempre. Dese a sí mismo un alimento adecuado... muera para su necesidad. Y cuando no desee nada, ni a nadie, ¡estará libre para la fe!

Venga, después, y camine sobre las aguas”

La oración es el lenguaje del amor que no se alimenta del deseo, ni de la apropiación, sino del ágape. De la donación.

#### c) Los sacramentos

##### Unción

El encuentro de amor misericordioso con Dios, núcleo central del significado del sacramento de la Unción hace que la celebración del mismo tenga como objeto “vivir cristianamente la enfermedad”, es decir, reconocer y acoger en comunidad el don de la gracia de Dios en medio de la dificultad impuesta por la enfermedad y presentar a Dios el profundo deseo de una curación total<sup>4</sup>.

Este es el núcleo de la celebración:

“Un sacramento que, como los demás, actualiza el misterio único y central de la Pascua, pero que en la situación de enfermedad vivida por los hermanos, les permite, no tanto sufrir el dolor con paciencia y resignación, sino luchar contra él y vencerlo con actitud pascual. Pero un sacramento que expresa y testimonia una comunidad que, con signos y palabras, hace presente el misterio de la curación recibido de su Señor”<sup>5</sup>.

El Sacramento de la Unción es signo de cómo la comunidad cristiana lucha contra la enfermedad. Ello se representa tanto en su celebración individual como comunitaria.

En la celebración del sacramento, se ora por el enfermo, se le unge con óleo sagrado, se ruega para que no le falte la gracia de Dios en este momento de enfermedad, fragilidad y vulnerabilidad.

Tal como dice Anselm Grün “en la unción de los enfermos nos encontramos con Jesús como con la persona maternal y paternal, como aquel que nos colma de su fuerza viril y, al mismo tiempo, como aquel que nos abraza en su abrazo maternal.

La realidad hospitalaria en cambio nos dice otras cosas. Mirando los datos propios del Centro San Camilo podemos decir entre el año 2009/2010 que uno de cada tres pacientes recibe la Unción en la Unidad de Cuidados Paliativos. Nuestros datos son similares al estudio que cita Anna Ramió cuando dice “de los 1256 pacientes fallecido durante cuatro años en una de nuestras unidades, la inmensa mayoría de unciones se celebra estando el enfermo en estado agónico o preagónico, y casi en la totalidad de los casos inconsciente o sedado. En contadas ocasiones se administra este sacramento por petición del propio paciente o encontrándose este con plena conciencia”<sup>6</sup>, aunque diferimos cuando comentan que “tampoco es frecuente que sea la familia la que se adelante a solicitarla”.

Coincidimos al afirmar que la “Unción de enfermos sigue siendo un sacramento inadecuadamente comprendido”.

### Viático

Es probable que quien haya llegado hasta este punto del artículo se encuentre ante la tesitura de no saber siquiera de que se le está hablando. Muchos ni siquiera han oído hablar de esta práctica pastoral.

¿Qué se entiende por viático? Según la R.A.E el viático es el “Sacramento de la eucaristía, que se administra a los enfermos que están en peligro de muerte”. Es decir, a los enfermos que se encuentran en una situación de enfermedad avanzada, a los cuales no se puede curar pero siempre se puede “cuidar, aliviar, acompañar, apoyar, no solo en el ámbito físico, sino también en el psicológico, social y espiritual”<sup>7</sup>

Siendo cierto lo anterior, ¿quién conoce a alguien que haya participado en una eucaristía de viático?

Tal como dice el Ritual *de la Unción y Pastoral de Enfermos*, en su nº 77 el Viático es el sacramento del tránsito de la vida mientras que la Unción está dirigida hacia la salud y el restablecimiento del enfermo.

Cuando hablamos de viático no estamos hablando de la última comunión recibida por el paciente. El rito puede celebrarse tanto dentro como fuera de la misa y lo que se pretende resaltar en la celebración es el tránsito hacia la salud definitiva que nos da el Señor. En el nº 1524 del Catecismo de la Iglesia, refiriéndose al viático nos dice que la Eucaristía es aquí sacramento del paso de la muerte a la vida, de este mundo al Padre (Jn 13,1).

El Papa Benedicto XVI en la Exhortación apostólica sobre la Eucaristía *Sacramentum Caritatis* afirma: “puesto que el santo Viático abre al enfermo la plenitud del ministerio pascual, es necesario asegurarle su recepción.

La realidad es bien distinta. Son muchas y diversas las razones por las cuales el viático es un gran desconocido y un recurso pastoral casi inutilizado a pesar de que el “fin primario y prioritario de la reserva de la Eucaristía fuera de la Misa es la administración del Viático”<sup>8</sup>.

El miedo a morir. La falta de verdad en la comunicación de las malas noticias. La conspiración de silencio de las familias. El desconocimiento del viático por parte de pastores, agentes de pastoral y fieles. La reflexión teológica más centrada en la muerte que en el proceso de morir. El miedo a ser rechazados... son muchos de los motivos que nos llevan a silenciar la posibilidad de esta práctica pastoral cuando, por otra parte, manifestamos la centralidad de la eucaristía en la vida espiritual de los cristianos.

Concluyo estas líneas con esta oración que es recogida en la Liturgia de las Horas:

Tú, Señor, que asumiste la existencia,  
La lucha y el dolor que el hombre vive,  
No dejes sin la luz de tu presencia  
La noche de la muerte que lo aflige.  
Cuando la noche llegue y sea el día  
De pasar de este mundo a nuestro Padre,  
Concédenos la paz y la alegría  
De un encuentro feliz que nunca acabe. Amén.<sup>9</sup>

<sup>1</sup> DELEGACIÓN DIOCESANA DE PASTORAL DE LA SALUD, *Asistencia integral al enfermo terminal en los hospitales y en los domicilios*. Idatz. Donostia 1993

<sup>2</sup> BASURKO, X., *Compartir el pan*. Idatz. Donostia 1987

<sup>3</sup> BERMEJO, J.C., *Relación pastoral de ayuda al enfermo*. San pablo. Madrid. 1993

<sup>4</sup> DELEGACIÓN DIOCESANA DE PASTORAL DE LA SALUD, *Asistencia integral al enfermo terminal en los hospitales y en los domicilios*. Idatz. Donostia 1993

<sup>5</sup> ALVAREZ, C., *El sentido teológico de la Unción de los enfermos*, Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá 1983.

<sup>6</sup> RAMIÓ JOFRE, A., *Necesidades espirituales de las personas enfermas en la última etapa de sus vidas*. PPC. Madrid 2010

<sup>7</sup> RAMIÓ JOFRE, A., *Necesidades espirituales de las personas enfermas en la última etapa de sus vidas*. PPC. Madrid 2010

<sup>8</sup> Ritual de la Sagrada Comunión y del culto a la Eucaristía fuera de la misa, nº 5

<sup>9</sup> Del himno de vísperas del Oficio de difuntos

#### Taller 4

### C23. RECURSOS DE ACOMPAÑAMIENTO EN CLÍNICA

Vicente Arraez Jarque . Hospital Gral. Universitario Elche. Elche.

#### Objetivos

Experimentar sobre las diferentes dificultades que aparecen en el trabajo y la vida cotidiana con pacientes al final de la vida. En este sentido, los hospitales son espacios que priman la tecnología y los aspectos de tratamiento de la enfermedad, ignorando en ocasiones, los aspectos humanos que se ponen de manifiesto en las personas cuando se tiene contacto con la cercanía de la muerte. Esta circunstancia afecta por igual al moribundo a su entorno familiar y a los profesionales, y las dificultades para darle sentido a dicha etapa son comunes se encuentre uno en el lugar que sea. En este taller abordaremos los diferentes patrones con que cada uno se acerca a este momento y trataremos de descubrir desde las dificultades los medios con que podemos abordarlas con el potencial que cada uno lleva dentro de sí.

SE TRABAJARA SOBRE TRES ESCENARIOS INTEGRADOS:

- EL ENFERMO,
- LA FAMILIA
- EL PROFESIONAL

Cada uno viviendo el rol que le corresponde, siempre interaccionando con el otro y enfatizando las cualidades y dificultades que pueden aparecer. Reconociendo las reacciones que aparecen y lo que se puede aprender profundizando en el sentido de una crisis que muestra las vulnerabilidades de cada uno y el poder creativo de iluminar los aspectos esenciales que siempre aparecen.

En el trabajo a realizar se abordan tres aspectos clave para darle sentido al momento, y conectar con los aspectos esenciales que nos permiten transformar el sufrimiento y aprender del proceso de morir viviendo el sentido de la pérdida como experiencia de disolución y de contacto con lo esencial del ser humano: La capacidad de amar. Nos centraremos en los aspectos de:

- LA EMPATIA, la conexión con el otro desde el reconocimiento profundo. Trabajando sobre la actitud de escuchar y escucharse.
- LA ECUANIMIDAD, la conexión sin perder el propio centro y sin proyectarse hacia el otro. Observando lo que nos arrastra o nos ata.
- LA COMPASIÓN, la actitud activa, decidida y consciente de ayudar a otro.

#### Metodología

Se trabajara de forma interactiva e introspectiva, de forma práctica y explorando conscientemente los mecanismos a nivel físico, emocional y psicológico que se ponen en marcha ante la conciencia del morir-vivir.

#### Taller 5

### C24. NOTAS PARA ACOMPAÑAR CON ARMONÍA

Miguel Ángel Marín Chamorro. Centro De Humanización De La Salud. Madrid.

#### Introducción

Para acompañar momentos difíciles, a menudo necesitados de comunicación y expresión que hay que potenciar, resulta muy conveniente complementar nuestra formación con la utilización de herramientas en el entorno del arte, la música y la creatividad para conseguir el acercamiento, la simetría, la altura de miras desde la que miramos y a dónde miramos. También incorporar el humor como un elemento más de nuestro encuentro con la persona, el momento y el entorno. Todo desde la conciencia de querer conseguir con cada momento de nuestro proceso juntos, un eslabón de ayuda y sanación para la persona en dificultad y en debilidad.

#### Objetivos

- Cómo hacer de cada momento de encuentro, un momento de ayuda.
- Incorporar la música, el arte y la creatividad a nuestra tarea como herramientas de acompañamiento.
- Reflexionar sobre el acompañar, sobre nuestro ritmo al acompañar, sobre nuestra armonía...
- Buscar nuestro estilo, nuestros propios “mantras”, nuestras propias notas.

#### Contenidos

##### NUESTRA PRESENCIA

Desde el máximo respeto a la persona con la que nos encontramos, y desde la actitud decidida de escucharla en profundidad, la música y el arte ayudan a quitar la barrera mental que nos coloca en ámbitos lejanos, y nos une y nos permite iniciar cosas importantes juntos.

Existe toda una música de valores para compartir mis valores sin tener que dar charlas, y para ayudarnos a colocar nuestro punto de mira desde los valores de la otra persona, desde sus intereses.

Mantenernos a la distancia terapéutica puede ser regalarles, sin agobios ni controles, nuestra presencia, nuestra disponibilidad, nuestra sombra.

Te regalo mi sombra  
para el sol del camino,  
para andar a tu lado rendido.

Te regalo mi sombra  
pa que sigas conmigo,  
para hacerte más leve el camino.

Te regalo mi sombra  
y mi amor, y mis vicios:  
lo que soy, lo que tengo de amigo.

Te regalo mi sombra  
si te sientes perdido.  
No soy guía, pero quiero ir contigo.

Te regalo mi sombra  
en tu duro destino,  
porque enfermo el temor es de niños.

Te regalo mi sombra  
porque a veces insisto  
en ser yo quién perdí mi sentido.

Te regalo mi sombra,  
todo lo que es atraso,  
pa también, reposar en tus brazos.

Te regalo mi sombra  
humilde en tu castillo,  
porque a veces son fríos los pasillos.

Te regalo mi sombra  
si te sientes perdido,  
no soy guía, pero quiero ir contigo.

#### TRANSMITIR COMPRESIÓN

Las grandes dosis de estrés que vive la gente en los hospitales y la naturalidad con la que la vivimos nosotros y nosotras crean una distancia y a veces una inconsciencia sobre dificultades por las que pasan las personas. Eso hemos de escucharlo. Caer en la cuenta y darle importancia es un inicio fundamental de nuestro acompañamiento. Describirlo, ponerle palabras e iniciar la expresión para que pueda ser expresado/deshogado por quien lo está sufriendo, puede ser el inicio de un trabajo mucho mayor. Meter dentro de nuestros ámbitos de funcionamiento los sentimientos que tiene la gente; y poder contárselos, cantárselos, transmitir confianza, empatía...

#### DÓNDE HAY UNA MANO

dónde hay una mano  
dónde hay una mano  
dónde hay una mano  
dónde hay una mano,

entre tanto ruido,  
y términos raros,  
rodeada de batas  
de ciencia y boato  
entre tanta lucha  
no corre una brisa  
entre tanta gente  
tan llena de prisa

dónde hay una mano  
dónde hay una mano  
dónde hay una mano  
dónde hay una mano,

que me calme un poco  
que me diga hermano  
que toque mi frente  
y me relaje un rato

con tanta ignorancia  
guardo mi descaro  
y aquí pa mi adentro  
yo pido, yo pido una mano

donde hay una mano  
donde hay una mano  
a la que agarrarme  
cuando me cuesta ver algo

dónde hay una mano  
de enfermo o de sano  
yo sin prescripción  
me tomo un abrazo  
y entre tanta espera  
yo espero  
yo espero una mano...

dónde hay una mano  
dónde hay una mano

ACOMPANIAMIENTO A LA PERSONA (A toda ella!)

El acompañamiento a personas con problemas sociales severos, en los que con frecuencia la salud es uno de ellos, es importante y apasionante. Requiere conciencia y decisión de acompañar los momentos, y también cercanía y humor para que nuestra presencia e información sean manantiales de salud a tiempo real, en directo.

Perfiles de consumo de drogas con padecimiento de VIH y multitud de problemas de salud añadidos, con realidades de cárcel, de abandono familiar, en muchos casos con problemas asociados de salud mental. Ojala esos perfiles no nos anulen la capacidad de ver a una persona con sus luces interiores, su inteligencia, su sensibilidad y su autonomía, y en todos los casos, una experiencia y una valía personal de la que podemos recoger frutos, y por supuesto, tratarla de igual a igual.

MANUÉ

El Manué voló,  
voló por los aires  
voló por las casas  
aceras, esquinas  
las calles, los bares.

El Manué partió  
se fue a su aire  
con su libertad  
que es lo que traía  
el día de quedarse.

El Manué marchó,  
se fue como un ángel  
que se apareció  
un día en nuestra vida  
diciendo alegrarse.

Que es mejor vivir  
contento y feliz  
sin tener un sitio  
donde reclinarse  
con un tetrabrik  
de vino y un sándwich  
que había en un container.

El Manué es del mundo  
se lo dijo a alguien  
que se equivocó  
diciendo, en la calle  
no se encuentra a nadie.

El Manué es un punto  
yo soy de la calle  
no deja pasar  
ni a un niño, ni a un chucho  
sin acariciarles.

Un beso nos dio  
“dabuten compadres”  
ya sé dónde estáis  
si me necesitáis  
vosotros, buscadme.

Donde haya un rincón  
para un campeón  
de sonrisa fácil  
abierto a la luz  
al ralente y al baile  
y que no tenga fondo  
donde terminarse.

El Manué es la risa  
le falla una pierna  
los ojos de luz  
con piños picados  
la mirada tierna.

El Manué es un “pinta”  
con pinta serena  
o, tal vez, un tranqui  
que se ha vuelto loco  
con la luna llena.

El día que cumplió  
justo 33  
va el tipo y se abre  
nos dejó colgados  
sin felicitarle.

Pero hubo una nota  
en la que ponía  
abierto con hache  
y en la que decía  
abierto a vosotros  
ponedme una foto  
pa’ sentirme alguien.

**TODOS SOMOS MUY IMPORTANTES (Igual de importantes)**

Jugamos papeles distintos. Tenemos roles diferentes pero estamos condenados a entendernos, a acercarnos, a apreciarnos para que los procesos tengan éxito, (se entienda lo que se entienda por éxito en cada caso). Para ello es necesario hacer en paralelo algunos ejercicios de valoración del propio trabajo, del propio currículum y también un ejercicio posterior, mucho más definitivo, de recuperar la importancia de mi persona, NO a partir de los títulos que tengo, y SI desde mi capacidad personal para gestionar mi poder, y también los momentos delicados que se generan durante los procesos de acompañamientos, y transformarlos en descansos de una larga peregrinación.

**TITULITIS**

Allí al terminar, en el Juicio Final,  
se presentaba un alma a dar cuenta de su edad  
el Padre preguntó, ¿amaste querida?  
y tras suave carraspera empezó el alma a cantar.

Estudie un mogollón, estudié un mogollón  
fui magistrado, físico, psicólogo, inspector,  
gane muy bien las pelotas, pero me acordé de Dios  
y colaboré con gente desde mi condición.

Fui experto de drogas, asesor de integración  
leía y leía sobre marginación  
realizaba gestiones, llené el ordenador  
tenía un gran despacho para dar impresión.  
Porque con gente pobre ya sabe mi Señor  
la importancia que tiene hablar desde otra posición  
... otros, otros, otros,... ¡otros! Tenían el contacto  
con cada realidad, o mi cualificación perdería veracidad.

Y Dios se levantó lo miró con cariño  
de pronto se volvió y a todos lanzó un guiño  
sus ropas remangó descoronó el triángulo  
y bailándole al alma, con garbo le cantó.

... Yo tengo un culo, yo tengo un culo  
y podéis pasar por él, tú y tus títulos.

El alma entristecida se deshacía llorando  
y Dios la consolaba, ¡venga, no es para tanto!  
si pasarás el tiempo en nuestra eternidad,  
pero para que te acuerdes y nadie lo piense más  
un grupito de angelotes por siglos te cantarán  
Este nuevo versículo que el mensaje aclarará.

“Yo tengo un culo, yo tengo un culo  
y podéis pasar por él, tú y tus títulos”.

**EL PROFESIONAL SANADOR**

Vamos a imaginarnos a nosotros mismos enfermos, seguramente muy enfermos, y vamos a hacer una lista de cosas que quisiera oír de los profesionales que van a hacerse cargo de mi caso durante todo este próximo tiempo. Podemos intentar incorporar esos ítems que nos surgen para que sean los mensajes que resuenan detrás de nuestras intervenciones. Nos ayudará a intentar jugar con ese repertorio de ideas, de versos, de notas, para mantener los roles en la relación, para mantener la satisfacción alta en nuestro trabajo y también para aportar confianza y seguridad, condiciones que donan salud. (a todos y todas!).

**QUIERO QUE SEPAS.**

Quiero que sepas  
que creo profundamente en lo que hago  
Que poco me equivoqué  
supero bien un mal trago

Quiero que sepas  
Que no me asusta encontrarte  
Que estoy aquí porque quiero  
Que mi vida es ayudarte

Quiero que sepas  
Que creo en la luz de mi ciencia  
En mi intuición, mis desvelos  
Y también en tu experiencia

Quiero que sepas  
que sé bien lo que te pido  
Que quiero que tú lo sepas  
quiero discernir contigo

Quiero que sepas  
Quiero que sepas  
Que florecerán las dudas  
Que el viento soplará duro  
Que solo nunca te curas  
Que solo nunca te curo  
(ojala que seamos Uno)

Quiero que sepas  
Que me siento muy cercano  
También quiero ver de lejos  
Sin perder nunca tu mano

Quiero que sepas  
Que soy valioso, valiosa  
Que soy parte de tu historia  
Y tú el alma de mi prosa

Quiero que sepas  
Que tengo mis opiniones  
Que quiero que las conozcas  
que se harán tus decisiones

Quiero que sepas  
Que también tengo dolores  
Calores sudor cansancios  
Mis ratos de amor y llanto  
Que me encuentro con tu vida  
Y que en este intenso trance  
Los dos nos vamos sanando

Quiero que sepas  
Quiero que sepas  
Que florecerán las dudas  
Que el viento soplará duro  
Que solo nunca te curas  
Que solo nunca te curo  
(ojala que seamos Uno)

#### HUMANIZAR

Aportar ese plus de humanidad que le falta a nuestros sistemas sanitarios, y ese plus que no estamos obligados ni obligadas a dar, pero que sabemos que será el lubricante para que todo el sistema funcione sin problemas y para que nuestros encuentros sean de vida, nuestro trabajo reparador y realizante y nuestros resultados óptimos.

Humaniza sin piedad  
cada ciudad.  
Humaniza sin parar  
donde no hay paz.

Humaniza con “te quiero”,  
Dar una rosa de vida:  
eso es humanizar.

Humaniza para crecer  
y no parar.  
Humaniza y tu vida no coge  
olor a humedad.  
Humaniza los dolores  
con caricias, colores  
de un momento: una sonrisa.  
Eso es humanizar.

Una vuelta de tuerca,  
un abrazo que dar,  
una cara mojada,  
una entrega total  
otra gota de sangre,  
estar hasta el final  
sin pasarme de rosca:  
eso es humanizar,

Un ratito de escucha,  
la sonrisa pa estar,  
una mano extendida,  
vuelvo a verte sin más;  
mantener la esperanza,  
no rendirse jamás,  
poner toda la carne  
y en silencio esperar.

Humaniza y ya verás  
todo cambiar.  
Humaniza y a esperar  
sin anestesia ni “na”.  
Ten confianza en los encuentros  
pinta rayos, pinta cielos,  
un trocito de tu vida:  
eso es humanizar.

Lo que des, sea con calma;  
lo que quites con paz;  
lo que llores, bien cerca;  
lo que olvides, sin más;  
corregir con cariño  
y hasta el fin perdonar.  
Expresar lo que siento  
y saber respetar.

La mirada es aliento  
cuando no puedas más;  
lo que vale la pena:  
saber acompañar.  
Cariño sin medida  
y ánimo hasta el final...  
Ver todo aquello que hago  
cuando no humanizar...

Dejar solo a quien lucha  
sin dejar de acompañar...  
caricias sin reparos,  
dulce complicidad,  
jugar con mano izquierda,  
persuadir sin mostrar  
que tienes muchas ganas  
de algún cambio notar.

Medios en la pobreza,  
gente en la soledad,  
vivir lo que uno sabe,  
saber tiempo gastar,  
caminar a tu lado  
y nunca ser tu rival,  
ni tu profe o tu aliado,  
siempre en son de amistad.

Vivir aquí y ahora  
transmitir realidad,  
calidez en el trato  
y Horizonte al mirar;  
reírse de uno mismo,  
cantar en funeral,  
valorar bien mi historia,  
dan gracias y tocar.

Silbar cuando nos cueste  
las noticias que dan,  
cantar cuando el ambiente  
no sabe qué cantar,  
desmontar con cariño,  
acoger, confrontar,  
y en silencio y si toca  
a tu lado llorar.

Compartir lo que tengo,  
informar, gestionar,  
comprender que este ambiente  
te suele bloquear,  
sentir sin decir: lo siento,  
disculparme y mirar,  
descubrir que te importa,  
no temer nunca hablar.

Aflojar las tensiones  
y saber disfrutar,  
respirar pa que el otro  
aprenda a respirar...  
Respirar los momentos,  
disfrutar las personas,  
derrochar los alimentos  
y animar las hormonas.

Y calamar los dolores  
y traer bien abajo  
el sonido de tonos  
que me llega de lo Alto...  
Lo que des, sea con calma;  
lo que quites, con paz;  
lo que llores, bien cerca;  
lo que olvides, sin más.

Decir fácil: te quiero,  
confianza y afán,  
compartir casa y mesa  
y a lo tonto triunfar...

Seguir con dos guevarios!!!  
sin llegar a olvidar  
que otros ya por nosotros  
vienen pa humanizar...

**Metodología:**

Participativa, interactiva y con sentido del humor  
Dinámicas de conexión, reflexiones.  
Breves exposiciones de conceptos con apoyo musical  
Hablaemos, compartiremos y cantaremos.

Conferencia de Clausura

**PRESENTACIÓN DE LIBRO Y CONFERENCIA DE CLAUSURA  
Edición Castellana de “Velad conmigo. Una inspiración para  
toda una vida en un Hospice”. De Dame Cicely Saunders.**

**La espiritualidad en los fundamentos y la evolución de los  
cuidados paliativos.**

Moderadora: María Nabal

Ponente: Prof. David Clark

**C25. David Clark**

María Nabal . Hospital Universitario Arnau De Vilanova. Lleida.

David Clark es un claro ejemplo de lo que en cuidados paliativos llamamos trabajo interdisciplinar. Él es una muestra de que las aportaciones de diferentes disciplinas nos enriquecen a todos.

David Clark es en la actualidad Director del Campus universitario de Dumfries que pertenece a la Universidad de Glasgow: En este campus se cursan estudios de grado en Humanidades, historia, literatura y filosofía y salud aplicada y política social. Este campus desarrolla, además, Masters en: Administración del Carbón, Gestión de Salud y Bienestar entre otros.

David Clark realizó sus estudios universitarios en las Universidades de Newcastle-upon-Tyne y Aberdeen. Cursó estudios de postgrado en sociología de la religión. Sus focos de interés se centraron posteriormente en aspectos relacionados con la familia: matrimonio, divorcio y segundas relaciones.

En la década de 1980, mientras trabajaba en la Unidad de Sociología Médica, en Aberdeen, se interesó por los aspectos sociológicos de la salud y la enfermedad y este foco de interés se ha mantenido en el tiempo.

Fue nombrado profesor de Sociología de la Universidad Sheffield Hallam, en 1993 y en 1995 se convirtió en catedrático de Sociología Médica en la Universidad de Sheffield.

Fundó el Observatorio Internacional sobre Atención al final de la vida en la Universidad de Lancaster en 2003 y en octubre de 2009 se mudó a la Universidad de Glasgow. Es además profesor visitante en Estudios de Hospice en el Trinity College de Dublín y la Universidad de Dublín, donde trabajó en la creación del Instituto “All Ireland Institute for Hospice and Palliative Care”.

Actualmente está inmerso en estudios relacionados con la evaluación de las prestaciones de cuidados al final de la vida y las cuestiones de política de desarrollo y el crecimiento internacional de los cuidados paliativos.

Siempre ha expresado un especial interés por el desarrollo histórico de los movi-

mientos relacionados con la atención al final de la vida.

Ha participado como miembro de la directiva de diversas organizaciones internacionales relacionadas con los cuidados paliativos, entre otras la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos.

Son numerosas sus publicaciones en forma de libros, capítulos y artículos científicos. Esta tarde nos acompaña porque David Clark es un gran conocedor de la vida y la obra de Dame Cicely Saunders sus conocimientos nos pueden ayudar a comprender mejor los orígenes y el desarrollo de un movimiento que tiene mucho que aportar a la medicina del siglo XXI. El es el editor de una obra que compila las conferencias y memorias de Cicely Saunders que en estas jornadas se presenta traducido al castellano. En su conferencia de clausura nos ofrecerá una revisión del rol de la espiritualidad en cuidados paliativos: sus comienzos y las perspectivas de desarrollo y proyección.

*Bibliografía de David Clark:*

- Clark, D Small, N Wright, M Winslow, M Hughes, N (2005) A Bit of Heaven for the Few? An oral history of the hospice movement in the United Kingdom. Lancaster: Observatory Publications, pp240.
- Winslow, M and Clark, D (2005) St Joseph's Hospice, Hackney. A century of caring in the East End of London. Lancaster: Observatory Publications, pp 152.
- Wright M, Clark D (2006) Hospice and Palliative Care in Africa: A Review of Developments and Challenges Oxford; Oxford University Press, pp516 .
- Bingley, A.F. and Clark, D. (2008) Palliative Care Developments in the region represented by the Middle East Cancer Consortium: A review and comparative analysis. National Cancer Institute: Bethesda, MD, pp122.
- Clark, D (2005) Series Editor's Preface. In P Firth G Luff D Oliviere Loss, Change and Bereavement in Palliative Care. Maidenhead: Open University Press, vi-ix.
- Graham, F Clark, D (2005) Addressing the basics of palliative care. International Journal of Palliative Nursing 11(1): 36-39.
- Clark, D (2005) The history of cancer pain relief. Journal of Pain and Symptom Management 29(1): 1.
- Winslow, M Seymour, J Clark, D (2005) Stories of cancer pain: a historical perspective. Journal of Pain and Symptom Management 29(1): 22-31.
- Seymour, J Clark, D Winslow, M (2005) Pain and palliative care: the emergence of new specialties. Journal of Pain and Symptom Management 29(1): 2-13
- Noble, B Clark, D Meldrum, M ten Have, H Seymour, J Winslow, M Paz, S (2005) The measurement of pain, 1945-2000. Journal of Pain and Symptom Management 29(1): 14-2
- Graham, F and Clark, D (2005) The syringe driver and the subcutaneous route in palliative care: the inventor, the history and the implications. Journal of Pain and Symptom Management 29(1): 32-40.
- Dickinson, GE Clark, D Winslow, M Marples, R (2005) US physicians' attitudes concerning euthanasia and physician-assisted death: A systematic literature review. Mortality 10(1):43-52.
- Clark, D (2005) Series Editor's Preface. In J Ling and L O'Siorain (eds) Palliative Care in Ireland. Maidenhead: Open University Press, vi-vii.
- O'Brien, T and Clark, D (2005) A national plan for palliative care - the Irish experience. In J Ling and L O'Siorain (eds) Palliative Care in Ireland. Maidenhead: Open University Press, 3-18.
- Paz, S Clark, D (2005) Palliative care in Colombia. Progress in Palliative Care 13(2): 75-83.
- Clark, D (2005) Series Editor's Preface. In D Waller and C Sibbett (eds) Art Therapy and Cancer Care.. Maidenhead: Open University Press, xv-xvi.
- Clark, D (2005) Series Editor's Preface. In H ten Have and J Welie Death and Medical Power. Maidenhead: Open University Press, ix-x.
- (2005), J and Clark, D The modern history of morphine use in cancer pain. European Journal of Palliative Care 12(4): 152-55.

- Graham, F and Clark, D Definition and evaluation: developing the debate on community participation in palliative care. *Indian Journal of Palliative Care*. 11(1): 2-5.
- Clark, D (2005) The International Observatory on End of Life Care: a 'community of effort' for global improvement. *Medicina Paliativa*. Vol 12. No. extraordinario: 13-14.
- Clark, D (2005) An interview with Cicely Saunders: da Oxford alla cura dei morenti, un viaggio professionale e spirituale. *La Rivista Italian di Cure Palliative* 3 (Autumn): 10-20.
- Materstvedt, LJ Clark, D Ellershaw, J Førde, R Gravgaard, A-M
- Müller-Busch, HC Porta i Sales, J Rapin, C-H (2005) Eutanasia ja lääkäriavusteinen itsemurha: EAPC:n eettisten kysymysten työryhmän näkemys. *Suomen Lääkärilehti* 40/2005, vsk 60: 4027-31.
- McDermott, E Bingley, A F Thomas, C Payne, S Seymour, J and Clark, D (2006) Viewing patient need through professional writings: a systematic 'ethnographic' review of palliative care professionals' experiences of caring for people with cancer at the end of life. *Progress in Palliative Care* 14(1): 9-18.
- Clark, D (2006) Introduction. In Saunders, C Selected Writings 1958-2004. Oxford: Oxford University Press, ppixiii-xxvii.
- Clark, D Centeno, C (2006) Palliative care in Europe: an emerging approach to comparative analysis. *Clinical Medicine* 6(2): 197-201.
- Winslow, M Clark, D (2006) St Joseph's Hospice, Hackney: documenting a centenary history. *Progress in Palliative Care*, 14(2) 68-74.
- Bingley, AF McDermott, E Thomas, C Payne, S Seymour, J Clark, D (2006) Making sense of dying: a review of narratives written since 1950 by people facing death from cancer and other diseases. *Palliative Medicine* 20:183-195.
- Clark, D (2006) The development of palliative medicine in the UK and Ireland. In E Bruera, I Higginson, C Ripamonti, C von Gunten, *Textbook of Palliative Medicine*. London: Hodder Arnold, pp3-9.
- Storey, L., Wood, J. and Clark, D. (2006) Developing an evaluation strategy for 'Preferred Place of Care'. *Progress in Palliative Care* 14(3) 120-123.
- O'Brien, M Clark, D (2006) Online illness narratives about living with motor neurone disease: a quantitative analysis. *British Journal of Neuroscience Nursing* 2(8): 410-414.
- Centeno C, Clark D, Lynch T, Rocafort J, Prail D, Liliana L, Greenwood A, Flores LA, Brasch S, Giordano A. (2006) Tények és indikátorok a palliative ellátás fejlődésében a WHO Európai Régiójának ötvenkét országában (Az EAPC munkacsoportjának eredményei). *Kharón Thanatológiai Szemele*, 3-4: 7-31.
- Bailey, C Wilson, R Addington-Hall, J Payne, S Clark, D Lloyd-Williams, M Molassiotis, A Seymour, J (2006) The Cancer Experiences Research Collaborative (CECo): building research capacity in supportive and palliative care. *Progress in Palliative Care* 14(6): 265-70.
- Clark D (2007) From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *The Lancet Oncology* 8(5): 430-38.
- Winslow, M Paz, S Clark, D Seymour, J Noble, B (2007) Pharmacogenetics and the relief of cancer pain. *International Journal of Technology, Knowledge and Society* 2: 2(7):29-34
- Callaway, M Foley, KM de Lima, L Connor, SR Dix, O, Lynch, T Wright, M Clark, D (2007) Funding for palliative care programs in developing countries. *Journal of Pain and Symptom Management* 33(5):509-513.
- Clark, D Wright, M (2007) The International Observatory on End of Life Care: a global view of palliative care development. *Journal of Pain and Symptom Management* 33(5):542-546.
- Clark, D Wright, M Hunt, J Lynch, T (2007) Hospice and palliative care development in Africa: a multi-method review of services and experiences. *Journal of Pain and Symptom Management* June 33(6):698-710.
- Clark, D (2007) End of life care around the world: achievements to date and challenges remaining. *Omega* 56(1) 101-10.
- Wood, J Storey, L Clark, D (2007) Preferred place of care: an analysis of the 'first 100' patient assessments. *Letter. Palliative Medicine* 21 (5): 449-450.
- Centeno, C Clark, D Lynch, T Rocafort, J Prail, D de Lima, L Greenwood, A Flores, LA Brasch, S Giordano, A (2007) Facts and indicators on palliative care development in 52 European countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. *Palliative Medicine* 21: 463-471.
- Centeno, C Noguera, A Lynch, T Clark, D (2007) Official certification of doctors working in palliative medicine in Europe: data from an EAPC study in 52 countries. *Palliative Medicine* 21: 683-687.
- Graham, F Clark, D (2008) The changing model of palliative care. *Medicine* 36(2): 64- 66.
- Dickinson, G Clark, D Sque, M (2008) Palliative care and end of life issues in pre-registration, undergraduate nursing programmes. *Nurse Education Today* 28(2): 163-70. doi:10.1016/j.nedt.2007.03.008

- Bosshard, G Broeckert, B Clark, D Materstvedt, L J Gordijn, B Müller-Busch, H C (2008) A role for doctors in assisted dying? An analysis of legal regulations and medical professional positions in six European countries. *Journal of Medical Ethics* 2008; 34: 28-32. DOI:10.1136/jme.2006.018911
- Wright, M Wood, J Lynch, T Clark, D (2008) Mapping levels of palliative care development: a global view. *Journal of Pain and Symptom Management* 35(5): 469-85.
- McDermott, E Selman, L Wright, M Clark, D (2008) Hospice and palliative care development in India: a multi-method review of services and experiences. *Journal of Pain and Symptom Management* 35(6): 583-93.
- Wood, J Clark, D (2008) Letter. The historical development of inpatient services within United Kingdom and Ireland adult voluntary hospices. *Palliative Medicine* 22: 1-2.
- Graham, F Clark, D (2008) Barriers to cancer pain relief: an international perspective on drug availability and service delivery. In N Sykes, M Bennett, C-S Yuan (eds) *Cancer Pain*. 2nd edition. London: Hodder Arnold, 81-92.
- Clark, D Graham, F (2008) Morphine, cocaine and nineteenth century cancer care. *The Lancet Oncology* Vol 9, October: 1018.
- Lynch, T Clark, D Centeno, C Rocafort, J Flores, LA Greenwood, A Prail, D Wright, M (2009) Barriers to the development of palliative care in the countries of central and eastern Europe and the Commonwealth of Independent States. *Journal of Pain and Symptom Management* 37(3): 305-14.
- Bingley, A Clark, D (2009) A comparative review of palliative care development in six countries represented by the Middle East Cancer Consortium (MECC). *Journal of Pain and Symptom Management* 37(3): 287-96.

## C26. Learning from the legacy of Cicely Saunders

David Clark. University of Glasgow. Glasgow.

As modern palliative care moves forward with its ambition to deliver 'evidence-based' interventions within a 'public health' framework, certain challenges and contradictions begin to appear. In such a context it may be difficult to identify the spaces for deeper attention to 'holistic' care at the end of life. There may also be compromises to the delivery of localised, culturally appropriate care. In particular, questions emerge about how 'spiritual care' can be maintained when the primary goal is 'palliation'. In this lecture, I shall examine the life and work of Dr Cicely Saunders as a source of continuing inspiration for palliative care in the face of such concerns. There is evidence that her contribution is losing recognition in the 'field' of palliative care. Yet continued access to her thinking and writing should be important to the palliative care community, as it grows and develops. The publication of *Watch with Me* in a Spanish edition is one encouraging step in this direction. I shall conclude by explaining how the book came about and the impact it has had since it was first published in English in 2003.

## 7 • Comunicaciones pósters

---

**Tema: Atendiendo el sufrimiento desde la hospitalidad, presencia y compasión. De las tradiciones de sabiduría a la clínica**

*P01. Profesionalización del servicio de pastoral en la asistencia hospitalaria: Integración en una unidad de cuidados paliativos.*

Walter Eladio Acuña Estela. María Teresa Fuente Redondo. María González Billalabeitia. Alberto Noriega Ortiz. Miguel Ángel Gandarillas Valle. Ana María Rodríguez Valcarce. Hospital Santa Clotilde Orden Hospitalaria. Santander.

### **Objetivos**

Describir el proceso de integración de la atención espiritual en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Santa Clotilde mediante la incorporación de un profesional cualificado en Filosofía y Teología.

### **Material y Métodos**

Descripción de la puesta en marcha del Servicio de Pastoral profesionalizado en el Hospital y de la actividad llevada a cabo desde enero de 2011, en la Unidad de Cuidados Paliativos. Revisión de las demandas de atención espiritual recibidas, y de las intervenciones realizadas.

### **Resultados**

La inclusión del profesional del Servicio de Pastoral se desarrolló en tres fases. Primero, su incorporación al centro y presentación a los profesionales, integrándose en el Equipo interdisciplinar de Cuidados Paliativos. Seguidamente, participación activa en las sesiones de equipo y en la visita al paciente recopilando información sobre necesidades espirituales. Finalmente intervención directa a demanda del paciente y/o de la familia.

De los 44 pacientes atendidos en la Unidad desde enero de 2011, el 100% recibieron una primera visita del Responsable de Pastoral, de presentación y disposición de este recurso con independencia de su creencia religiosa. En un 50% acogieron el servicio de forma continuada, demandando las visitas periódicas, siendo todos católicos practicantes. En un 13% la demanda fue realizada por la familia del paciente.

En el 100% de los pacientes atendidos se han recibido muestras de satisfacción verbales y no verbales, expresadas directamente o a través de sus familiares.

### Conclusiones

La asistencia espiritual ha sido bien acogida por los profesionales sanitarios que la han integrado como un apoyo disponible con el que cuentan diariamente. Existe buena disposición por parte de pacientes y familiares al acompañamiento espiritual.

Se trata de un recurso coste - eficiente en relación a los buenos resultados de bienestar, confort y satisfacción del paciente y la familia.

Palabras Clave: Equipo Atención Psicosocial. Cuidados Paliativos. Espiritualidad, Servicio Pastoral.

### P02. Adab (actitud islámica) de acompañamiento a la muerte

Isidre Lara i Llobet<sup>1,2,3</sup>, Manuel Gutiérrez Ontiveros<sup>4,5</sup>

El Islam, como forma de espiritualidad emergente y poco conocida en nuestro contexto sociocultural, plantea dudas y retos al profesional y al voluntario encargados de la atención al paciente al final de la vida. Esta comunicación pretende disipar esas dudas, informando de las prácticas espirituales fundamentales alrededor de la muerte dentro de la tradición islámica.

El modelo de atención espiritual islámico, basado en las enseñanzas y actos del profeta Muhammad y sus compañeros, establece una normativa sobre la actitud y el comportamiento adecuados (adab) en el trato con el enfermo en general, y en especial al final de la vida, y con el recién fallecido hasta su sepultura, es decir, mientras el cuerpo del difunto está presente. Esta normativa es vinculante para cualquier musulmán, aún sin vínculos de parentesco, amistad o vecindad, con el fallecido, y sin que jerarquía o autoridad espiritual alguna deba asumir el liderazgo o la sustitución en el desempeño de las prácticas pertinentes.

Estas prácticas islámicas de adab consisten fundamentalmente en visitar al enfermo expresándole palabras de bondad y ánimo, invocaciones para levantarle el ánimo, súplicas y recitación de palabras sagradas y fragmentos del Corán. También incluyen una forma específica de trato hacia el cuerpo del moribundo y el cadáver. Prácticas todas ellas orientadas a confortar y consolar al enfermo, aliviar su sufrimiento, despedirse de sus allegados, y facilitar el tránsito de la muerte.

Estas prácticas dentro del Islam no se consideran sólo actos voluntarios loables de caridad o compasión entre prosélitos, sino deberes y derechos del ser humano en relación a sus semejantes, siendo una parte importante del testimonio de compromiso espiritual individual, y que se han perpetuado como costumbres socioculturales a lo largo de generaciones.

*“Él es quien hace vivir y morir“  
(Corán 53: 45)*

1. Residencia Geriátrica Novaedat Inca (Mallorca).
2. Asociación Solidaridad Islámica de Mallorca.
3. Centre de medicina homeopàtica de Mallorca (Palma de Mallorca).
4. Consulta privada de homeopatía (Sevilla).
5. Yama'a Islámica de Al-Andalus de Sevilla.

### P03. Autorreflexión sobre la experiencia de intervención: Del vivir al existir.

Bárbara Malagón Solana<sup>1</sup>. Elisa Romero Montero<sup>2</sup>. Sabina Pareja Campos.<sup>3</sup> Consuelo Perpiñá Fortea<sup>1</sup>.

En mis sólo 10 años de experiencia en Cuidados Paliativos, he asistido a cambios en las Relaciones de Ayuda entre los profesionales sanitarios y las personas enfermas. Estos cambios han motivado la búsqueda de modelos de intervención que fueran más eficaces para aliviar la experiencia de sufrimiento ante la enfermedad y la muerte.

En la búsqueda, se incorporan con más frecuencia enfoques que rescatan y dan valor a la espiritualidad de la persona y técnicas de trabajo más usuales en el mundo no occidental. Son opciones muy valiosas pero que nos exigen dar un gran salto personal para no estar trabajando en la incoherencia. Estos modelos necesitan que seamos capaces de comprender y aceptar que la enfermedad y muerte son parte inherente al hecho de vivir.

Si integráramos el significado de “vivir”, en el sentido de “existir” metafísicamente, no hablaríamos de “afrontar el sufrimiento”, de la misma manera que no hablamos de “afrontar la alegría”. Vivimos la alegría y esa vivencia nos ocasiona emociones placenteras que son pasajeras, pero grabamos para el recuerdo. Comprender y aceptar la vida es saber del sufrimiento, de la enfermedad, de la muerte; vivirlos como parte de la existencia, como lo consustancial al “estar vivo”. No hay nada que afrontar.

Vivimos de manera “local”: necesidades y vivencias físicas y de relación muy limitadas a nuestra realidad conocida. El reto para nuestra estructura conceptual occidental será trascender (trasformar) el vivir en existir y más que aceptar, VIVIR que alguna vez amaré, odiaré, enfermaré... me amarán, me odiarán, moriré...

Así, modelos de intervención no limitados al sufrimiento son posibles y necesarios pero las “técnicas espirituales” no sirven si estamos vacíos de amor. “Compasión es amor incondicional en acción”.

1. C.Salud Torre Del Mar. Vélez. Málaga.
2. CUDECA. Málaga
3. C.Salud Vélez Norte. Vélez. Málaga.

#### **P04. Atención espiritual al final de la vida según las creencias religiosas de los pacientes**

José Ruiz Orta. Antonio Noguera Tejedor. Hospital Centro De Cuidados Laguna. Madrid

##### **Introducción**

La demanda de ayuda espiritual es algo habitual dentro de la cultura y religiosidad de los españoles, mayoritariamente católicos. En nuestro hospital la asistencia espiritual forma parte de la atención integral, y es realizada por el equipo multidisciplinar, que valora las necesidades del paciente. La demanda de atención religiosa específica aparece frecuentemente. La integración de un sacerdote católico en el equipo ha permitido atender esta demanda y coordinar con ministros de otras religiones/confesiones.

##### **Metodología**

Estudio descriptivo sobre la atención religiosa en una unidad de cuidados paliativos de media estancia. Entre julio de 2007 y diciembre de 2010 recogemos las siguientes variables: atención religiosa (si/no), religión/confesión de los pacientes, actitud de la familia. Consideramos atención religiosa aquella proporcionada por un ministro de la confesión del paciente, ejerciendo como tal.

##### **Resultados**

Durante el periodo citado fueron atendidos 847 pacientes, 702 (83%) de los cuales fallecieron ingresados. A todos se les ofreció atención espiritual adecuada a sus creencias, valores y preferencias. De los fallecidos, 694 (99%) eran católicos y 8 (1%) de otras confesiones (un musulmán y siete cristianos no católicos). De los pacientes católicos, 636 (91%) recibieron atención religiosa, y 58 (8%) no la demandaron. De quienes no la demandaron las razones fueron: 20 (35%) rechazaron explícitamente, en 17 (29%) la familia deniega el planteamiento de esta oferta al paciente y en 21 casos (36%) no se llegó a proporcionar por diversas causas.

De los pacientes pertenecientes a otra religión o confesión el 100% fue asistido por un ministro propio.

##### **Conclusiones**

La mayor parte de los pacientes al final de la vida (93%) solicitan atención religiosa específica de acuerdo con sus creencias. La mayor parte de los familiares colaboran con el ministro de la religión correspondiente.

#### **Tema: La espiritualidad en clínica: su fundamentación y su espacio entre la psicología, la religión y la bioética.**

#### **P05. La experiencia de enfermedad amenazante genera cambios en la dimensión espiritual.**

Javier Barbero Gutiérrez. Rocío Rodríguez Rey. María Herrero Biarge. Mirian Prado Redondo. Helena García Llana. Ana Rodríguez de la Rúa. Hospital Universitario La Paz. Madrid.

La enfermedad grave amenaza a la persona en todas sus facetas incluida la espiritualidad, sin embargo apenas existen estudios que analicen la relación entre enfermedad y espiritualidad. En este trabajo analizamos esta relación y los cambios que se producen en la dimensión espiritual a raíz de la enfermedad.

##### **Material y método**

El estudio es de medida única. Se utilizó un instrumento elaborado ad hoc adaptado de Riley(1998) que considera tres grupos de identificación en relación con la espiritualidad: religiosos, espirituales no religiosos y no espirituales. Se administró en diferentes escenarios formativos.

##### **Muestra**

N=476. Media edad 44(Dt=15,47).79% mujeres. Dividimos la muestra en cuatro grupos en función de la presencia de enfermedades en ellos mismos o sus familiares.

##### **Resultados**

51,3%del total se consideran espiritual no religioso y 40%religiosos. Existen diferencias significativas en función de haber estado en contacto con una enfermedad amenazante en el sentido de que quienes la han padecido personalmente son con mayor probabilidad religiosos. Con respecto al cambio de grupo, encontramos que las personas no espirituales tienden a mantenerse en su grupo sin cambios, los religiosos tienden a intensificarse en su fe y el grupo espiritual no religioso tiende a cambiar de grupo.

Concluimos que la espiritualidad está presente en la mayoría de las personas, aunque no necesariamente vinculada a la religiosidad. Además, parece que la presencia de enfermedad en uno mismo, independientemente de la presencia de enfermedad en un familiar, incrementa la probabilidad de que la persona se defina como religiosa. Es para estas personas para quienes la espiritualidad parece un recurso especialmente importante en momentos de enfermedad.

#### **P06. Enfermería y Espiritualidad**

María Nelida Fernández. Universidad Nacional del Noroeste de la Provincia de Buenos Aires (UNNOBA).

Para brindar el cuidado espiritual y estar presente cuando las personas luchan por encontrar sentido a la vida, debemos reflexionar acerca de la Espiritualidad.

Saber que el género humano nace dotado de grandes y nobles virtudes que lo diferencia del resto de las especies.

Que nace con inteligencia y puede relacionar habilidades: entender, comunicar, razonar, aprender, planificar, solucionar problemas.

Que trae consigo amor, sentimiento y razón para discernir lo bueno de lo malo.

AMOR universalmente relativo a la afinidad entre seres, le sirve para acercarse a las personas y a las cosas en general.

SENTIMIENTO como resultado de una emoción; parte dinámica cerebral del ser humano, le permite percibir las diferentes vivencias internas - externas transmitidos por los sentidos, ideas y sensaciones de alegría, dolor, placer, angustia, ternura, satisfacción.....

LA RAZÓN orienta sus ideas, dándole dirección, objetivo y aptitud para determinar el porqué fundamental de las cosas; más que para descubrir certezas; para establecer o descartar nuevos conceptos concluyentes o conclusiones.

Que la INTELIGENCIA, característica de la personalidad; secundada por la razón, forma una fuerza psíquica de gran valor, base firme y consciente del potencial moral: la convicción y el carácter.

Que el PENSAMIENTO, facultad de la inteligencia domina la idea, depende directamente del sentimiento, amor y razón, es agente activo de la vida psíquica, potente en velocidad como un rayo, transforma lo malo en bueno y viceversa, dependiendo de las valoraciones generales del individuo.

El conjunto de estos valores psíquicos, constituye la esencia del espíritu; factor determinante de la personalidad, que se hace cuerpo ante la experiencia de sufrimiento o por la sensación de pérdida de la propia integridad.

ENFERMERÍA al reflexionar así, aceptará como verdad indiscutible que la espiritualidad atraviesa todas las dimensiones de la persona y, que, además posee carácter universal.

### ***P07. Reflexión sobre creencias espirituales de los profesionales en una UCP***

*Noelia Fernández, Mertixell Naudeillo, Anna Escola, Dolors Quera, Neus Saiz. CSS Mutuam Güell, Barcelona*

#### **Introducción**

Los profesionales que atendemos a personas que se aproximan a la muerte debemos comprender el origen del sufrimiento como proceso que ocasiona malestar emocional. Nuestras creencias espirituales pueden ayudarnos a mejorar esta comprensión, facilitando la atención prestada.

#### **Objetivos**

- Explorar las creencias de los profesionales de una UCP.

- Valorar la influencia en el trabajo diario de las creencias de dichos profesionales.

- Determinar qué aspectos de las creencias de los mismos han sufrido cambios sustanciales debido al trabajo cotidiano con personas en situación de final de vida.

#### **Metodología**

Análisis descriptivo transversal mediante una encuesta semiestructurada con campos abiertos. Hemos administrado la encuesta a un total de 14 profesionales de distintas categorías; médicos, psicólogos, enfermeras, logopeda, trabajadora social y auxiliares de clínica.

#### **Resultados**

El 100% de los profesionales ha diferenciado religión de espiritualidad, entendiendo la religión, como un camino hacia la espiritualidad.

En 13 de los profesionales encuestados, no se han detectado cambios respecto a sus creencias, por su dedicación profesional al campo de la atención de personas al final de la vida, verbalizando un afianzamiento de las mismas. Destacamos algunas de las aportaciones de los encuestados; "Mis creencias me ayudan a entender mejor el sufrimiento y a paliarlo", "Desde que me planteo mi espiritualidad los problemas que antes me agobiaban ahora me resultan sencillos".

#### **Conclusiones**

- La realización de este estudio ha mejorado el conocimiento acerca del concepto de espiritualidad de los profesionales.
- Entre los profesionales hay una clara diferenciación entre religión y espiritualidad.
- La mayoría refiere no haber experimentado cambios significativos respecto a sus creencias espirituales tras el acompañamiento con personas al final de la vida.

### ***P08. "Por los cuerpos a las almas: Integración del equipo de pastoral en el ámbito sanitario más allá de la liturgia"***

*Iñigo Santisteban Etxeburu. Inés Becerra Cruces. Jose María Larrú Burdiel. Jose Luis Martín Sáez-Miera. Hospital San Juan De Dios de Santurtzi*

Considerando que la dimensión espiritual del enfermo y del personal del centro en muchas ocasiones precisa algo más que la mera participación en las acciones litúrgicas habituales, se ha potenciado la búsqueda de otras propuestas donde ambos puedan participar de sus creencias.

Encuentros conjuntos profesionales - pacientes:

- Realización de encuentros en tiempos litúrgicos concretos para explicación y lectura comunitaria de un texto u oración

- Eucaristía en la UCP, fomentando la participación de los familiares y pacientes en las lecturas y petición de los fieles
- Celebración mediante acciones compartidas en días especiales como la Festividad de San Juan de Dios, la Cruz de los Jóvenes, Miércoles de Ceniza, etc
- Encuentros lúdicos (ensayo de cantos, actuaciones lúdicas, etc)

Acogida al enfermo:

- Visita individual cuando se solicita por cualquiera de los miembros de la pastoral, identificándose como tal.
- Creación de un marcapáginas explicativo con los objetivos y modo de contactar con el equipo de Pastoral, que se entrega al paciente que permanece más de 48 horas.
- Celebración de los Sacramentos para quien lo desee.
- Festejamos el Día del Enfermo

Presencia entre el personal:

- Creación de un equipo Pastoral multidisciplinar integrado laboralmente en diferentes departamentos del Hospital.
- Visita a las diferentes secciones del Hospital informando personalmente de las diferentes acciones del equipo.
- Información en paneles de las actividades.

Potenciación de la propia fe:

- Encuentros en el hospital donde se reflexiona sobre los valores de la Orden, documento marco de Pastoral y otros
- Participamos en la formación específica en Pastoral, relación de ayuda y espiritualidad tanto organizada por el Centro como la ofrecida por otros organismos (Diócesis, otras provincias de la OH, etc)

**Tema: Itinerario del paciente en el proc so terminal y modelo de intervención. Del caos a la trascendencia a través de la aceptación.**

***P09. Sentido de la dignidad en los cuidados al final de la vida. Contribuciones desde un estudio empírico.***

Virginia Carrero Planes<sup>1</sup>. Cristina Santamaría Campos<sup>2</sup>. Ramón Navarro Sanz<sup>3</sup>. Ernesto Armañanzas Villena<sup>3</sup>.

La investigación realizada tiene como objetivo identificar las dimensiones más relevantes del sentido de la dignidad en los cuidados al final de la vida (CFV)

desde una perspectiva empírica. Para ello se explora la importancia que tiene para los pacientes en los CFV distintos aspectos del acompañamiento. La aplicación de un diseño de investigación mixto integrando técnicas cuantitativas y cualitativas de obtención de datos, ha permitido comprender, más allá de las respuestas individuales de los pacientes, el contexto y los procesos psicosociales emergentes en el ámbito de los CFV. A partir de una muestra de 30 pacientes ingresados en el Área Médica Integral del Hospital Pare Jofré de Valencia se realizaron entrevistas semiestructuradas a pacientes/familia y equipo interdisciplinar (EID), análisis de documentación (historias clínicas) y cuestionario estructurado de las distintas esferas del cuidado paliativo (esfera física, emocional, social y espiritual). Los resultados indican que el aspecto más valorado por los pacientes es el referido a la esfera social, sobre todo aquellos relacionados con el cuidado y apoyo del EID y con la posibilidad de expresar y comunicar el amor que sienten a sus seres queridos. Por otro lado el aspecto menos valorado es, entre otros, el control del dolor, en lo que hemos denominado el “efecto del buen cuidado”. La conclusión fundamental del estudio define la dignidad como un cuidado integral en el que interaccionan tres dimensiones: adaptación, esperanza y apoyo. Recursos que permiten a las personas reconstruirse desde la conciencia, aceptación, integridad y amor que conforman el sentido del cuidado con dignidad y que necesariamente influyen en la calidad de los CFV.

1. Universidad Jaume I

2. Centro de Salud L'Alguer. Valencia. Agencia Valenciana de Salud. Conselleria de Sanidad

3. Área Médica Integral. Hospital Pare Jofré. Valencia. Agencia Valenciana de Salud. Conselleria de Sanidad.

***P10. Arteterapia: Una estrategia de intervención en la dimensión espiritual a través de la función simbólica***

Nadia Collette Birnbaum<sup>1</sup>. Antonio Pascual López<sup>1</sup>

**Introducción y definiciones**

El arteterapia es una intervención mente-cuerpo que respeta la integridad del paciente o el familiar, en el sentido holístico de considerar en primer lugar la persona y su biografía, antes que su enfermedad o problema vital. Propone el uso de los materiales artísticos para facilitar la autoexpresión en una obra artística personal así como la reflexión sobre esta creación, en compañía de un profesional experto (el arteterapeuta), con el cual se establece un vínculo seguro y validante. En todo momento, éste orienta a la persona en su proceso creativo y su búsqueda de interpretación.

### Mecanismos

Buena parte del potencial terapéutico, aparte del aspecto relacional transferencial, reside en la posibilidad de enunciación simbólica en un lenguaje metafórico alternativo a lo verbal: dibujo, pintura, collage, escultura, aliados puntualmente a música, cuento, poesía, narrativa, voz o movimiento corporal en un modelo de intervención fenomenológico y transdisciplinar. Resulta particularmente útil en la exploración de la dimensión existencial y las vivencias internas profundas, para las cuales las palabras con frecuencia no llegan a expresar con suficiencia o exactitud toda la fuerza de la experiencia vital espiritual.

En el proceso arteterapéutico, el paciente-artista despliega recursos personales saludables (imaginación, fantasía, autocontrol, entre otros) como fuerzas sanadoras que coexisten con la enfermedad física, en lugar de apuntar a las necesidades como expresión de carencia. ¿Qué se consigue?

A través de la emisión de símbolos individuales y/o arquetípicos en sus obras, por extensión, la persona puede encontrar nuevos significados personales a la situación que atraviesa. Representa una poderosa oportunidad de aportar respuestas de sentido a las preguntas existenciales sobre la enfermedad, el sufrimiento y la finitud que surgen inevitablemente, contribuyendo así a encontrar un camino de aceptación en el difícil proceso de morir.

Se mostrarán imágenes de obras artísticas ilustrativas realizadas por pacientes.

1. Unidad De Cuidados Paliativos, Hospital Sant Pau.

### P11. El Perdón en el Final de la Vida

Noemi Alicia Díaz. Unidad De Cuidados Paliativos Hospital Tornú-Femeba, Buenos Aires, Argentina.

Dentro de las necesidades espirituales en la enfermedad y final de la vida, el balance existencial, la necesidad de reconciliación con la propia historia y también la necesidad de perdonar y perdonarse aparecen con intensidad. Su no atención puede generar sufrimiento espiritual.

El tema del perdón merece ser considerado tanto desde el área psicológica como desde la espiritual, ya que está profundamente integrado en ambas.

Se expondrán algunas herramientas facilitadoras para ayudar al enfermo (y familia) y así aumentar su bienestar y vivencia de paz interior.

### P12. Intervención psicosocial con el paciente: Preocupaciones, adaptación, estado de ánimo y dimensiones espirituales.

Maria Del Puerto Gomez Martin<sup>1</sup>. Maribel Carreras Barba<sup>1</sup>. Jordi Valls I Ballespi<sup>1</sup>. Beatriz Garcia Garcia<sup>2</sup>. Alfredo Dominguez Cruz<sup>2</sup>. Toñi Berrocal<sup>3</sup>.

#### Objetivos

Análisis intervención psicosocial EAPS: 1 Psicólogo Clínico y 1 Trabajador Social. Atención integral e interdisciplinar a pacientes y familiares.

#### Método

Estudio descriptivo, prospectivo.

El estudio analiza el periodo de los 6 últimos meses, variables: sexo, edad, estado civil, situación laboral, tipos de ayudas, diagnóstico, lugar de intervención, información enfermedad, adaptación a enfermedad, preocupaciones, estado de ánimo, y dimensiones espirituales.

La intervención se realiza con un equipo de atención domiciliaria (ESAD área 10) y un equipo de soporte de hospital (ESH) Hospital de Getafe.

#### Resultados

Actividad asistencial, seis últimos meses, (Agosto 2010- Enero 2011). Muestra 112 pacientes y 265 intervenciones.

Variables analizadas sobre los pacientes:

52% mujeres, 67% son mayores de 65 años, edad media 69 años, 63% casados, 20% viudos, 7% solteros, 13% dispone ayuda externa, convivencia: 11% viven solos, 47% con otra persona, 93% cuenta con cuidador principal, 29% ingresos 1.400-625 euros.

90% enfermedad oncológica, diagnósticos prevalente cáncer de: pulmón 24%, colorectal 17%, mama 8% y cáncer de páncreas 7%.

Lugar primera intervención 33% ESAD (domicilio) 57% ESH (hospital): 13% consulta externa, 44% ingresados.

Intervenciones: Información enfermedad: 26% total, 23% conoce diagnóstico, 24% conoce dx y piensa en muerte.

Adaptación: 12% escasa, 39% moderada, 28% buena, 9% excelente.

Preocupaciones: 3% siempre, 6% casi siempre, 44% a veces, 11% casi nunca.

Percepción de estado de ánimo: 52% bien, 22% regular, 16% mal,

El 46% reconoce síntomas de ansiedad en escala de 1a10.

Sufrimiento/paso del tiempo: 45% largo, 28% corto

Dimensiones espirituales:

Sentido/Vida: 25% se siente motivado.

Relaciones: 12% Relaciones/áreas importantes ordenadas

Necesidad de paz/perdón: 20% no temas importantes pendientes

Esperanza: 14% confianza en futuro

Creencias religiosas: 76%.

### Conclusiones

La valoración e intervención social y psicológica específica, permite completar la atención integral, a pacientes y familiares con enfermedad avanzada.

La formación del equipo para la exploración de dimensiones espirituales, facilita la comprensión de las necesidades espirituales del paciente y la colaboración conjunta para la resolución.

1. Ohsjd Fundación Instituto San Jose
2. ESH- Hospital Universitario de Getafe
3. ESAD Área 10

### **P13. Intervención psicosocial (EAPS): Soporte familiar y dimensiones espirituales.**

María Del Puerto Gómez Martín<sup>1</sup>. Maribel Carreras Barba<sup>1</sup>. Jordi Valls y Ballespi<sup>1</sup>. Yolanda Honrado<sup>2</sup>. Isabel Romero<sup>3</sup>. Carmen Peinado<sup>3</sup>.

#### Objetivos

Análisis de intervención psicosocial EAPS: 1 Psicólogo Clínico y 1 Trabajador Social. Atención integral y abordaje interdisciplinar con pacientes y familiares

#### Método

Estudio descriptivo, prospectivo.

Análisis variables: sexo, edad, estado civil, situación laboral, ayudas externas, cuidador principal, convivencia, comunicación y soporte familiar, diagnóstico, información, adaptación, lugar de intervención, y dimensiones espirituales.

Intervención con (ESAD área 10) y (ESH) Hospital de Getafe.

#### Resultados

Actividad asistencial, seis últimos meses, (Agosto 2010- Enero 2011). Muestra 112 pacientes y 265 intervenciones.

Variables analizadas:

48% hombre, 52% mujer, 67% >65 años, 37 TEXT 75 años, rango edad (22-94), edad media 69 años, 63% casados, 20% viudos, 7% solteros, 10% invalidez, 8% baja laboral, 16% derivación ayudas a SSSS, convivencia: 11% solos, 47%

90% enfermedad oncológica, diagnósticos prevalente cáncer: pulmón 24%, colorrectal 17%, mama 8% y cáncer de páncreas 7%.

Lugar primera intervención 33% ESAD (domicilio) 57% ESH (hospital): 13% consulta externa, 44% ingresados. Intervenciones, resultados sobre información, adaptación, comunicación y soporte familiar:

Información enfermedad: 26% total, 23% conoce diagnóstico, 24% conoce dx y piensa en muerte.

Adaptación: 12% escasa, 39% moderada, 28% buena, 9% excelente.

Comunicación con familia: 65% Siempre, 12% casi siempre, 10% a veces, 1% casi nunca.

Soporte familiar: 65% siempre, 7% casi siempre, 7% a veces, 2% casi nunca.

Dimensiones espirituales:

Sentido/Vida: 25% se siente motivado.

Relaciones: 12% Relaciones/áreas importantes ordenadas

Necesidad de paz/perdón: 20% no temas importantes pendientes

Esperanza: 14% confianza en futuro

Creencias religiosas: 76%.

### Conclusiones

La valoración e intervención social y psicológica específica, permite completar la atención integral, a pacientes con enfermedad avanzada y familiares.

La formación del equipo para la exploración de dimensiones espirituales, facilita la comprensión de las necesidades espirituales del paciente y la colaboración conjunta para su resolución.

La comunicación paciente- familia, favorece el soporte al paciente y el abordaje de dimensiones espirituales.

1. Ohsjd Fundación Instituto San Jose.
2. ESH- Hospital Universitario Getafe.-
3. ESAD- Área 10.

### **P14. Ars vivendi: La contemplación estética del enfermo terminal**

Font Martínez. CAP Mútua Rubí / RACC Servei Mèdic. Barcelona

La investigación que aquí se presenta nace de una intuición fraguada a pie de cama, en centros dedicados al cuidado de enfermos en final de vida. Aprovechando la brecha espacio-temporal que nos abre la fructífera primavera ma-

llorquina, me gustaría discernir con ustedes los entresijos de una experiencia paradójica que acaso les resulte cercana.

¿Han experimentado en alguna ocasión algo parecido a la plenitud existencial ante un ser, el enfermo terminal, que para las tanatofóbicas sociedades occidentales remite sobre cualquier otra consideración a la idea de muerte y vacío? Si, como yo, han vivido alguna vez esta experiencia que, siendo efímera, alude a lo infinito y eterno, les planteo una arriesgada hipótesis: la posibilidad de contemplar el acompañamiento al enfermo terminal en tanto que experiencia estética.

Dado que muchos de ustedes están en contacto diario con enfermos paliativos, es posible -e incluso probable- que hayan dedicado algún tiempo a reflexionar acerca de tal acompañamiento a partir de las implicaciones físicas, psíquicas, emocionales, espirituales, sociales o éticas que éste acarrea. No en vano, existe una ingente bibliografía al respecto. En cambio, quizá les resulte difícil aceptar de entrada que ese mismo acompañamiento al enfermo terminal pueda ser considerado “estético”, y concluir que cuidar de un moribundo con todo el rigor y excelencia que la ciencia permite no sólo no se contradice, sino que se perfecciona, con una aproximación artística / estética a ese proceso. Tal es el desafío de esta comunicación.

Les invito a superar las preconcepciones sociales que restringen el campo de lo estético a una hermética idea de belleza, no sólo para validar la hipótesis, sino sobre todo para mostrar las implicaciones espirituales de ésta para el arte y la ciencia de cuidar, razón de ser de la enfermería y -por ende- del enfoque paliativo.

### ***P15. La experiencia transformadora de los cuidados paliativos en los profesionales sanitarios.***

Ángela M<sup>a</sup> Ortega Galán<sup>1</sup>. Olivia Ibáñez Masero<sup>1</sup>. Raquel Marín Morales<sup>2</sup>. Fernando Relinque<sup>2</sup>. Pedro Cid Cabezas<sup>3</sup>.

Aunque la mayor parte de las veces pensamos, que nuestras intervenciones profesionales producen un gran cambio en el proceso de adaptación al proceso de morir (y esto es cierto), las entrevistas en profundidad realizadas a los profesionales, nos han revelado algo significativamente complementario. El contacto con la muerte y con la experiencia personal del morir provoca una profunda transformación interior que implica la conceptualización sobre la muerte, la manera de vivir el presente y de trascender la realidad. Es decir de vivir la espiritualidad. Para ello es necesario, ser sensibles y estar abiertos a esta transformación, y no todos los profesionales lo están. No por convicción o mala voluntad, sino por resistencias, experiencias del pasado, etc. La capacitación para acompañamiento de las necesidades espirituales, pasa por esta transformación, que requiere así mismo ser tutelada. Este trabajo, extrae conclusiones de 6 entrevistas en profundidad en las que se les pregunta a los profesionales

sobre su transformación interior desde su incorporación al trabajo en el mundo de los Cuidados Paliativos.

1. Hospital Juan Ramón Jiménez. Huelva.
2. Escuela Trabajo Social. Huelva.
3. Hospital Infanta Elena. Huelva.

### ***P16. Propuesta de intervención espiritual enmarcado en Cuidados Paliativos.***

Diana Carolina Rodríguez Mora. Unidad De Cuidado Paliativo De Alajuela. Costa Rica.

Existe una necesidad de concluir asuntos pendientes en los pacientes terminales, durante el proceso de enfermedad los pacientes piden perdón, se acercan a sus seres queridos, evalúan su vida, y los paliativitas, tenemos el honor de escribir al lado del paciente los últimos capítulos del libro de su vida.

Se propone un método de intervención basado en el abordaje las necesidades espirituales de los enfermos en fase terminal; propuestas por Thieffrey.

#### **Metodología**

Utiliza técnicas vivenciales, ejercicios de relajación e imaginería, y narrativas como lo son cuentos, observación y entrevista semiestructurada para el abordaje de cada necesidad.

Proponiendo abordar las necesidades:

1. Ser reconocido como persona
2. Releer su vida: Se hace un recuento entre lo que debí hacer y lo que hice y se pone en una balanza.
3. Búsqueda de sentido: unir los diferentes momentos de la existencia y de apreciar lo que se ha vivido. Encontrar sentido a la muerte, a la vida y al sufrimiento.
4. Liberarse de culpabilidad: se realiza un análisis de la vida y sopesa valores, principios y los re- jerarquiza contra la historia de vida, evidenciando las incoherencias, o reafirmando los valores y generando un juicio propio de sí mismo.
5. Reconciliarse: reaceptarse a de sí mismo recobrando armonía interior.
6. Establecer su vida más allá de sí mismo: interés en la trascendencia, mediante la naturaleza, el arte, el culto y el reencuentro.
7. Continuidad de un más allá: continuidad en creencias como la reencarnación, el ciclo energético y el ciclo vital, creencias religiosas o ninguna.

Este abordaje busca devolver al paciente el papel de protagonista, para que sea éste, el responsable de su proceso y que sea él, quien fije objetivos, prioridades y tareas a desarrollar.

Siendo la espiritualidad vivenciada en las dimensiones de solidaridad, compasión, cuidado, comunión y amorización.

### **P17: ¿Qué es lo que les ayuda a afrontar esta situación?**

María Rufino Castro<sup>1</sup>. Noèlia Fernández García<sup>1</sup>. Meritxell Naudeillo Cosp<sup>1</sup>. M. Salut González<sup>2</sup>. Neus Sáiz Antón<sup>2</sup>

#### **Objetivos**

Conocer qué recursos son los que ayudan al paciente a sobrellevar su situación final. Y, a la vez, saber si en los casos en los que las creencias sea uno de esos recursos explorar si se han modificado o no debido a la situación en la que el paciente se encuentra.

Pacientes y método: Estudio prospectivo en el que se le preguntaba al paciente en la primera entrevista: ¿Qué es lo que te ayuda a sobrellevar esta situación? Si la respuesta estaba relacionada con algún tipo de creencias se le preguntaba: ¿Estas creencias las has tenido siempre?

Datos recogidos: Género, edad, ubicación, pregunta 1 y 2.

#### **Resultados**

La duración prevista del estudio es de tres meses (31 de Enero al 30 de Abril 2011). Sin embargo, presentaremos los resultados preliminares del primer mes. Desde el inicio del estudio se han atendido a 28 pacientes paliativos nuevos. La edad media fue de 64,7 años siendo el 53,5% hombres.

Respecto a la ubicación, el 60,7% de los pacientes estaban ingresados en un CSS. Lo que más les ayudaba a los pacientes a sobrellevar su situación era la familia (46,4%). El 25% hicieron referencia a las creencias. Hubo una persona que expresó que tanto la familia como las creencias era lo que más le ayudaba. El 3,5% (un solo caso) verbalizó que no había nada que le ayudara. Y, por último, en 7 casos (25%) dieron otras respuestas no coincidentes.

Respecto a la segunda pregunta que realizábamos, a todos los pacientes que les ayudaban las creencias refirieron que siempre las habían tenido y que ahora, en el final de su vida, las seguían manteniendo.

#### **Conclusiones**

Parece que lo que más les ayuda a los pacientes a afrontar su situación final es el soporte que le da la familia.

1. EAPS Mutuam-Güell

2. Mutuam- Güell

3. Mutuam

### **P18. Manifestación de la dimensión espiritual en personas con enfermedad avanzada en una carta destinada a los familiares de un enfermo fallecido.**

Iñigo Santisteban Etxeburu. Rosa Rebollo Frías. Vanesa Machado Saiz. Jacinto Bátiz Cantera. Hospital San Juan De Dios Santurtzi.

La muerte en el entorno del enfermo ingresado ofrece la oportunidad de poner de manifiesto reflexiones propias del paciente vinculadas a su dimensión espiritual: trascendencia de la muerte, sentido de la enfermedad y del sufrimiento y vínculo interpersonal entre pasado-presente y futuro.

A raíz del fallecimiento de un enfermo con el que otros 18 enfermos compartieron espacio y tiempo en nuestro Hospital, se trabajó la pérdida con diferentes intervenciones. Una de ellas consistió en crear un espacio íntimo e interpersonal de encuentro individual entre enfermo-profesional para facilitar la expresión libre de pensamientos y emociones de las personas que habían sostenido un vínculo significativo con el fallecido y su familia. Cada uno escribió una carta personal destinada a los familiares del fallecido a modo de “despedida” Se enviaron todas las cartas con imágenes del fallecido y su familia de momentos pasados de celebración conjunta.

Analizando el contenido de 13 cartas, se observa la presencia de aspectos vinculados con la dimensión espiritual:

- consideración de la muerte como un alivio ante el sufrimiento.
- trascendencia a la muerte.
- referencia al sufrimiento.
- transmisión de esperanza a los dolientes.
- conexión interpersonal manifestada a través de la transmisión de recuerdos interpersonales y de añoranza por el vínculo perdido.
- valoración positiva del acompañamiento realizado por los familiares.

La conclusión de la experiencia es que la escritura libre dentro de un encuadre de intimidad facilita la expresión de pensamientos y emociones relacionados con la dimensión espiritual, ayudando a la elaboración de la pérdida y siendo un método de “despedida” hacia el enfermo y familiares del mismo por parte de otros enfermos que no tuvieron oportunidad en el momento del fallecimiento de “despedirse”.

**Tema: Herramientas de exploración y acompañamiento de necesidades y recursos espirituales en clínica.**

**P20. Influencia de variables sociodemográficas sobre la experiencia espiritual y diferencias entre profesionales y población general.**

Javier Barbero Gutiérrez. María Herrero Biarge. Mirian Prado Redondo. Rocío Rodríguez Rey. Helena García Llana. Ana Rodríguez de la Rúa. Hospital Universitario La Paz.

Analizamos la relación de distintas variables sociodemográficas con la dimensión espiritual. Por otro lado, estudiamos la diferencia en esta dimensión entre profesionales sanitarios y población general.

**Material y método**

Instrumento elaborado ad hoc adaptado de Riley (1998) que considera tres grupos en relación con la espiritualidad: religioso, espiritual no religioso y no espiritual. El estudio es de medida única. Se administró en diferentes escenarios formativos.

**Muestra**

N=476. Media edad 44(Dt=15,47).79% mujeres.51% son casados, 38% solteros. El 45% tienen hijos. El 72% tienen estudios universitarios. El 49% son profesionales sanitarios, el 27% pacientes, el 17% familiares de enfermos y el 6% población general.

**Resultados**

Encontramos relación entre edad y grupo de identificación espiritual: las personas religiosas tienen mayor edad (media 49 años) que los otros dos grupos. Aunque nivel de estudios está relacionado con la edad, si controlamos el efecto de esta variable existe una relación entre tener estudios universitarios y pertenecer al grupo de personas espirituales no religiosas y no tener estudios y definirse como religioso. Encontramos que las personas divorciadas tienden a ser espirituales no religiosas mientras que las casadas tienden a ser religiosas. No encontramos diferencias significativas en función de ser profesional sanitario o población general, aunque sí una tendencia por parte del personal sanitario a definirse como espirituales no religiosos.

**Conclusiones**

Existe un importante efecto de variables sociodemográficas sobre la dimensión espiritual. Los profesionales, son sensibles a la dimensión espiritual (religiosa o no religiosa) lo que nos lleva a plantear que no habrá excesivas resistencias para poder trabajarla con sus pacientes.

**P21. Aportaciones cualitativas a un grupo de encuestados sobre la dimensión espiritual.**

Javier Barbero Gutiérrez. Mirian Prado Redondo. Rocío Rodríguez Rey. María Herrero Biarge. Helena García Llana. Ana Rodríguez de la Rúa. Hospital Universitario La Paz. Madrid.

En otro estudio exploramos la dimensión espiritual en distintos grupos. Al final del instrumento incluimos la pregunta abierta “¿Le gustaría añadir algún detalle o comentario a alguna de las preguntas anteriores?”. Presentamos el análisis de las respuestas.

**Material y método**

Estudio de medida única. El cuestionario se responde en diferentes escenarios formativos. Se utilizó un instrumento elaborado ad hoc adaptado de Riley (1998) al que se añade una pregunta abierta. Categorizamos las respuestas utilizando acuerdo interjueces.

**Muestra**

72 personas (15% de la muestra total) responden a esta parte. 78% mujeres. Medida edad 47 años (Dt=16,69). 49% casados. 72% tienen estudios universitarios. 44% son profesionales sanitarios, 36% pacientes, 15% familiares y 4% población general. Entre los profesionales encontramos 18 psicólogos, 5 enfermeros, 3 auxiliares, 2 médicos, 1 fisioterapeuta, 1 farmacéutico, 1 arteterapeuta y 1 agente pastoral. Con respecto a la presencia de enfermedad el mayor porcentaje de quienes responden han padecido enfermedad en un familiar pero no propia (36%).

**Resultados**

Las respuestas a la pregunta abierta se categorizan en 7 grupos:

- Gratitud por explorar la dimensión espiritual (18%)
- Dificultades y oposición al cuestionario (11%)
- Sugerencias de cambio en el cuestionario (6%)
- Explicaciones sobre el concepto de espiritualidad (28%)
- Necesidad de formación en profesionales y familiares (11%)
- Experiencia de cambio en la dimensión espiritual (14%)
- Otros (13%)

El mayor porcentaje de quienes responden (51%) se consideran espirituales no religiosos.

**Conclusiones**

La tasa de respuesta de la parte abierta habla de una predisposición y necesidad de expresarse en este ámbito, así como de una necesidad de formación. Añadir metodología cualitativa aporta elementos imprescindibles al estudio de la espiritualidad.

### **P22 Estudio sobre la atención espiritual en cuidados paliativos.**

Jose Carlos Bermejo Higuera. Bernardino Lozano González. Marta Villaceros Durbán. Milagros Gil Vela. Centro Humanización De La Salud. Tres Cantos. Madrid.

Realizamos un estudio para valorar la utilidad de la atención espiritual ofrecida en nuestra unidad de Cuidados Paliativos (UCP). Para ello confeccionamos un cuestionario de 18 preguntas y recogimos información durante 6 meses.

De 253 personas usuarios de UCP se preseleccionaron y ofreció participar a 145; contestaron 11 pacientes, 22 cuidadores y 33 cuidadores en seguimiento (6 meses después del fallecimiento del familiar).

Destacamos la dificultad que entraña este tipo de estudios por la población que trata y por la temática que aborda. Debido al tamaño muestral obtenido no se pudieron realizar los análisis estadísticos inicialmente planteados, aun así, debido a sus diferencias cualitativas, hemos mantenido los tres grupos.

Se deduce que durante el ingreso, más cuidadores que pacientes, se encuentran en lucha; no están tan tristes como en la fase de seguimiento, pero sí más intranquilos y desesperanzados. Tienen más necesidad de perdón, su sistema de valores se ve más comprometido y en este sentido se acercan al agente espiritual, que les ayuda a valorarse como personas y a sentirse perdonados. En un segundo momento (6 meses después), los cuidadores dan cuenta de todos los puntos en los que la atención espiritual realmente les ayudó; en cuanto a sus necesidades psicoafectivas y espirituales, y en cuanto a su relación con la familia y con la enfermedad. En la fase de seguimiento, casi por unanimidad, los sentimientos preponderantes son tristeza y tranquilidad. Se viven también con algo más de esperanza que al momento del ingreso. Todos han valorado como necesaria la ayuda de la atención espiritual en los momentos de enfermedad por lo que concluimos que una atención espiritual adecuada mejora la calidad de la vivencia de la fase terminal de la vida y el afrontamiento de la muerte del paciente y del cuidador en la unidad de Cuidados Paliativos.

### **P23. Búsqueda con enfermos oncológicos avanzados del sentido de la vida: Un E.A.P.S. en la región de Murcia tras las ideas de Viktor Frankl**

M<sup>ra</sup>Rosa Castellano Álvarez<sup>1</sup>. Alejandra Peñaranda García<sup>1</sup>. Antonia Esteban Nicolás<sup>1</sup>. Lidia Vicente Martí<sup>1</sup>. Alberto Carmona Bayonas<sup>2</sup>. Jordi Valls i Ballespi<sup>1</sup>.

La idea de sentido de la vida que consideramos, parte de la logoterapia de Viktor Frankl.

Un propósito o una función que realizar, a la vez que se intenta proporcionar un soporte interno a la existencia, en un Servicio de Oncología, Hospital Morales Meseguer, Murcia.

#### **Estudio Descriptivo**

Se presenta el análisis de la percepción del sentido de la vida en una muestra de 40 enfermos oncológicos avanzados (estadios III y IV) con conocimiento de enfermedad, mayores de edad, en tratamiento RT y/o QT. Sin psicopatología previa (Hospital Morales Meseguer, n= 40) Mujeres =25, Hombres =15

#### **Instrumento**

Test PIL (Purpose in Life Test) de Crumbaugh y Maholick (1968, 1969) (Validación española Noblejas, 1994).

#### **Resultados**

La media en este estudio (91,5)

#### **Conclusiones:**

- La puntuación obtenida (91,5) se sitúa por debajo de la media de la población general española. Parece indicar que los enfermos que respondieron al test tienen un bajo sentido de la vida.

Media población española: 104,8.

Media población psicopatología: 90 (Noblejas, 1994).

- Dentro de esta perspectiva, cada persona puede buscar su propio significado, y descubrir cuál es el sentido en función de las diferentes situaciones en su vida, mediante la comprensión de uno mismo para saber cuál puede ser su actitud ante la vida o ante una situación determinada.
- Desde hace algo más de un año colaboramos, como Equipo de Atención Psico-Social (EAPS), desde la experiencia de acompañamiento a enfermos avanzados a través de una misión que cumplir y respondiendo a cada situación de la vida de estos enfermos, de una manera responsable. Donde el deseo de significado nos sirve para ayudar a traer al presente las potencialidades de estos seres humanos a los que el cáncer impone un nivel de cambio y disrupción que no se asimila fácilmente.

1. Fundación Instituto San Jose (FISJ) -

2. Servicio Oncología, H. Morales Meseguer Murcia

### P24. El sentido ante la pérdida

Rebeca Diego Pedro. Omayra De la Torre-Herrero. Miriam Julián Sanchis. Sheila Pintado Cucarella. M<sup>a</sup> Antonia Pérez Marín. M<sup>a</sup> Pilar Barreto Martín. Universitat De València. Facultat De Psicologia

#### Introducción

En el bienestar emocional pueden influir factores como el equilibrio entre recursos y necesidades que reflejan el verdadero sentido de la espiritualidad, “trascendencia, esperanza, propósito y significado” (Flannelly, 2004). “Por espiritualidad entendemos la aspiración profunda e íntima del ser humano a una visión de la vida que integre, conecte, trascienda y de sentido a la existencia (Benito, Barbero y Payás, 2008).

La búsqueda de sentido es un elemento nuclear que se incluye en la dimensión intrapersonal de la espiritualidad. El sentido, según la guía de acompañamiento espiritual de la SECPAL, es la “Tendencia de las personas a vivir de forma congruente, aplicando sentido a lo que somos y hacemos” (Benito, Barbero, Payás, 2008).

Relevantes pensadores expresan cómo el sentido de la vida puede considerarse “la primera fuerza motivante del hombre” (Frankl, 1979) y se añade en la actualidad el conocimiento aportado por estudios empíricos sobre el papel modulador que el sentido puede ejercer en duelos intensos (Neimeyer, 2009).

**En un estudio previo realizado por nuestro grupo de investigación (De la Torre, Pintado, Blasco et al., 2010) comprobamos, al igual que otros autores, que el amor es uno de los significados más importantes que aportan sentido. Dada la relevancia de este dato, planteamos estudiar la influencia que sobre este resultado podía tener el estar en duelo sobre el contenido del sentido.**

#### Objetivo

Profundizar en el hallazgo previo (De la Torre, Pintado, Blasco et al., 2010) para determinar con mayor rigor la influencia ejercida por el duelo en el contenido otorgado al sentido.

#### Metodología

Descriptiva y comparativa, reflejando semejanzas y diferencias entre dos grupos de personas a las que se pregunta por el sentido de sus vidas, explicitando contenidos y situación vital (con - sin pérdida reciente).

#### Resultados

Muestran la importancia otorgada al amor por ambos grupos de sujetos.

### P25. Elaboración del protocolo BMMV de atención a la espiritualidad en cuidados paliativos.

M<sup>a</sup> Pilar Barreto<sup>1</sup>. Rebeca Diego-Pedro<sup>1</sup>. Amparo Oliver<sup>1</sup>. Miguel Fombuena<sup>2</sup>. Antonio Pascual<sup>3</sup>. Enric Benito<sup>4</sup>.

El grupo GES (SECPAL), ha profundizado en aspectos que en su experiencia como clínicos y estudiosos entienden claves en un acercamiento doble a la espiritualidad: como recurso y como sufrimiento (Benito, Barbero y Payás, 2005).

Paralelamente, diferentes profesionales han contribuido desde nuestro entorno con protocolos y planteamientos de atención al sufrimiento (Arranz, Barbero, Barreto, Bayés, 2003).

Ahora avanzamos una investigación empírica basada en esta experiencia, evolucionando hacia un protocolo de acción con fiabilidad y validez científica. Se configura un grupo multidisciplinar con médicos, enfermeras y psicólogas del área clínica y metodológica, radicados en hospitales y universidades de Barcelona, Mallorca y Valencia y Madrid (BMMV).

Fases de elaboración y diseño de investigación para su validación. Referente con reuniones de coordinación:

- 1) Contacto de miembros del grupo SECPAL con representación de la Universidad de Valencia (UV).
- 2) Grupo ST. Pau, G<sup>o</sup> Dr Moliner y UV. Explicitación de objetivos, criterios de inclusión y exclusión; variables relevantes y medidas; adaptación de escalas, generación de indicadores ad hoc donde no consten medidas específicas.
- 3) Personal médico de H ST Pau, Dr. Moliner y H J March de Mallorca junto con personal de la Universidad de Valencia. Revisión crítica de propuesta de protocolo, obtención de permisos, inicio del estudio piloto y plan muestra.

Dada la complejidad y delicadeza del tema, necesitamos medidas no intrusivas, breves, monitorizar momentos idóneos, etc...

Las fases siguientes, exigen un exhaustivo estudio de fiabilidad y validez (de constructo, factorial y criterial) usando procedimientos exploratorios y confirmatorios. El análisis multivariante, centralizado en Valencia, intentará validar un modelo explicativo de relación entre las variables en la apreciación del sufrimiento y calidad de vida/muerte. Posteriormente nuestro equipo tras validar científicamente este protocolo-guía, intentará monitorizar su uso en hospitales, relacionándolo también con parámetros de salud laboral.

1. Universitat De València. Facultat De Psicologia. Valencia.
2. Unitat de Cures Pali-liatives. Hospital Dr. Moliner. Valencia.
3. Unitat de Cures Pali-liatives. Hospital Sant Pau. Barcelona.
4. Unitat de Cures Pal-liatives. Hospital Juan March. Mallorca.

### **P26. Complejidad asistencial en la atención al final de la vida: Criterios de complejidad espiritual.**

Manel Esteban Pérez<sup>1</sup>, Immaculada C. Grau Farrús<sup>2</sup>, Gisela Castells Trilla<sup>3</sup>, Antonio Aranzana Martínez<sup>4</sup>, M. Immaculada Besora Torradeflot<sup>5</sup>, Ingrid Bullich Marín<sup>6</sup>.

En relación con la complejidad derivada de las necesidades espirituales se plantean los siguientes

#### **Objetivos**

Definir la complejidad asistencial relacionada con la espiritualidad.

Identificar los probables indicadores de complejidad espiritual.

Establecer diferentes niveles de complejidad espiritual mediante su agrupación

#### **Metodología**

Procedimiento cualitativo tipo Delphi. Consenso interdisciplinar de expertos de atención primaria y de equipos específicos de atención paliativa. Coordinación: Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos. Colaboración: Sociedad Catalana de Medicina Familiar y Comunitaria. Dirección: Plan director sociosanitario del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

Se identifica la complejidad en las diferentes áreas de necesidades y tres niveles en cada una. En el área espiritual, se relaciona la complejidad con las variables:

Presencia de sufrimiento (dolor espiritual, dolor espiritual severo).

Sistema de valores y creencias

Existencia de soporte externo

#### **Resultados**

Conceptos: Indicadores y criterios.

Dolor espiritual: presencia de culpa, miedo, impotencia, enojo, incertidumbre o falta de sentido vital.

Dolor espiritual severo: alienación, ira hacia otros, ambivalencia curación - eutanasia, conflicto de valores o soledad por rechazo.

Criterios y niveles de complejidad espiritual en atención comunitaria y hospitalaria:

#### **Baja complejidad**

Ausencia de indicadores de dolor espiritual ante condiciones favorables para expresarlos

Presencia de indicadores, pero sistema de valores bien estructurado

Lo anterior, con soporte externo afín

Complejidad media

Persistencia de indicadores a pesar de la intervención practicada

Viraje a dolor espiritual severo

Alta complejidad

Dolor espiritual severo

#### **Conclusiones**

Cualquier modelo de intervención en la atención al final de la vida debe contemplar la dimensión espiritual como determinante de complejidad asistencial.

La exploración y el abordaje del dolor espiritual resultan imprescindibles para una estrategia asistencial verdaderamente integral y adecuada.

*NOTA: Este proyecto ha sido financiado por el Plan director sociosanitario del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.*

1. Equipo PADES Reus. Hospital Sant Joan De Reus.

2. Oncología. Hospital Sant Joan de Reus.

3. CAP Pare Claret. Barcelona.

4. CAP Pg. Sant Joan. Barcelona.

5. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya.

6. Otros: PADES Granollers, PADES Mataró. Institut Català d'Oncologia de Barcelona.

### **P27. Género e Identidad en el final de la vida: Percepción de los protagonistas**

Esperanza Begoña Garcia Navarro<sup>1</sup>, Sonia Garcia Navarro<sup>2</sup>, Rosa Perez Espina<sup>3</sup>, Ángela Ortega Galan<sup>1</sup>, Miriam Araujo Hernández<sup>4</sup>, Marian Diaz Santos<sup>4</sup>.

La atención integral al paciente y a la familia por parte de los profesionales sanitarios requiere un conocimiento integral de la enfermedad terminal y del impacto emocional, social y espiritual que ésta provoca en todos los actores que intervienen en el proceso. La percepción del actor principal recobra gran importancia en la planificación de los cuidados al final de la vida. La presente comunicación quiere plasmar las necesidades reales planteadas por los pacientes en su proceso de enfermedad así como las diferencias existentes respecto al género y cultura de los sujetos a estudio.

#### **Objetivo**

Conocer la percepción del paciente en fase terminal. Identificar las necesidades de éstos en este tramo final de su proceso. Identificar la influencia del género en la percepción la finalidad del proceso.

#### **Material y método**

Diseño cualitativo descriptivo. Historias de vida.

El número de entrevistas realizadas están sujetas al principio de saturación del discurso que plantean.

Análisis de datos: modelo Taylor-Bodgan

### Resultados y Conclusiones

Al igual que en el trayecto de la vida, los hombres y las mujeres perciben el final de ésta de forma distinta, encontrando características dispares en las mismas categorías. La mujer es más emocional también en el momento final de su vida preocupándose más por las vivencias familiares del proceso que por las suyas propias. Respecto a la planificación familiar, los hombres y las mujeres las perciben de forma diferente, preocupando principalmente la parte económica en el hombre y la situación emocional de la familia a la mujer. La expresión de los sentimientos favorece la liberación de la ansiedad ante la muerte, lo cual se ve influenciado por el género ya que el hombre es poco expresivo frente a la mujer. La conspiración de silencio en las familias es el mal de la enfermedad terminal, no estando influenciado éste por el género.

### *P28 ¿Es necesario abordar la espiritualidad? ¿Qué opinan nuestros profesionales sanitarios?*

Soledad Gómez Cano<sup>1</sup> Blanca Herrador Fuentes<sup>1</sup>. Rita Fernández<sup>2</sup>

#### Objetivo

Conocer qué entienden los profesionales hospitalarios por espiritualidad y su abordaje.

#### Diseño

Estudio descriptivo, en el que se emplearon cuestionarios autoadministrados de forma anónima.

#### Ámbito

Hospital comarcal.

#### Resultados principales

Solo un 20% de los encuestados, respondieron. De los profesionales que respondieron, el 36,84% eran médicos, el 31,58% enfermeros, 10,52%, auxiliar de enfermería y el resto otros profesionales. Un 63,16% da varias definiciones de espiritualidad, Mas de la mitad, lo entienden como un necesidad de esperanza; un 47,37% como una búsqueda de sentido; algo mas de la tercera parte como una necesidad de continuidad, un más allá, un 31,58% una necesidad religiosa y un 10,53% una necesidad de amar y ser amado o perdonarse y ser perdonado. El

84,2% cree que debería abordarse en la práctica clínica, más de la mitad refieren que no estamos formados al respecto. Para su abordaje, un 73,68% opina que es necesario establecer confianza, un 31,58% tener una actitud expectante, y un 15,79% que es necesario saber sostener el dolor. El 78,95% escucha activamente al paciente, solo una persona de las encuestadas no lo hace, el resto, a veces. El 36,84% opina que no se debe mantener la conspiración de silencio, un 15,79%, que sí, y el resto, que dependiendo de cada situación.

#### Conclusiones

Dado el alto porcentaje de no respuesta, se deduce que la espiritualidad no es una cuestión que interese a nuestros profesionales. Para la mayoría es una necesidad esperanza, una búsqueda de sentido Aunque es una cuestión importante, no estamos lo suficientemente formados, siendo necesario para su abordaje establecer una relación de confianza con herramientas como la escucha activa por parte del profesional. La conspiración de silencio no debe mantenerse aunque dependerá del caso en cuestión.

1. Hospital San Juan De La Cruz - Úbeda
2. Hospital De Antequera - Antequera -

### *P29. Acompañantes en un viaje espiritual. Dimensiones del acompañamiento.*

Julio Gómez Cañedo. Elsa Del Pozo Garcia. Pilar Ruda Montaña. Hospital San Juan De Dios. Santurce.

#### La realidad

#### No podemos vivir sin sufrir...

Tareas del acompañante:

- Ayudar a profundizar en el conocimiento y valoración de la situación que le toca vivir:
  - Situaciones y relaciones.
  - Implicaciones en su conciencia, sentimientos, proyecto de vida...
  - Valoración, desde ahí, de otras realidades que forman el contexto personal, familiar y social en que se mueve.

#### Las esperanzas y la esperanza

#### No podemos sufrir sin esperar...

Tarea del acompañante:

- No limitarse a preguntar ¿Qué le pasa?... sino...
- ¿Quién es? ¿Qué espera? ¿Qué espera de nosotros? ¿Qué teme? ...

- Porque en toda experiencia de sufrimiento hay un punto en común "la espera de hospitalidad". Hospitalidad a la experiencia de sufrimiento.

De esta espera nacen otras esperanzas:

- Poder hablar
- Ser escuchado
- Ser respetado en sus valores
- Ser ayudado en este trance y no será abandonado.

#### **Las relaciones y afectos**

**No podemos esperar sin abrirnos a la relación.**

Tarea del acompañante:

Satisfacer las necesidades relacionales: (Tomado de Alba Payás)

Seguridad:

Validación e importancia:

Aceptación por parte de una figura de referencia:

Confirmación de la experiencia.

Autodefinición:

Necesidad de tener impacto:

Necesidad de que el otro tome la iniciativa.

Necesidad de expresar amor.

#### **Ordenar la vida**

Tarea del acompañante:

Acoger los cuestionamientos que la experiencia provoca.

Sostener las preguntas.

Las instancias trascendentes

Y finalmente recorrer el viaje espiritual que permita trascender y así pasar:

- Del hacer al ser.
- Del ayudar al amar.
- Del trabajar al vivir.
- De la autosuficiencia a la experiencia de límite.
- De la soledad interior a la relación comunicativa.
- De la relación personal a la comunidad de los hermanos.
- Del "Dios - fantasma" a una experiencia de Dios personalizada.

### ***P30. Elaboración y propuesta de un Instrumento de Evaluación e Intervención sobre las Necesidades y Recursos Espirituales en Cuidados Paliativos.***

Clara Gomis Bofill<sup>1,2</sup>, Jorge Maté<sup>2</sup>, Ramón Giró<sup>2</sup>, Mónica Dones<sup>2</sup>, Eva Jiménez<sup>2</sup>, Javier Barbero<sup>2</sup>.

El GES (Grupo de Espiritualidad SECPAL), tras revisar y consensuar un modelo antropológico de persona y sufrimiento, los modelos de adaptación psicológica y espiritual al proceso de morir y las estrategias de acompañamiento en el final de la vida, detectó la necesidad de disponer de herramientas adaptadas a esta visión que permitieran:

- a) la exploración de recursos y necesidades espirituales de los pacientes en proceso de final de vida, y
- b) una intervención centrada fundamentalmente en la promoción del bienestar espiritual y la adaptación al proceso final de la enfermedad y la vida.

El GES entiende que la persona es, básicamente, un Ser en relación del que se derivan e identifican una red de relaciones, es decir, consigo mismo, con los demás y con lo que se halla más allá de uno mismo. De ahí que distingamos tres dimensiones en el Ser humano:

Intrapersonal, Interpersonal y Transpersonal. Entendemos "Espiritualidad" como nuestra naturaleza esencial de donde surge el inagotable anhelo de felicidad y plenitud existencial, que se vive en cada una de las dimensiones relacionales de la persona y se expresa como:

- búsqueda de SENTIDO en nuestra relación con nosotros mismos;
- búsqueda de CONEXIÓN en nuestra relación con los demás;
- y anhelo de TRASCENDENCIA en nuestra relación con una realidad más allá de mi mismo, que me supera y a la vez me contiene e incorpora.

Desde el reconocimiento de estas tres dimensiones (Intra., Inter. y Trans.) integrantes de la persona, y de la aspiración a valores definitorios de la búsqueda espiritual (como el Sentido, la Conexión y la Trascendencia), el GES decidió elaborar un cuestionario que explorara la Espiritualidad del paciente en términos de Recursos y Necesidades.

Este proceso ha seguido varias etapas, que resumimos a continuación:

- Inicialmente se construyó un cuestionario con 3 niveles (Sentido, Conexión y Trascendencia) con variables en cada una de ellas, donde se recogían además cinco posibles categorías para cada una.

Como ejemplo, el nivel Sentido incluía las variables de Integración, Coherencia y Valor / Propósito. En cada variable se formulaban distintas expresiones distribuidas en 5 categorías posibles- que cubrían el espectro entre la máxima satisfacción por un lado (Recurso espiritual), y sufrimiento o angustia, por el otro (Necesidad espiritual).

**Ejemplo:**

Nivel: Sentido; Variable: Valor / Propósito:

Necesidad de encontrar valor y sentido a la propia existencia.

La vida está llena de sentido. Ha valido la pena vivir. A veces me pregunto qué sentido tiene todo esto; quizás algún día llegue a entenderlo. Tanto sufrimiento es absurdo. La vida no tiene ningún sentido.

Este cuestionario ha sido utilizado por el Grupo de Espiritualidad SACPA (Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos) y los resultados del mismo se muestran en un póster adjunto.

- Posteriormente el GES ha simplificado el cuestionario a 8 ítems con 5 categorías de respuesta en cada uno. Actualmente está en fase de evaluación de las propiedades psicométricas por la Universidad de Valencia.

1. Blanquerna, Universitat Ramon Llull.

2. GES- Grupo Espiritualidad SECPAL.

**P31. Control de síntomas y exploración de necesidades espirituales: a propósito de un caso**

Carlos Ibars Terés<sup>1</sup>. Imma Lillo Rodríguez<sup>2</sup>. Dolors Miret Arbós<sup>3</sup>. Iciar Ancizu García<sup>4</sup>.

La atención integral en cuidados paliativos requiere la exploración, valoración e intervención sobre todas las dimensiones de la persona. El modelo de Maslow (1943) constituye un referente válido en cuidados paliativos, ya que sin un adecuado control de síntomas es difícil intervenir en las áreas emocionales, sociales y espirituales de los pacientes.

**Metodología**

Desde el EAPS FSAR utilizamos el estudio de caso como metodología válida tanto para identificar áreas de práctica clínica relevantes como oportunidades de mejora en nuestras estrategias de intervención.

**Descripción del caso**

Mujer de 67 años, diagnosticada de carcinoma de recto (febrero 2009) que inicia tratamiento paliativo domiciliario en diciembre 2009. Recibe apoyo de sus familiares. Derivación al EAPS procedente de PADES la segunda semana de Diciembre.

**Resultados**

Primera entrevista: DME = 15 + expresión facial y alteraciones del sueño / HADS = 13 / ENV estado de ánimo = 4, asociado a oscilaciones de dolor en

la zona del recto. Acepta su proceso de finitud con resignación y ambivalencia (Escala San Diego; Sentido 4; Paz/perdón 4; Relaciones 3; Esperanza 4). Presenta focalización en la presencia del dolor, que agrava su sufrimiento. Segunda entrevista: Disminución de episodios de ansiedad asociados a picos de dolor (HADS = 7) (ENV estado anímico= 7). Discurso: aceptación de proceso de finitud, percepción adaptativa de narrativa vital, de valoración de sentido, paz y cercanía en la vinculación con los cuidadores. (Escala San Diego; Sentido 3; Paz/perdón 2; Relaciones 2; Esperanza 3)

**Conclusión**

El sufrimiento físico está estrechamente relacionado con el sufrimiento existencial. Las necesidades de la persona no se relacionan de forma lineal, sino simultánea, por lo que la incidencia en aspectos espirituales puede favorecer que la experiencia de sufrimiento se valore de forma menos disruptiva por parte del paciente y sus familiares.

1. Fundación SAR-PADES Lérida.

2. Fundación SAR-Centro Sociosanitario Jaume Nadal.

3. Fundación SAR-Centro Sociosanitario Terraferma.

4. Fundación SAR.

**P32. La atención al sufrimiento desde la búsqueda del sentido en la experiencia del cáncer. Adaptación de la Dignity Therapy a nuestro contexto a través del Proyecto Zahorí**

Nuria Javaloyes Bernácer. Manuel Sureda González. Hospital USP San Jaime. Plataforma De Oncología. Santa Pola. Alicante.

**Introducción**

El Proyecto Zahorí tiene como punto de anclaje los trabajos de Chochinov, quién desarrolló una intervención psicoterapéutica individual, la Dignity Therapy (DT). La DT se plantea tras constatar que en los enfermos oncológicos avanzados y/o terminales, existe una fuerte asociación entre la pérdida de sentido y la depresión, la ansiedad, el deseo de morir, la desesperanza, la sensación de ser una carga para los demás, y la peor calidad de vida general.

La validez de la DT fue refirmada por los trabajos recientes de Hall y cols. (2009). En ellos se corrobora que la DT es una terapia breve, aceptada por pacientes oncológicos en situación avanzada y/o terminal y sus familias y además, es eficaz aliviando del sufrimiento.

En la Plataforma de Oncología nos planteamos aprovechar las oportunidades que ofrecía la DT para extender sus beneficios a todos los enfermos oncológicos, inde-

pendientemente de su estado y expectativas, aprovechando así el impacto emocional de la enfermedad para un análisis en profundidad del planteamiento vital.

De aquí surge el Proyecto Zahorí, un proyecto de intervención psicooncológica que propone modificar algunas preguntas de la DT y realizar la terapia en cualquier momento del proceso oncológico.

### Objetivo

El objetivo es presentar los resultados obtenidos en 6 aplicaciones completas de la DT modificada en el Proyecto Zahorí.

### Metodología

Cada intervención contiene:

- Pre-evaluación
- Aplicación
  - Grabación en audio
  - Transcripción
  - Entrega en audio y/o papel.
- Post-evaluación

### Resultados e implicaciones clínicas

Los resultados nos muestran que el instrumento utilizado es eficaz en el alivio del sufrimiento.

Así, si facilitamos que el enfermo dote de significado, sentido, propósito o finalidad a su vida de forma que encuentre un sentido a la experiencia del proceso oncológico que está viviendo, atenderemos a sus necesidades espirituales y por tanto aliviaremos su sufrimiento.

### *P33. Valoración de los profesionales de un instrumento para la evaluación del nivel básico en la exploración de las necesidades espirituales.*

M<sup>a</sup> Ángeles Jurado Martín<sup>1</sup>. Rosa María Cazorla González<sup>1</sup>. Mónica López Rodríguez<sup>1</sup> Pablo Carralero García<sup>1</sup> Josefina Mateos Rodríguez<sup>1,2</sup>. Cristina Loring Cafarena<sup>1</sup>. Álvaro Deblas<sup>1</sup>.

### Introducción

La guía SECPAL de aspectos espirituales recomienda, en el nivel básico, la detección y realización de preguntas de screening sobre espiritualidad en la entrevista clínica. Registrándola mediante instrumento de evaluación común que permita revisión, transmisión entre los profesionales y fijación de objetivos asistenciales.

### Objetivo

Valorar la opinión de los profesionales sanitarios sobre utilidad, y especificidad del instrumento diseñado por Jurado, Mateos, López, Cazorla y Martín para la exploración espiritual del nivel básico. Comprobar si existen diferencias en función de su uso y/o experiencia profesional.

### Método

Estudio descriptivo. Muestra ciega multidisciplinar, 17 profesionales sanitarios, con amplio rango en tiempo trabajado: 5 utilizaron el instrumento, 10 utilizaron las escalas incluidas. Mediante encuesta valoraron: “utilidad”, “detección necesidades”, “criterios ético” y diferencias del “termómetro-EVA”. Todas variables dicotómicas, salvo “valoración global de utilidad” (escala 0-10) y “necesidades detectadas” (repuestas categorizadas por los investigadores). Análisis con SPSS v.19:x2 y Correlación de Pearson.

### Resultados

El 82,5% considera el instrumento útil, teniendo media 7,41 ( $\pm 1,9$ ). El 100%, considera que detecta necesidades; de estos el 77% señala que “todas incluidas las espirituales”, mientras que el 15% señala “todas menos las espirituales”. El 76,5% afirma que cumple criterios éticos, el 23,5% se define como dudoso. Según el análisis c2 las variables “utilización previa del instrumento” y “experiencia profesional” son independientes del resto. Son correlaciones significativas entre “utilidad” con “valoración global” ( $r=0,58$ ,  $p<0,05$ ).

### Conclusiones

Teniendo en cuenta las limitaciones de una muestra pequeña y según la opinión de los profesionales que la componen, parece que el instrumento podría ser útil para la detección de necesidades, resaltando las espirituales y emocionales. Así mismo, el termómetro facilita la valoración y la herramienta cumple los criterios éticos.

1. Fundación Cudeca.
2. Hospital Regional Carlos Haya.

### *P34. Grupos focales de profesionales sobre una herramienta de evaluación del nivel básico en la exploración de las necesidades espirituales.*

M<sup>a</sup> Ángeles Jurado Martín<sup>1</sup>. Mónica López García<sup>1</sup>. Rosa María Cazorla González<sup>1</sup>. Josefina Mateos Rodríguez<sup>1,2</sup> Pablo Carralero García<sup>1</sup>. Cristina Loring Cafarena<sup>1</sup>.

### Introducción

Los pacientes presentan una serie de necesidades espirituales que requieren ser detectadas y evaluadas. Según la guía SECPAL de aspectos espirituales en cuida-

dos paliativos, en un nivel básico, los profesionales deben hacer preguntas de screening sobre la espiritualidad en el marco de la entrevista clínica. Esta exploración debe quedar registrada, mediante instrumento de evaluación común que permita la revisión, la transmisión entre los profesionales implicados y la fijación de objetivos asistenciales.

#### **Objetivo**

Valorar la opinión de los profesionales sanitarios sobre la utilidad del instrumento diseñado por Jurado, Mateos, López, Cazorla y Martín para la exploración espiritual en el nivel básico. Comprobar si existen diferencias en las valoraciones antes y después de su uso.

#### **Método**

Estudio cualitativo con metodología de grupos focales. Muestra multidisciplinar de 17 profesionales sanitarios, dividido en tres grupos ciegos: los que utilizaron el instrumento (grupo 1), no lo utilizaron (grupo 2) y equipo psicosocial que con formación específica aunque no han utilizado el instrumento (grupo 3). Recibieron sesión de formación sobre sufrimiento, proceso de adaptación y criterios éticos que deben cumplir los instrumentos de evaluación. En grupos analizaron el valor del instrumento en términos de ventajas e inconvenientes de su aplicación al trabajo. Con las conclusiones de cada grupo se realizó un análisis comparativo.

#### **Resultados**

Los tres grupos indican como ventaja la capacidad del instrumento para hacer una valoración cuantitativa de aspectos subjetivos. Existen diferencias, destacando el grupo 1 que considera la herramienta útil y ágil para el abordaje de aspectos espirituales y emocionales que no se harían explícitos de otra manera; frente a los grupos 2 y 3 que la consideran larga y de dudosa utilidad en la práctica diaria.

#### **Conclusiones**

La percepción de los profesionales sobre el instrumento cambia tras su uso en la práctica, considerándolo facilitador para el abordaje de aspectos espirituales y emocionales.

1. Fundación Cudeca.

2. Unidad de cuidados paliativos, Servicio de Medicina Interna. Hospital Regional Carlos Haya.

### ***P35. Diseño de herramienta para la evaluación del nivel básico en la exploración de las necesidades espirituales de los pacientes en fase paliativa de la enfermedad.***

M<sup>a</sup> Angeles Jurado Martín. J. Mateos Rodríguez. M. López García. RM. Cazorla González. M. Martín Roselló. Fundación Cudeca. Benalmádena. Málaga.

#### **Introducción**

Las necesidades espirituales del paciente requieren ser detectadas y evaluadas. SECPAL sugiere que los profesionales hagan preguntas screening dentro de la entrevista clínica. Se consideran tres niveles, en nivel básico se exploran: preocupaciones, grado de dificultad para afrontarlas, experiencia de sufrimiento, estado de ánimo, recursos de ayuda y expectativas de ayuda sobre los profesionales.

#### **Objetivo**

Diseñar una herramienta de valoración espiritual del nivel básico para uso en entrevista clínica, que facilite el abordaje de esta dimensión, transmisión de comunicación entre profesionales, fijación de objetivos asistenciales y, registro y revisión de resultados.

#### **Método**

Revisión en Medline, Psyc-info, manuales de referencia y búsqueda manual en revistas relacionadas, sobre los instrumentos utilizados en cuidados paliativos para valoración de variables del nivel básico. Se seleccionaron aquellos instrumentos que cumplieran criterios éticos propuestos por Bayés y ayudaban a cuantificar, objetivar y contrastar en el tiempo dichas variables.

#### **Resultados**

El instrumento consta de 4 escalas, lleva un tiempo mínimo de 5' y máximo en función de las necesidades del paciente. Para la valoración de la experiencia de sufrimiento y la preocupaciones se seleccionó la escala "Paso del tiempo" de Bayes et. al (1997). y el "Termómetro de distrés emocional" de Gil et. al (2005). El estado de ánimo se valoró en primer lugar preguntando, según propone Chochinov et al. (1997), por la presencia de tristeza o nerviosismo. En caso afirmativo, se le mostraba el termómetro para cuantificarlo. Cada pregunta va seguida de un espacio para explicar ¿Por qué se siente....? Se añadieron las dos preguntas abiertas sobre los recursos de ayuda propuestas en la guía SECPAL.

#### **Conclusión**

En un tiempo breve, permite el desahogo emocional y el abordaje de temas espirituales elegidos por el paciente al tiempo que facilita al profesional la atención integral estructurada.

### **P36. Asistencia y espiritualidad**

Clara Gomis. Assumpció Ros Florensa. Pilar Loncán Vidal. Fundació Residència Sta Susanna. Barcelona.

El personal sanitario tiene muchos conocimientos técnicos, pero suele tener también información más limitada sobre la vivencia de la enfermedad que tienen las personas. Con el objetivo de entender algo más sobre qué necesitan los pacientes con respecto a aspectos espirituales y cómo podemos ofrecerlos se ha propuesto un estudio. Se trata de un cuestionario para conocer las necesidades que los profesionales identifican y proponer las formaciones más indicadas.

Se utilizó la encuesta que del Grupo Espiritualidad SECPAL adaptada, es anónimo autoadministrado, contiene 6 preguntas (tres tipo Likert y 3 abiertas). De las 125 personas que tienen contacto con los usuarios responden 54 (43.5%).

Sobre la valoración de las necesidades de los pacientes se plantean aspectos cualitativos y cuantitativos relacionados con las expresiones de los pacientes que los profesionales han identificado como cuestiones espirituales, la dificultad en responder la cuestión anterior y el porcentaje de enfermos a los que han escuchado expresar “necesidades espirituales.

Por lo que respecta a la identificación de los recursos y necesidades de los profesionales se pregunta sobre las ocasiones en las que se han sentido con recursos para dar respuesta a las necesidades espirituales que ha detectado y que expliciten las necesidades de formación que consideren.

La lectura de los resultados informa que se detectan necesidades mayoritariamente a través de los dominios intrapersonales y transpersonales relacionados sobre todo con el sufrimiento que causa la enfermedad y las prácticas religiosas

La conclusión que se extrae de los resultados lleva a pensar que hay una identificación intuitiva de los dominios espirituales a pesar de la dificultad para recoger expresiones textuales; una polaridad clara en cuanto a la cuantificación de las personas que formulan o no dichas necesidades; la percepción mayoritaria de falta de recursos y una necesidad de formación para el 80 % de los profesionales.

### **P37. Resultados y Protocolo de Atención Espiritual en una Unidad de Cuidados Paliativos.**

Ruth Martín López. Eva María Tejedor Rodríguez. Juan Manuel Sánchez Fuentes. Hospital Los Montalvos. Salamanca.

#### **Introducción**

Actualmente la realidad social de Castilla y León está cambiando, las dinámicas familiares, la educación y los valores etc., todo esto hace que cada vez nos encontremos con un mayor número de personas no creyentes. Éste análisis, se

realiza con el fin de conocer la pluralidad religiosa en nuestra unidad y presentar el protocolo de espiritualidad.

#### **Objetivos**

- Identificar la diversidad religiosa, desde la que los pacientes se acercan a su espiritualidad, en nuestro ámbito de trabajo.
- Presentación del protocolo de atención espiritual.

#### **Metodología**

Cualitativo:

- Revisión de las historias psicosociales para conocer las creencias de las personas que ingresan en la unidad.
- Utilización del protocolo de atención espiritual.

#### **Conclusiones**

Aparecen nuevas religiones pero la predominante sigue siendo la religión Católica. Aumenta progresivamente el número de personas no creyentes.

Se observa que la mayoría de los pacientes afrontan su espiritualidad siguiendo como modelo el aprendido desde sus creencias religiosas.

El protocolo de atención espiritual:

1. Nos sirve para identificar las diferentes religiones de nuestros pacientes.
2. Llevar a cabo una atención espiritual más eficaz.
3. Resulta una herramienta útil para homogeneizar las intervenciones de los distintos profesionales.

### **P38. Prevalencia de dolor espiritual detectado en atención domiciliaria paliativa.**

Trini Martínez Serrano. Rosa M. Boira Senllí. Gisela Castells Trilla. Manel Esteban Pérez. Equipo PADES Reus. Hospital Sant Joan De Reus. Reus.

#### **Objetivo**

Conocer la prevalencia de dolor espiritual en atención domiciliaria paliativa, sus características y factores implicados.

#### **Material y método**

Metodología: Estudio descriptivo retrospectivo Inclusión: Pacientes paliativos atendidos en un año sin trastorno cognitivo, de la expresión. Fuente: Historia clínica. Variables: Edad, sexo, diagnóstico, duración de la atención, presencia de

indicadores de dolor espiritual y de dolor espiritual severo, sistema de valores y creencias, existencia de grupo de soporte y adhesividad.

### Resultados

De 211 pacientes paliativos atendidos (118 afectos de neoplasia) se descartaron 73 según los criterios de exclusión. Resultó una muestra de 138 pacientes, un promedio de edad de 58 años (mujeres: 52%) y una media de seguimiento de 2,5 meses. Se detectó sufrimiento relacionado con dolor espiritual en 48 pacientes (34.8%), verbalizado solo en 17 casos (35.4%) y en todos ellos más allá del primer mes de atención. Los indicadores más prevalentes fueron: injusticia - enojo (19 casos), impotencia (17 casos) y miedo nocturno (12 casos). En 12 casos (8.7%) se percibieron indicadores de dolor espiritual severo: miedo de predominio nocturno y conducta ambivalente curación-abandono en todos ellos, e ira contra los cuidadores en 4 casos. En ninguno de los 12 se apreció un sistema de valores o creencias estructurado aunque eran religiosos no practicantes todos ellos. No se contó en ninguno de los 12, con grupo de soporte externo y se requirió ingreso hospitalario en 10 de los casos.

### Conclusiones

Se ha percibido sufrimiento relacionado con dolor espiritual en el 34.8% de los pacientes, si bien, éste podría estar infradiagnosticado.

La verbalización del dolor espiritual parece tener relación con la duración de la atención.

El dolor espiritual severo puede derivar de un sistema de valores y creencias poco estructurado.

La dificultad en el control de síntomas debida a dolor espiritual puede ser determinante de ingreso hospitalario.

### *P39. Experiencia espiritual en el final de la vida. ¿Se vive mejor el proceso de morir cuando se cuidan las necesidades espirituales?*

Ángela M<sup>a</sup> Ortega Galán<sup>1</sup>. Begoña García Navarro<sup>1</sup>. Sonia García Navarro<sup>2</sup>. M. Miriam Araujo Hernández<sup>1</sup>. Mariam Díaz Santos<sup>1</sup>. Rosa Pérez Espina<sup>1</sup>.

### Introducción

Para alcanzar el objetivo de una buena muerte para los enfermos oncológicos, es imprescindible llevar a cabo una visión panorámica de las innumerables facetas que presenta el proceso de morir. Y entre ellas está la faceta espiritual.

La persona estructura su vida a partir de ámbitos diversos. Uno de éstos es el que pertenece a las convicciones filosóficas, espirituales y religiosas. En la situación de enfermedad terminal, estas convicciones van a determinar significados particulares para cada persona. Es importante conocer las necesidades espirituales para poder ofrecer elementos de ayuda que mejoren el afrontamiento al proceso de morir.

Este estudio de investigación está enmarcado en un proyecto de investigación subvencionado por la Junta de Andalucía titulado: La última parte de la vida. Percepción de los protagonistas. (PI-0204/2008).

### Objetivo

Investigar las necesidades espirituales de los pacientes al final de la vida y su influencia en el afrontamiento del proceso de morir.

### Metodología

Estudio Cualitativo Descriptivo de carácter Fenomenológico.

Emplazamiento. Población de estudio:

Pacientes incluidos en el Proceso Asistencial de Cuidados Paliativos del Área Sanitaria de Huelva.

### Recogida y análisis de datos

La recogida de datos se realizará usando la entrevista en profundidad. La selección de los participantes se hará mediante un muestreo intencional. El número de entrevistas a realizar vendrá determinado por el criterio de saturación de la información. El análisis del contenido de los discursos de las entrevistas se realizará según el método de Taylor-Bogdan.

### Resultados. Conclusiones

En este momento la investigación se encuentra en la fase de conclusiones. Por el momento las entrevistas en profundidad realizadas relacionan el sufrimiento espiritual con un peor afrontamiento y una experiencia espiritual positiva con una mayor capacidad para afrontar el proceso, sin ser relevante si el desarrollo espiritual tiene concreción religiosa o no.

1. Hospital Juan Ramón Jiménez. Huelva

2. Centro Salud Los Rosales. Huelva

### **P40. Los Procesos en el Hospital de Día.**

Ángela M<sup>a</sup> Ortega Galán. M<sup>a</sup> Carmen Domínguez Augusto. Susana Conde. Antonia Gómez Gómez. Manoli Parralo Ortíz. Amparo Peña. Hospital Juan Ramón Jiménez. Huelva.

En el Hospital de Día de un Centro Sanitario se atienden de manera paralela dos procesos experienciales absolutamente diferentes. En un mismo entorno, espacio y tiempo, conviven interactúan y a veces se proporcionan ayuda mutua personas enfermas con diagnósticos semejantes, pero con pronósticos absolutamente diferentes. Unos pueden estar sometidos a tratamientos de gran dureza que físicamente les deja bastante machacados, pero tiene puesta la esperanza en que al final del camino está la curación y hace falta la lucha, la positividad.

Otros, se les trata para mejorar su calidad de vida, pero ya no hay posibilidad de curación, sino de vivir lo mejor posible el mayor tiempo posible. Son procesos muy distintos y las necesidades emocionales que se desprenden de uno y de otro son genuinamente diferentes. A veces, en el ambiente del hospital de día se generalizan las intervenciones. En esta comunicación intentamos desgranar las necesidades espirituales y emocionales y las posibles intervenciones de enfermería a propósito de un caso de un enfermo paliativo al que se le realizó una entrevista en profundidad sobre su proceso de acompañamiento.

### **P41. Identificación de necesidades y recursos espirituales en entrevistas registradas en vídeo.**

Antonio Pascual López<sup>1</sup>. Tania Zertuche<sup>1</sup>. María Rufino Castro<sup>2</sup>. Adelaida Ramos Fernández<sup>1</sup>. Ernest Güell Pérez<sup>1</sup>. Oscar Fariñas Balaguer<sup>1</sup>.

Hemos comprobado que pacientes que se encuentran en el periodo final de su vida aceptan que se realicen entrevistas registradas en vídeo con el fin de transmitir sus experiencias a estudiantes y profesionales sanitarios.

#### **Objetivo**

Identificar necesidades y recursos espirituales en las narraciones realizadas por los pacientes.

#### **Método**

Tras consentimiento informado se registra en vídeo una entrevista semiestructurada realizada por un miembro del equipo, que contiene preguntas abiertas sobre el diagnóstico, la información, la vivencia de la enfermedad y la adaptación a la situación.

#### **Resultados**

En un ambiente sereno los pacientes expresan numerosas referencias a las conexiones intra, inter y transpersonales.

Se mostrarán detalladamente transcripciones de expresiones de dos pacientes. La identificación de estas expresiones tras visualizar los vídeos permite un intercambio positivo de reflexiones entre los miembros del equipo y es una potente herramienta docente tanto para estudiantes como para profesionales sanitarios.

Un efecto inesperado inicialmente es la elevada satisfacción expresada por los pacientes porque sus experiencias sean útiles a los demás. Además de indicar su altruismo y generosidad, esta satisfacción podría tener un efecto terapéutico.

Así mismo el vídeo supone con frecuencia un valioso legado para los familiares.

1. Unidad De Cuidados Paliativos Hospital De Sant Pau, Barcelona -
2. Eaps Mutuam-Sant Pau.

### **P42. Expresiones transcendentales de pacientes atendidos por un equipo de Cuidados Paliativos**

Adelaida Ramos Fernández<sup>1</sup>. María Rufino Castro<sup>2</sup>. M. Luisa Prada Jaimez<sup>1</sup>. Oscar Fariñas Balaguer<sup>1</sup>. Ernest Güell Pérez<sup>1</sup>. Antonio Pascual López<sup>1</sup>.

#### **Introducción**

Conseguir mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes implica atender de forma holística sus necesidades, es decir, valorar la dimensión física, social, emocional y espiritual.

Atender la dimensión espiritual genera controversia, entre los profesionales de los equipos de cuidados paliativos, por la dificultad conceptual del término espiritualidad y por la dificultad de abordaje de estas necesidades, como consecuencia de la falta de formación específica para ello.

#### **Objetivo**

Nos planteamos comprobar la incidencia de expresiones de satisfacción o insatisfacción, relativas a la dimensión espiritual, con referencias trascendentes (en relación a Dios o con algo Superior) comparadas con la incidencia de las expresiones relativas a la conexión con los demás y con uno mismo durante la vivencia de la enfermedad.

Para ello, hemos recogido las expresiones realizadas por nuestros pacientes, a cualquier miembro del equipo, con referencia espiritual, y las hemos categorizado, siguiendo la clasificación realizada por el Grupo de Espiritualidad de la SECPAL, en los dominios Interpersonal, intrapersonal y transpersonal.

Detallaremos en el póster ejemplos de verbalizaciones correspondientes al dominio transpersonal y a sus subdominios.

### Discusión

La incidencia de las expresiones relativas a aspectos espirituales (dominio transpersonal) con referencia a Dios, a otro Ser Superior o al Más Allá, es del 19,9% de las verbalizaciones que podemos identificar como expresiones espirituales, siendo de un 70% las relativas al dominio intrapersonal y del 45,3% al interpersonal.

Esta proporción nos indica que cualquier profesional debe poder abordar el sufrimiento que en esta fase vital se genera en los pacientes. No debemos excusar su atención vinculándolo exclusivamente a representantes religiosos.

Es esencial el abordaje del sufrimiento existencial para aumentar la calidad de vida y mejorar el control sintomático. La atención al sufrimiento conlleva una aproximación a las necesidades existenciales y espirituales de nuestros pacientes.

1. Unidad De Cuidados Paliativos Hospital De Sant Pau, Barcelona.

2. EAPS Mutuam. Sant Pau.

### *P43. La familia ante la muerte de un ser querido y los escenarios que construyen*

Diana Carolina Rodríguez Mora. Unidad De Cuidado Paliativo De Alajuela. Costa Rica.

El proceso de enfermedad terminal y muerte hace emerger una crisis, un drama que se escenifica en la familia, cada miembro hace su aporte a la escritura. Ante esta crisis, vivenciada a nivel familiar, personal y espiritual se desprende el objetivo: describir la dinámica interpersonal de la familia oncológica desde una perspectiva sistémica y espiritual.

La metodología fue cualitativa de corte exploratorio, un estudio casuístico y a profundidad de tres familias. Utilizando la observación participante y la entrevista semi estructurada.

Se empleó la metáfora para la elaboración conceptual del material clínico; estableciendo una metáfora de la inminencia de la muerte, del proceso que lleva el vivir hasta morir, como un escenario, en el cual se desenvuelven “obras”, determinadas por una historia. Sintetizando en la metáfora de la muerte, una escena familiar dramatizada, dando vida a esa escritura familiar mediante los “escenarios de la muerte”, que se reconstruyeron a partir de las interacciones con las familias. Siendo los escenarios atravesados por concepciones de la impotencia/omnipotencia, el logro/fracaso en la vida, la justicia/injusticia.

Morir es un hecho social y espiritual, constituido por quienes lo actúan, los protagonistas, (el paciente y su familia). El escenario, el contexto y la utilería son determinados por la historia contraída entre las partes.

El “escenario de muerte”, depende de factores, como de quien muere y sus características. Siendo los principales: castigo: víctima- victimario, liberación: autonomía, desahucio: dependencia, prueba: muerte del inocente.

Concluyendo la vivencia de la muerte como un desenlace de la vida mediante los escenarios, los cuales están claramente determinados por la vivencia de la espiritualidad del paciente y su familia. Asimismo mediante dichos escenarios se propone un posible abordaje de intervención.

### *P44. Seguimos caminando....*

Elisa Romero<sup>1</sup>. Rocío Ordóñez<sup>1</sup>. Verónica Romero<sup>1</sup>. Cristina Loring<sup>2</sup>. Charo Rodríguez<sup>1</sup>. Alicia Gómez<sup>1</sup>.

Resulta ya ampliamente reconocido que la atención a la dimensión espiritual es un factor que contribuye a la salud de las personas, (MSOP Report III: Spirituality, Cultural Issues and End of Life Care Association of American Medical Colleges, 1999).

Por tanto no podemos desentendernos de las dimensiones existenciales y espirituales inherentes al sufrimiento de las personas.

Así, la Fundación Cudeca consciente de todo ello, apuesta por el desarrollo y formación de sus profesionales para mejorar la calidad en la atención a las necesidades espirituales, desde una aproximación humanista aconfesional, que permita a nuestros profesionales afrontar cotidianamente la muerte y el sufrimiento desde una actitud de respeto, apertura, humildad y comprensión empática.

Para tal fin ha elaborado un protocolo de funcionalidad que permita a sus profesionales y voluntarios, en contacto con pacientes y familiares a los que prestan cuidados paliativos, acercarse a la valoración, abordaje y actuación sobre la dimensión espiritual al final de la vida.

Los objetivos de dicho protocolo son:

“Tomar conciencia de la necesidad de atender las necesidades espirituales al final de la vida.

“Reflexionar e interiorizar sobre las actitudes y habilidades propias del acompañamiento espiritual.

“Tomar conciencia de la necesidad de interiorizar los conceptos, significados e implicaciones propios del acompañamiento espiritual.

“Favorecer el acompañamiento espiritual personalizado tanto en el enfermo como a su familia, facilitando el diálogo sobre cuestiones éticas, religiosas, morales y filosóficas.

“Derivar la atención a otro profesional del equipo: psicólogo, religioso, consejeros miembros de diferentes confesiones o miembro especializado del grupo de espiritualidad, interviniendo así desde un equipo multiprofesional.

“Favorecer la formación del profesional y del voluntario en habilidades de comunicación y de relación de ayuda, realizando un trabajo de desarrollo personal y afrontamiento de las propias pérdidas y de acercamiento a su propia dimensión espiritual”.

1. Gde CUDECA. Málaga.
2. Proyecto Caixa. CUDECA. Málaga.

### ***P45. Proceso de creación y validación de una herramienta de medida de los principales temores en el cuidador principal del paciente incluido en cuidados paliativos.***

Victoria Romero Gabino<sup>1</sup>. Teresa Galea Martin<sup>1</sup>. Florencia Bonino Timmermann<sup>2</sup>. Mercedes Gil Sierra<sup>3</sup>. Eulalia Alonso<sup>4</sup>.

#### **Introducción**

Sabemos que es importante atender a la familia del paciente paliativo en sus dudas y miedos, de esta forma la familia será más resolutive, más autónoma, e intervendrá mejor en la disminución del sufrimiento del paciente.

En el caso de los temores, no existe una escala validada que mida los miedos del cuidador principal, el número o la intensidad de la misma forma que existen escalas para valorar síntomas.

#### **Objetivos**

Describir los principales temores del cuidador principal, evaluar como se relacionan ciertos factores con la aparición de temores y conseguir la validación de la escala.

#### **Material y métodos**

Un grupo nominal formado por profesionales de Cuidados paliativos de Extremadura (2 asistenciales y 3 investigadores) diseñó un cuestionario formado por 60 preguntas, divididas en 6 bloques. Para analizar la validez y fiabilidad del cuestionario, se ha procedido en primer lugar a un análisis de validación del contenido mediante un grupo de expertos nacionales (23) y 3 Cuidadores principales, quedando sobre el cuestionario inicial un total de 25 preguntas. La fiabilidad del instrumento se comprobó con un estudio piloto con una muestra de 126 familiares.

#### **Resultados**

Dentro de la fase de validación de la herramienta, se ha realizado un análisis descriptivo a partir de las 126 encuestas realizadas, los resultados serán expuestos en este póster en las IX jornada Nacional de la SECPAL.

1. Hospital San Pedro De Alcantara. Cáceres.
2. Hospital Perpetuo Socorro. Badajoz.
3. Hospital Campo Arañuelo. Navalmoral de la Mata.
4. Hospital Villanueva. Don Benito.

### ***P46. El cuadrante espiritual dentro de la historia clínica.***

Francisca María Ros Martínez<sup>1</sup>. Fuensanta Sánchez Sanchez<sup>1</sup>. Cristina Lope Mateo<sup>1</sup>. Magina Blázquez Pedrero<sup>1</sup>. Juan Francisco Martínez García<sup>1</sup>. Rosa Virtudes Serrano Payá<sup>2</sup>.

El modelo de atención en cuidados paliativos comprende el atender al ser humano en su totalidad, incluyendo aspectos físicos, emocionales, intelectuales y espirituales.

Para explorar este modelo de atención en los pacientes incluidos en el Programa de Cuidados Paliativos del Servicio Murciano de Salud, elaboramos un cuestionario semiestructurado, revisando las Historias Clínicas: Hoja de Extracción de Información que evalúa el grado de exploración y registro de estas cuatro dimensiones en los pacientes.

El estudio se desarrolló en los Equipos de Atención Domiciliaria del Servicio Murciano de Salud (14 distribuidos en 6 Áreas).

La población diana han sido los pacientes fallecidos desde Junio 2009 a Mayo 2010 (total 860).

Se realiza un muestreo para una “p” del 50% y un IC 95 % obteniendo una n de 260. La selección de la muestra se realiza eligiendo uno de cada tres pacientes de la lista de pacientes incluidos en programa.

En el cuadrante espiritual se pregunta si aparecen reflejadas por escrito en la Historia Clínica la existencia de información explícita sobre los significados que dan tanto el paciente como su familia a la vida, a la muerte, la enfermedad, al vínculo parental, a las creencias espirituales, a la trascendencia en el más allá, realizándose la transcripción literal de las frases.

Se revisaron 270 Historias Clínicas, recogándose expresiones sobre la espiritualidad en el 15,9%.

Se deducen tres categorías:

Primera categoría: “Expresiones de confesionalidad Católica” con referencia a sacerdotes y ritos concretos en un 38%.

Segunda categoría: “La conexión con la familia en la trascendencia”, con referencia a los antepasados y a los vínculos parentales actuales un 31%.

Tercera categoría: “Ideas de transformación y cambio de estado” ideas de libertad, de transito, evolución, cese de la vida, filosofía de la muerte, con un 29%.

1. Dirección General Asistencia Sanitaria SMS.
2. Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos Domiciliarios Área 6 SMS.

**P47. Verbalizaciones espirituales de pacientes atendidos por un equipo hospitalario de cuidados paliativos.**

María Rufino Castro<sup>1</sup>. Adelaida Ramos Fernández<sup>1</sup>. Tania Zertuche<sup>1</sup>. Oscar Fariñas Balaguer<sup>1</sup>. Ernest Güell Pérez<sup>1</sup>. Antonio Pascual López<sup>2</sup>

**Objetivo**

Conocer las expresiones espirituales que transmiten espontáneamente los pacientes durante el proceso asistencial en cuidados paliativos.

**Pacientes y método**

Estudio prospectivo de registro textual de comentarios con referencias espirituales que los pacientes verbalizaron.

**Datos recogidos**

Ubicación del paciente, contenido del comentario/s, fecha del comentario, profesional al que se le transmite, género y localización tumoral.

**Resultados**

La duración del estudio fue de seis meses (Noviembre 2009 hasta Mayo 2010). Durante ese período el equipo de paliativos atendió a 276 pacientes nuevos de los cuales 86 (31,2%) verbalizaron 119 comentarios espirituales. La localización tumoral más frecuente fue la de neoplasia de pulmón. La edad media de la muestra fue de 68,8 años siendo el 58% hombres. Los médicos fueron los profesionales que más comentarios espirituales identificaron y la interconsulta hospitalaria la ubicación donde más se registraron.

Respecto a los dominios espirituales, el 70% de los pacientes hicieron referencia al dominio intrapersonal, el 45,3% al interpersonal y el 19,8% al transpersonal.

El subdominio intrapersonal al que mayor referencia hicieron los pacientes (43%) fue el de "Desesperanza, sinsentido y deseo de morir". Dentro del subdominio interpersonal el 24,4% de los pacientes expresaron referencias tanto positivas como negativas acerca de la satisfacción, valor, logro, sentido y plenitud en la vida sin referencia a un Ser superior. Y, por último, en el subdominio transpersonal el 12,8% se refirieron a las "Expresiones de plenitud espiritual, de paz y de sentido de la vida en relación con un Ser superior".

Respecto a las necesidades espirituales el 25,6% de los pacientes hicieron referencia a la necesidad de encontrar sentido a la existencia.

**Conclusiones**

En un tercio de los pacientes atendidos hemos detectado expresiones con referencia espiritual sin haber utilizado una herramienta específica.

1. Eaps Mutuam-Ucp Sant Pau

2. Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital Sant Pau, Barcelona

**P48. Pilotaje de la escala "GES" (sufrimiento/bienestar espiritual) en pacientes de Andalucía**

Concepción Ruiz Pau<sup>1</sup>. Pilar Balbuena Mora-Figueroa<sup>1</sup>. Nieves Campos Sánchez<sup>2</sup>. Elisa Romero Montero<sup>3</sup>. Ana Amor Cruceira<sup>4</sup>. Montserrat Parejo Oliver<sup>1</sup>.

**Introducción**

En este pilotaje se exploran las necesidades espirituales (Intrapersonal, Interpersonal y Transpersonal) con una visión humanista, aconfesional y clínica, empleando la escala elaborada por el G. Espiritualidad SECPAL (GES).

**Objetivos**

- 1.- Evaluar la comprensión, aplicabilidad del cuestionario GES para explorar el sufrimiento/ bienestar espiritual.
- 2.- Conocer el grado de facilitación terapéutica.

**Material y método**

Se aplica el cuestionario a un total de 42 pacientes en programa de cuidados paliativos, atendidos por equipos paliativos/ referencia.

Antes de comenzar cada entrevista se han explicado los objetivos y se ha pedido el consentimiento de forma verbal.

**Metodología**

Investigación cualitativa basada en entrevista clínica con cuestionario "Ad Hoc", realizada en un contexto de acogida, confianza e intimidad.

Para evitar fatigar al paciente se lee cada una de las respuestas ya sea usando el diseño convencional del grupo GES o usando cartulinas a través de una escala colorimétrica.

**Conclusiones**

La escala GES se ha mostrado de utilidad para la evaluación de los recursos y necesidades de sentido, conexión y trascendencia del paciente.

- Puede tener la utilidad terapéutica en sí misma: mejorar el bienestar de los pacientes
- Ayuda a pacientes a identificar las fuentes de sufrimiento-bienestar.
- Oportunidad para que el paciente, centrado a menudo en su enfermedad se centre en su biografía.
- Promover la confianza, el diálogo sobre estos temas entre la familia y el paciente, útil para abordar la conspiración de silencio.

**Discusión**

Nos parece necesario realizar una labor divulgativa sobre el concepto de espiritualidad adoptado por el Grupos espiritualidad SECPAL y SACPA.

Formar profesionales para en el abordaje de estos temas.

El pase de la escala GES puede abrir una puerta para mejorar el sufrimiento y potenciar el bienestar espiritual.

1. Hospital Universitario De Puerto Real (Cádiz) -
2. R Geriátrica Santa Justa Sevilla -
3. Cudeca Málaga
4. Hospital Universitario Puerta del Mar Cádiz

### ***P49. Pilotaje de la escala “GES” (Sufrimiento/bienestar espiritual) en profesionales y voluntarios de cuidados paliativos.***

Nieves Campos Sánchez<sup>1</sup>. Monserrat Parejo Oliver<sup>2</sup>. Elisa Romero Montero<sup>3</sup>. Verónica Romero Montero<sup>3</sup>. Ana Amor Cruceira<sup>4</sup>. Asunción Vera Coines<sup>2</sup>.

#### **Introducción**

En este pilotaje se explora entre los profesionales/voluntarios de cuidados paliativos, las necesidades espirituales (Intrapersonal, Interpersonal y Transpersonal) con una visión humanista, aconfesional y clínica, empleando la escala elaborada por el G. Espiritualidad SECPAL (GES).

#### **Objetivos**

- 1.- Reflexionar nuestra propia espiritualidad, como puerta de entrada al mundo interior del paciente.
- 2.- Reconocer en nosotros, el grado de facilitación terapéutica.

#### **Material y método**

Se recogieron 150 encuestas, entre profesionales sanitarios y voluntarios que trabajan en cuidados paliativos, realizadas en cursos y talleres de formación en materias de espiritualidad de todo el territorio nacional. Una vez terminada la entrevista se evalúa la percepción del entrevistado.

#### **Conclusiones**

Destaca la utilidad de la encuesta como REFLEXIÓN para explorar nuestra espiritualidad en sus 3 dimensiones.

Es fundamental explorar :nuestro sentido de la vida, la coherencia de nuestros actos, las relaciones con los demás y nuestra conexión con el Todo, nuestras esperanzas...para comprender y poder realizar una intervención compasiva.

Los profesionales han percibido su utilidad para emplearla con los pacientes y ponerse en disposición de poder abordar esta dimensión.

#### **Discusión**

Destaca entre los comentarios tras la entrevista de los profesionales y voluntarios, la similitud con los comentarios de los pacientes en cuanto al autodescubrimiento de facetas internas que estaban solapadas. Igualmente destaca la semejanza con el bienestar y la liberación encontrada tras la encuesta, así como de profunda reflexión.

1. R. Santa Justa. Sevilla.
2. Hospital Universitario De Puerto Real. Cádiz.
3. Cudeca. Málaga.
4. Hospital Universitario Puerta del Mar. Cádiz.

### ***P50. Mi búsqueda de la espiritualidad***

Rosa Virtudes Serrano Paya. ESAD Vega Media Del Segura Zarandona. La Alberca. Murcia.

En mi trabajo me encuentro con el sufrimiento y la muerte, donde está el aspecto espiritual de mi tarea.

Es fácil explorar en el cuadrante físico, intelectual e incluso emocional cuando somos capaces de identificar los síntomas, que nos dicen que algo va mal. Pero cuando toca identificar las necesidades a nivel espiritual, me pierdo.

Aun así pienso e incluso noto que nuestra parte espiritual forma parte de todas nuestras acciones y pensamientos, de forma distinta en cada persona claro. Pero inseparables del ser humano. Y es precisamente esa manifestación, de maneras diversas, las que me confunden en la identificación de dicho aspecto.

En mi búsqueda de la espiritualidad he indagado en lecturas, cursos y distintas actividades, que junto con mis experiencias vitales me han llevado a preguntarle a una compañera antropóloga, que está trabajando en la revisión de historias clínicas, si me podía informar desde los datos objetivos sobre lo que éramos capaces de registrar los profesionales de los paliativos y su respuesta fue que se recogen el 15,9% de expresiones sobre la espiritualidad en las historias clínicas, me tranquilizó, aunque pienso que si desarrollamos más nuestra parte espiritual individual, estaremos mejor al servicio de los demás, y los porcentajes en los registros se igualarán.

Pero a pesar de todo, hay experiencias tan sumamente gratificantes como la de estar junto a una enferma, coger su manos, acariciar su cabeza y espalda hasta que se duerma mostrando una gran dosis de amor, paz y compasión.

¿Creéis que se podría encuadrar esta acción en un acompañamiento espiritual? donde el profesional que conoce sus capacidades y recursos, y también sus heridas, pone a disposición sus valores que junto a las habilidades, presencia total, compasión y hospitalidad, hace una verdadera acción terapéutica al alivio del sufrimiento.

### ***P51. Evaluación de necesidades y bienestar espiritual en personas con enfermedades avanzadas al final de la vida.***

Marta Sancho Arbiol<sup>1</sup>. Pepa Signes Costa<sup>2</sup>. Ángela Taverner Torres<sup>1</sup>. Mireia Zaragoza Estela<sup>1</sup>. Rosario Baydal Cardona<sup>1</sup>.

#### **Introducción**

En la Unidad de hospitalización a domicilio del Hospital de Denia, en el trabajo con enfermos paliativos, se ha ido evolucionando en la atención de las necesidades de los pacientes y sus familias.

Las necesidades físicas desde su inicio han sido atendidas, más recientemente se le esta prestando atención a los aspectos sociales y emocionales pero se considera que las necesidades espirituales es un ámbito que nos queda por cubrir.

#### **Objetivo**

Objetivo principal:

Conocer cuales son las inquietudes espirituales de las personas enfermas al final de la vida

Objetivos secundarios:

- valorar nuestra capacidad para dar cobertura a esas necesidades
- valorar la utilidad de la herramienta de recogida de información

#### **Metodología: Pacientes y método**

Pacientes:

Muestra de 30 pacientes paliativos de la unidad de hospitalización a domicilio.

Métodos:

Se utilizará la escala de San Diego de evaluación del bienestar y necesidades espirituales que explora 4 dimensiones:

SENTIDO/ ESPERANZA/PAZ-PERDON/RELACIONES

Asociada a esta escala se valorarán una serie de variables y preguntas abiertas (preguntas del "Nivel específico" extraídas de la guía básica para la exploración de necesidades espirituales elaborada por Ramón Bayés (2008)

-Variables sociodemográficas: edad, sexo, población residencia, nacionalidad, principal cuidador, acompañado, diagnóstico, nivel de escolarización, económico, religión y duración entrevista.

-Preguntas abiertas acerca: de la ayuda de las creencias en esta situación, de necesidad de hablar sobre ello y con quien hacerlo.

Utilizado por EAPS en el registro de información elaborado por La Caixa en su proyecto de atención a personas con enfermedades avanzadas.

Se pasará a los pacientes previo consentimiento por, enfermera, médica o psicóloga de la Unidad desde el 1 Febrero - 15 de Marzo 2011

#### **Resultados**

Verificar:

1. La existencia de las inquietudes espirituales de estas personas
2. La necesidad de ofrecer un soporte a las mismas
3. La capacidad del equipo de dar cobertura a esas necesidades

1. Hospital de Denia, Marina Salud. Denia.

2. Asociación Carena. Valencia.

### ***P52. Aproximación a las preocupaciones existenciales al final de la vida***

Silvia Viel Sirito. Enric Soler Labajos. Olga Arenas López. Dolors Soriano Pujol. Consorci Sanitari Del Garraf - Hospital Sant Camil. Sant Pere de Ribes. Barcelona.

#### **Objetivo**

Explorar las preocupaciones existenciales que presentan los enfermos que padecen una enfermedad avanzada.

#### **Material y método**

Se administró a pacientes ingresados en una UCP, un cuestionario adaptado del instrumento de evaluación de Richard Grove, St. Charles Medical Center, Bend, OR. integrado por las dimensiones: búsqueda de sentido; paz/perdón; relaciones y esperanza.

Se obtuvieron los estadísticos descriptivos de cada subescala y se obtuvo la media, que se estableció como indicador del sufrimiento existencial (SE).

#### **Resultados**

Respondieron al cuestionario un total de 194 personas, con una media de edad de 68,67 años, y DT = 15,23. La distribución por sexo fue de 93 mujeres y 101 hombres.

Las cuatro dimensiones evaluadas tienen una distribución normal; excepto los ítems 1 de las subescalas “Relaciones” y “Paz perdón”.

El 6,70% de la muestra evidencia un sufrimiento existencial severo.

### Conclusiones

Los hallazgos referentes a las subescalas “Relaciones” y “Paz perdón” se podrían comprender como falsos positivos explicables por la tendencia cultural a proyectar una imagen idealizada de sí mismo y de su grupo familiar, hipótesis que proponemos verificar en futuros estudios.

Evaluar la intensidad de las preocupaciones existenciales de los enfermos al final de la vida permite identificar y priorizar la atención psicosocial de aquellas personas que presentan dificultades para poder morir en paz (SE= 6,70%).

Las intervenciones psicosociales se proponen contrastar los resultados psicométricos con las respuestas emocionales verificadas en la práctica clínica, para así optimizar los recursos de soporte internos y externos del enfermo.

## Tema: Experiencia de sufrimiento y espiritualidad desde diferentes perspectivas clínicas: lo común y lo diferencial.

### P53. Coordinación interniveles: una mirada más allá de lo biológico...

Benita Ardaiz Flamarique<sup>1</sup>. Antonia González Quiñones<sup>2</sup>. Concha Ruiz Pau<sup>2</sup>. Mercedes Barón Crespo<sup>1</sup>. Eugenia de la Hoz Adame<sup>2</sup>. Antonio García Ejido<sup>2</sup>.

Desde la puesta en marcha del Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos (ESCP) de nuestra área hace 4 años, la coordinación interniveles con un equipo referente en Atención Primaria (A.P.) ha sido una de las claves fundamentales para la atención integral al paciente y su familia en el ámbito domiciliario.

Este ESCP ha llevado a cabo una actividad docente dirigida a los profesionales de A. P. abordando no solo la dimensión biológica, sino una formación centrada en la persona, con el objetivo de ayudar a que ésta consiga cerrar su biografía con SENTIDO, CORAJE y PAZ .

La conexión y colaboración entre ambos equipos ha facilitado la continuidad asistencial, pero sobre todo poder ir más allá de lo biológico, prestando cuidados al paciente en su dimensión espiritual.

En esta experiencia conjunta, los profesionales de ambos equipos hemos ido creciendo en el proceso de acompañamiento al paciente y familia. “Un viaje que constituye un aprendizaje para todos”.

Interviniendo desde el respeto, la escucha, el apoyo emocional y la actitud compasiva, hemos intentado conseguir que los pacientes mueran en su cama, DIGNAMENTE y en PAZ.

La presencia y la escucha favorecen y facilitan la detección de necesidades y que el paciente y familia no se sientan solos. Cuando las necesidades afloran, si somos capaces de mantener esta línea de atención, facilitaremos el ACOMPAÑAMIENTO ESPIRITUAL y el PROCESO de MORIR.

1. Centro De Salud Atención Primaria Chiclana El Lugar. Chiclana de la Frontera. Cádiz.

2. Hospital Universitario de Puerto Real. Puerto Real. Cádiz.

### P54. La espiritualidad de una persona moribunda

Jacinto Bátiz Cantera. Inés Becerra. José María Larrú. Vanesa Machado. Iñigo Santisteban. Hospital San Juan De Dios. Santurce. Vizcaya.

Este aspecto de la espiritualidad, tan importante en el planteamiento holístico de los Cuidados Paliativos, nos lo enseñó una mujer anciana que tan sólo nos solicitaba que le acompañáramos, ahora que se estaba muriendo.

En una de sus últimas conversaciones con nosotros, junto a la cabecera de su cama, nos entregó una cartulina con una oración y nos rogó que la recordáramos siempre porque para ella significaba el concepto que tenía de Dios y que en los últimos días le estaba reconfortando:

“Si nadie te ama, mi alegría es amarte.  
Si lloras, estoy deseando consolarte.  
Si eres débil, te daré mi fuerza y energía.  
Si nadie te necesita, yo te busco.  
Si eres inútil, yo no puedo prescindir de ti.  
Si tienes miedo, te llevo en mis espaldas.  
Si quieres caminar, iré contigo.  
Si me llamas, vengo siempre.  
Si te pierdes, no duermo hasta encontrarte.  
Si quieres conversar, yo te escucho siempre.  
Si no quieres a nadie, me tienes a mí.  
Si quieres ver mi rostro, mira una flor, una fuente, un niño”.

Para esta enferma la fe hizo que no se sintiera sola. Era una enferma muy introvertida. Su enfermedad la transformó en una persona más extrovertida y a sus ochenta y tres años nos continuó enseñando, serenidad, aceptación y fe en todas sus consecuencias (ella no se agarraba a la fe para salvarse de la muerte, ya que para ella la muerte era su liberación). Nos solía confesar desde su cama su

preocupación de que el Dios Padre le perdonara aquello que no había hecho bien. Fuimos testigos de su muerte. Se murió en paz, con un control de síntomas adecuados y emocionalmente plácida. Seguro que el Padre que le estaba esperando no solamente le perdonó sino que la acogió.

### **P55. Acompañamiento en la Agonía: Una experiencia de vida**

M<sup>a</sup> De Las Nieves Campos Sánchez. M<sup>a</sup> Inmaculada Gómez López. Residencia De Mayores SAR Santa Justa. Sevilla.

Las Hermanita de los Pobres, fundadas en 1839, abren sus puertas a personas mayores solas y pobres para cuidarlos hasta el final de sus días y acompañarlos en su última etapa de la vida.

Realizar un acompañamiento espiritual con cada uno de ellos es ejercer el don de la hospitalidad, la virtud de la compasión y la gracia de la presencia en todos los momentos pero especialmente en la agonía.

#### **Objetivo**

Presentación de dicha Congregación y como a través de su misión cumplen las actitudes del acompañamiento espiritual ejerciendo un beneficio a aquellos que acompañan hasta la muerte.

### **P56. Acompañamiento espiritual en niños**

Elena Catá Del Palacio. Asunción Fillol Cuadrado. Carolina del Rincón Fernández. Ricardo Martino Alba. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.

#### **Introducción**

Los cuidados paliativos pediátricos (OMS) incluyen el cuidado del espíritu del niño. En la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Niño Jesús se tiene sensibilidad para contemplar las necesidades espirituales como parte del acompañamiento profesional: "Toda la actividad que, conscientemente, realiza el equipo humano que atiende al niño para que él y su familia no se sientan solos, puedan mantener, intensificar o fortalecer los vínculos entre ellos y se preparen a recibir e integrar el hecho de la muerte de la forma más tranquila y humana posible, respetando y apoyando sus convicciones éticas y religiosas."

#### **Objetivo**

Analizar la atención espiritual de los niños y familia. Se expondrán situaciones concretas de pacientes, identificando el tipo de necesidad y la participación del equipo.

- 1) Necesidad de despedirse.
  - "Reencuentro en Colombia"
  - "Compartiendo creencias ortodoxas"
- 2) Necesidad de trascender.
  - "La boda"
  - "Con mis cenizas un árbol he plantado; "Algunos recuerdos nunca se borran"
- 3) Necesidad de continuidad, de un más allá.
  - "El cuento de la libélula".
- 4) Necesidad de encontrar sentido a la existencia.
  - "Crean una asociación de padres"
- 5) Necesidad de experimentar sus creencias religiosas.
  - "Pide a su madre hacer la comunión"
  - "Experiencia con una familia evangelista"
- 6) Necesidad de pedir perdón.
  - "Pido perdón"

#### **Conclusiones**

Los profesionales que trabajan en cuidados paliativos de niños deben integrar en la práctica profesional el acompañamiento espiritual.

Para valorar las necesidades espirituales del niño hay que conocer cuál es el desarrollo evolutivo y su capacidad cognitiva para adaptarnos a su realidad personal. También es necesario conocer las creencias, valores y sentido de la vida de cada familia.

Consideramos necesario elaborar un documento que clarifique cuáles son las necesidades espirituales de los cuidados paliativos en niños y facilite su registro en la historia clínica.

### **P57. El proceso de morir en un hospital de agudos.**

Lourdes Chocarro González. Universidad Rey Juan Carlos (URJC). Las Rozas. Madrid.

#### **Introducción**

La muerte es un proceso cuyo significado debemos encontrar en los contextos sociales. La individualización, la anomia, y el énfasis en la juventud así como los vertiginosos cambios en las relaciones cotidianas, son algunos de las caracterís-

ticas de las actuales sociedades occidentales que propician el enmascaramiento de la muerte. La ciudadanía ha depositado el cuidado de sus moribundos a los profesionales sanitarios, habiéndose desplazado su atención hacia los hospitales

#### Objetivos

Describir las posiciones discursivas de los profesionales sanitarios en torno a la muerte.

#### Metodología

Cualitativa. Diseño transversal, descriptivo y explicativo. Sujetos: enfermeras y médicos de un hospital de agudos del SERMAS en Urgencias, Unidades de hospitalización y UCI de adultos. Criterios exclusión: Unidades Cuidados Paliativos. Muestreo: opinático y teórico hasta alcanzar la “saturación del discurso”, Instrumentos de evaluación: Grupos discusión, entrevistas semidirigidas. Estrategias de análisis: análisis del discurso y teoría fundamentada.

#### Resultados

Los médicos hablan más desde la posición del poder y las enfermeras desde el lado del deseo. La principal preocupación de los médicos es no restarle posibilidades al enfermo y la de las enfermeras proporcionar bienestar y confort. Los médicos hablan con la máxima distancia y esgrimen la evidencia científica como garantía mientras que las enfermeras hablan muy pegado a lo cotidiano y la experiencia es su principal argumento de garantía asistencial. La familia constituye un mundo aparte del de los sanitarios con el que se convive y mantiene una prudente distancia social.

#### Conclusiones

Los profesionales sanitarios niegan la muerte, entendiendo por ello la orientación negativa de la acción social clínica hacia el moribundo y hacia la muerte en sí misma, ligada a un cambio de valores sociales. Es necesario plantear nuevas organizaciones del trabajo que favorezcan un cambio en los discursos de la Gestión Sanitaria.

#### *P58. Buscando las palabras mágicas frente al horizonte de la muerte*

Nuria Díaz-Regañón Anechina<sup>1</sup>. Rosalía Lorenzo González<sup>2</sup>. María Jesús Tórner Gómez<sup>1</sup>. Maripaz Castillo Alarcón<sup>1</sup>

Como psicóloga residente en formación descubrí como la sobre implicación que se da con algunas familias puede obstaculizarnos al orientar, apoyar y acompañarles emocionalmente cuando se ven obligados a afrontar el camino de la enfermedad y la muerte.

Cuando en el horizonte se vislumbra la posibilidad de muerte, deseamos formular las “palabras mágicas” que calmen el dolor de aquellos que acompañan a su familiar en este trance, acentuándose cuando es un padre el que se enfrenta a la posible muerte de un hijo.

Mi búsqueda de estas palabras se refleja en la exhaustiva y especial intervención, más que con otros pacientes, que realicé con la familia de un pequeño de año y medio ingresado en una unidad de oncología pediátrica. Tras un encuentro con el padre, y motivada por la psicóloga que me supervisó, redacté una autorreflexión: (fragmentos) “Reconoce que le gusta que le deje hablar” “creo que estoy reforzando notablemente la queja”, “cada vez, me es más difícil pararle o cambiarle la conversación”.

Tras esta reflexión descubrí que el silencio en mi intervención resultó de la necesidad de buscar la palabra mágica que calme y de esperanza o, quizás, resultó del temor a no encontrarla.

El trabajo de autorreflexión nos ayuda, principalmente a los que empezamos, a descubrir que no existen fórmulas mágicas que eviten el dolor ante la muerte de un ser querido; Igual que somos conscientes de esto, lo somos de lo difícil que es cuantificar el valor de las reflexiones, no obstante, al igual que la espiritualidad, es una de las herramientas que nos permite conocer y sosegar nuestras angustias para poder apoyar y ofrecer, como profesionales, un acompañamiento emocional pleno (mental y espiritual) a aquellas familias que emprenden el camino de la enfermedad y la muerte.

1. Hospital General De Elche. Elche.

2. Hospital Infanto-juvenil Niño Jesús. Madrid

#### *P59. Conspiración de silencio y Sufrimiento Espiritual ante la muerte*

Miguel Duarte Rodríguez<sup>1</sup>. Ángela Cejudo López<sup>1</sup>. Begoña López López<sup>1</sup>. Concepción Coronado Illescas<sup>2</sup>. Pilar Crespo Serván<sup>1</sup>. Carlota De la Fuente Rodríguez<sup>2</sup>

Las necesidades espirituales inherentes a la persona humana se alteran profundamente al final de la vida. En estos momentos, pueden emerger necesidades espirituales latentes como son las: necesidad de sentido, reconciliación, reconocimiento de identidad, orden, verdad, libertad, orar, soledad-silencios, cumplir el deber y gratitud. Cuando están alteradas requieren de la intervención adecuada, competente y profesional de quienes ejercen la labor de cuidar. La comunicación al final de la vida entre paciente en cuidados paliativos, familiares y profesionales sanitarios es difícil, puede aparecer la Conspiración de Silencio y llevar a mal afrontamiento ante la muerte, favoreciendo el “Sufrimiento Espiritual”, como muestra de necesidades espirituales no satisfechas.

Con metodología cualitativa y método de entrevista en profundidad audio-grabada, exploramos la comunicación y necesidades espirituales de una familia con paciente en situación terminal y conspiración de silencio, siendo su esposa la cuidadora.

Resultados:

1º: unidad de significado, 2º frase de la entrevista y 3º necesidad espiritual

- Comunicación confusa/“ahora lo que tenéis que hacer los dos es disfrutar, no os preocupéis de nada” / verdad.
- Ocultamiento de diagnóstico y pronóstico/“Tenéis que hacer un gran teatro, delante de él no podéis mostrar lo más mínimo...”/ identidad.
- Morir en el hospital solo/“A mi marido agonizando lo dejaron el observación, solo”/ arraigo.
- Fallecimiento inesperado/“Al final no me pude despedir de mi marido”/reconciliación.
- Trastorno de los procesos familiares/“he faltado muchísimo al trabajo,... quería estar con él, porque a lo mejor le faltaban dos horas...”/ orden.
- Agradecimiento de la cuidadora, el paciente no tiene oportunidad/“Le doy las gracias a todas las enfermeras y los médicos porque me han tratado amablemente, ...”/gratitud.

La conspiración de silencio, como muestra de comunicación deficiente, entre profesionales sanitarios, paciente y familiares, favorece la aparición de necesidades espirituales no resueltas, pudiendo prevenirse y mejorar el afrontamiento ante la muerte.

1. Distrito De Atención Primaria De Sevilla
2. Hospital Universitario Virgen del Rocío
3. Dispositivo de Apoyo Distrito Bahía de Cádiz-La Janda

### ***P60. Significado de espiritualidad de los profesionales de la salud en función de los distintos servicios hospitalarios.***

Silvia Fernández Peris<sup>1</sup>. Josefa Signes Costa<sup>2</sup>. Amparo Martínez Simarro<sup>3</sup>. Carmen del Barrio Porto<sup>4</sup>.

El Equipo de Atención Psicosocial de la Asociación Carena (Valencia) forma parte del Programa de atención integral a enfermos avanzados de la Obra Social Fundación La Caixa. Colaboramos con las Unidades de Hospitalización Domiciliaria de los hospitales La Fe, Clínico, Dr. Peset y Dènia-Alicante (Comunidad Valenciana).

En nuestro trabajo asistencial encontramos personas que se enfrentan a su propia muerte, que les lleva a plantearse y plantearnos cuestiones relativas a la dimensión espiritual.

Nos preguntamos, ¿somos los profesionales conscientes de esta dimensión?, ¿estamos preparados para detectar las necesidades espirituales de los enfermos?, ¿sabemos qué hacer en tales casos?.

Pero aún queremos ir más allá, y nos preguntamos ¿tienen la misma concepción de esta área los equipos de paliativos que los equipos de oncología, medicina interna, o urgencias? El Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad Valenciana hace una apuesta por la atención a los enfermos al final de vida integrando los distintos profesionales y los niveles asistenciales según niveles de complejidad.

Es nuestro objetivo conocer si la proximidad de la muerte (según entorno laboral) repercute en:

- Posicionamiento frente a la espiritualidad propia y del enfermo
- Necesidad del profesional de formación en esta área

Hemos elaborado un cuestionario con el cuál sondear qué entienden los sanitarios, de distintos servicios, sobre la dimensión espiritualidad, en torno a tres ejes centrales:

- a) qué entendemos por espiritualidad a nivel personal.
- b) cuál es nuestra consideración de esta dimensión en nuestra práctica asistencial.
- c) qué necesidades de formación en esta área tenemos a nivel profesional.

Nuestra expectativa es extraer 2 conclusiones:

- 1-dar una primera definición estimada del concepto de espiritualidad en sanidad.
- 2-valorar la necesidad formativa en esta dimensión en nuestro contexto laboral.
- 3-valorar la relación entre el entorno laboral y la experiencia de espiritualidad.

1. Asociación Carena. UHD H. Dr. Peset. Valencia
2. Asociación Carena. UHD H. Dènia. Alicante
3. Asociación Carena. UHD H. La Fe. Valencia.
4. Asociación Carena. UHD H. Clínico. Valencia.

### **P61. Sufrimiento psicológico y sedación en una Unidad de Cuidados Paliativos**

Teresa Fluxá Egea. Teresa Sáez Vaquero. Gerardo García Melcom. Florencia Pérez Rojas. Librada Lucas Fernández. Balbino Viña Carregal. Hospital Virgen De La Torre. Madrid

#### **Introducción**

“Una persona sufre cuando acontece algo que percibe como amenaza importante para su existencia personal u orgánica, y al mismo tiempo siente que carece de recursos para hacerle frente” (Bayes y col). Su presencia al final de la vida es consustancial a la naturaleza humana.

#### **Objetivo**

Estudiar los pacientes ingresados en una UCP que han precisado sedación en la agonía por sufrimiento psicológico (SP).

#### **Metodología**

Registro de pacientes ingresados durante 18 meses. Se consideró SP cuando el paciente lo expresaba como intenso y mantenido, y esta percepción era compartida por familia y equipo terapéutico.

Estadística: X2 de Pearson, t Student. Regresión logística. SPSS.

#### **Resultados**

De los 258 ingresados, 117 (N) (45.5%) precisaron sedación. La media del PPS fue 30% (DE 15). En el 34.7% la causa principal o secundaria fue SP. Edad media: 73.7 (DE9.7). Un 82.9% fue valorado por Psicólogo, y 63.4% por Trabajo social. Un 73.2% conocía su diagnóstico y 67.6% su pronóstico. No se registró ningún caso con Instrucciones Previas. Se encontró mayor sufrimiento a menor edad (NS), y a menor grado de conocimiento diagnóstico (41% vs 25%, NS) y pronóstico (50% vs 17.9%,  $p=0.005$ ). No hubo asociación estadística con otras variables. El tiempo de sedación hasta el éxitus fue significativamente mayor en este grupo

#### **Conclusiones**

El alto porcentaje de pacientes sedados por SP señala la necesidad de capacitación de los profesionales para una correcta atención a la dimensión espiritual. Implementar un modelo de intervención en atención espiritual facilita la búsqueda de una muerte tranquila. El conocimiento de la enfermedad por el paciente, promueve su autonomía y la participación en la toma de decisiones sobre el final de su vida. El diálogo explícito sobre la muerte es ineludible en el acompañamiento espiritual de paciente y familia.

### **P62. Crecimiento personal en el final de la vida: descubrimiento de la espiritualidad.**

María González Billalabeitia. María Teresa Fuente Redondo. Ana María Rodríguez Valcárcel. Hospital Santa Clotilde San Juan De Dios. Santander.

#### **Objetivos**

Describir la experiencia de crecimiento personal y descubrimiento de la espiritualidad en una paciente al final de su vida.

#### **Método**

Estudio descriptivo de caso único, relativo a la experiencia de crecimiento personal y descubrimiento de su propia espiritualidad en una mujer de 35 años profesional sanitario con enfermedad subsidiaria de tratamiento paliativo.

Para ello hemos realizado una revisión de la historia clínica, diferenciando dos momentos en el proceso de enfermedad: antes de la confirmación de fase avanzada de la enfermedad con abordaje paliativo, y después de esta confirmación.

#### **Resultados**

Los temas principales abordados han sido la dignidad como persona, la interpretación que realiza de la enfermedad y del cuidado paliativo, la aceptación de la propia vulnerabilidad y de la propia finitud, la expresión emocional y la capacidad para elegir cómo afrontar-vivir esta etapa de su vida.

Los principales resultados obtenidos han sido una disminución de síntomas psicológicos, un aumento de la confianza en el cuidado emocional por parte del equipo médico, un aumento del afrontamiento activo de su situación de enfermedad y muerte, una mejor adaptación, un aumento de su calidad psicoemocional, y una toma de consciencia de sus propias necesidades espirituales.

#### **Conclusiones**

A medida que aumenta su confianza en su capacidad de afrontar su propia realidad según sus valores, comienza a tomar consciencia de una visión más amplia de sí misma y de su espiritualidad.

Estos resultados sugieren que la función del psicólogo en Cuidados Paliativos no se limita al diagnóstico, la evaluación y la intervención psicológica, sino que debe proporcionar un espacio de crecimiento en el que la persona elabore y de sentido a su experiencia de enfermedad y muerte desde sus propios valores, y continúe desarrollándose como persona.

Palabras Clave: Espiritualidad, Atención psicológica, cuidados paliativos

### **P63. Espiritualidad y creencias religiosas en una cohorte de enfermos paliativos que verbalizan solicitud de eutanasia**

Ernest Güell Pérez<sup>1</sup>. Adelaida Ramos Fernández<sup>1</sup>. María Rufino Castro<sup>2</sup>. Oscar Fariñas Balaguer<sup>1</sup>. Tania Zertuche<sup>1</sup>. Antonio Pascual López<sup>1</sup>.

#### **Objetivo y metodología**

Estudio prospectivo de un año de duración sobre el concepto de espiritualidad y las creencias religiosas de la población de enfermos atendida por un equipo de cuidados paliativos oncológicos (ECPO) que verbaliza solicitud de eutanasia (VEU).

#### **Resultados**

El 2.6% (18/701) realizó VEU. El 50% (9) presentaba al menos un criterio de exclusión (estado físico deteriorado, minimal alterado o dificultades para la comunicación) que impedía realizar la entrevista en profundidad.

La edad media de los 9 enfermos incluidos fue de 77.2 años (mediana 77, rango 59-99) siendo el 67% (6) varones. Un 33% (3) tenía creencias religiosas; ninguno era practicante. El 44% (4), todos varones, se consideraba una persona espiritual. El 67% de los religiosos (2/3) se consideraba espiritual por el 33% de los no religiosos (1/3). Afirmaban que solicitarían la eutanasia si estuviera legalizada 7 pacientes (78%); el 50% de los que se consideraban espirituales frente al 100% de los que no.

Se preguntó ¿qué entiende usted por espiritualidad? recogiendo la 1ª expresión. Fueron categorizadas en la dimensión intrapersonal: “emocionarse escuchando música, sentimientos profundos”, “mirar mucho hacia el interior”, “ningún sentido, igual que la religión, que todo es mentira”, “bondad”, “el bien y el mal”. En la transpersonal: “nos transformamos en algo”, “nuestro núcleo, nuestra esencia, lo que es Dios, ser decente, tener sentimientos”, “rezar a Santos, a Santa Rita”. Un paciente respondió “no sé”.

#### **Conclusiones**

El 2.6% de los pacientes con cáncer avanzado atendidos a lo largo de un año por un ECPO realizó VEU. Casi la mitad se consideraba una persona espiritual (siendo todos ellos varones) y la tercera parte afirmaba tener creencias religiosas. El concepto de espiritualidad en estos pacientes es muy heterogéneo.

\*Proyecto becado por la Fundació Víctor Grífols.

1. Unidad De Cuidados Paliativos, Hospital De Sant Pau, Barcelona.

2. Eaps Mutuam-Sant Pau.

### **P64. Morir en una Unidad de Cuidados Intensivos**

María José Navarro Lizcano. Cristina Huertas Linero. Vicente Arraez Jarque. Nelia García Gómez. Anunciación Verdú Pastor. Hospital General Universitario. Elche.

#### **Introducción**

Las UCIs tienen características que las diferencian de otras unidades de hospitalización; en ellas se aplica gran especialización y alta tecnología. A lo largo de la historia este cuidado tan específico no ha incluido a la familia dentro del proceso de atención del paciente.

El cuidado al final de la vida genera una gran demanda de atención y soporte para mejorar el bienestar de las personas que están muriendo y dar apoyo a los familiares. Cuando el proceso es irreversible es necesario basar el cuidado de la persona en su dimensión espiritual.

#### **Objetivo**

Con el objetivo de mejorar el cuidado y atención durante el proceso del buen morir, nos planteamos aplicar una serie de estrategias en nuestra unidad.

#### **Método**

Definimos tres niveles de actuación:

##### 1. Dirigidas a la familia:

- Incorporar a la familia en el acompañamiento y cuidado del paciente. Facilitar un horario de visitas abierto.
- Transmitir a la familia la importancia de no luchar en contra del proceso, facilitando su aceptación. Utilizar rituales específicos: contacto sin retención.

##### 2. Dirigidas al entorno y los profesionales:

- Favorecer la comunicación con el paciente y familiares. Centrados en la empatía, ecuanimidad y compasión.
- Toma de decisiones conjunta y clara (sesiones para determinar limitación del esfuerzo terapéutico, etc). Trabajo en equipo.
- Transmitir la información al paciente y familia de forma clara. Asegurarse que la información se ha asimilado.
- Favorecer un ambiente tranquilo en el box, facilitando la comodidad de la familia Posibilidad de utilizar música en esta fase.

##### 3. Dirigidas al paciente:

- Proporcionar cuidados básicos.
- Garantizar el tratamiento del dolor y el aporte de líquidos.
- Limitación del esfuerzo acordado, discutido y explicado.
- Contacto sutil y desapegado.

**Conclusiones:**

- SENSACION DE PAZ
- MANIFESTACIONES DE AGRADECIMIENTO
- GRAN CONTENIDO DE ESPIRITUALIDAD EN ESTA FASE

**P65. El abordaje de la dimensión espiritual de la persona: instrumentos y su eficacia**

Carlos Ibars Terés<sup>1</sup>. Imma Lillo Rodríguez<sup>2</sup>. Dolors Miret Arbós<sup>3</sup> Iciar Ancizu García<sup>4</sup>

La atención al paciente paliativo es compleja. La intervención del EAPS FSAR de Lleida tiene como objetivo principal ofrecer apoyo y acompañamiento emocional a pacientes con enfermedades avanzadas y sus familiares, procurando abordar todas las dimensiones del sufrimiento humano. El modelo de relación terapéutica establecido para el acompañamiento espiritual es el desarrollado por Henry Nowen (1998) conocido como “sanador herido”, en el que tanto el acompañante como el acompañado están en condiciones de simetría, desde la perspectiva espiritual, como encuadre para el encuentro terapéutico.

**Metodología**

En el marco del proyecto para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas y sus familiares, los instrumentos para llevar a cabo la detección y evaluación de las necesidades espirituales utilizados por el EAPS FSAR son:

1. Pregunta para evaluar el sufrimiento, de Ramón Bayes, basada en la percepción subjetiva del paso del tiempo.
2. Escala de San Diego: Evalúa cuatro necesidades espirituales básicas: sentido, relaciones, paz y esperanza.
3. Formulación de preguntas abiertas: Existencia de creencias y utilidad de las mismas.

**Resultados**

Durante el año 2010, el EAPS FSAR ha atendido a 250 pacientes y realizado un total de 816 evaluaciones de la dimensión espiritual. Se observa una gran estabilidad en los resultados evaluados a través de la Escala de San Diego en las diferentes sesiones. Los datos muestran que los instrumentos no son sensibles al cambio en esta dimensión y que requieren una adaptación a las características de la población atendida.

**Conclusión**

La visión holística de los cuidados paliativos tiene como objetivo facilitar que las personas encuentren una oportunidad de desarrollo espiritual. Es necesario vali-

dar instrumentos más adecuados que permitan medir evolución y eficacia en esta dimensión y que, por lo tanto, sean útiles en la intervención clínica.

1. Fundación SAR-PADES Lérida -
2. Fundación SAR-Centro Sociosanitario Jaume Nadal Meroles
3. Fundación SAR-Centro Sociosanitario Terraferma
4. Fundación SAR

**P66. El reencuentro al final de la vida. Caso Clínico**

M<sup>a</sup> Ángeles Martín Sánchez. José Martín de Rosales Martínez. Yolanda Romero Rodríguez. Fátima López Tapia. Juan Romero Coteló. Rafael Gálvez Mateos. Unidad Del Dolor Y Cuidados Paliativos. Hospital Virgen De Las Nieves. Granada

**Introducción**

Uno de los signos de los cuidados paliativos es la atención integral de la persona, sin olvidos ni reduccionismos de cada una de sus dimensiones. La necesidad espiritual de la vida humana debe ser vista como un componente integrado junto con los componentes físico, psicológico y social.

**Caso clínico**

Paciente de 48 años y nacionalidad senegalesa, diagnosticado de Ca de Pulmón Estadio IV con metástasis óseas. Lleva 10 años viviendo en España. Casado y padre de 3 hijos que viven en Senegal y cuya hija pequeña de 3 meses no conoce. Consciente de su situación médica, expresa su deseo de volver a su país de origen, reencontrarse con su familia y conocer a su hija pequeña.

**Objetivos**

El EAPS se marca como objetivo intentar cubrir las necesidades espirituales del paciente: retornarle a su país y así cerrar el ciclo vital-biográfico de manera armoniosa y serena junto a su familia.

**Intervención**

Se detectaron las necesidades espirituales del paciente. Posteriormente se contacto con los coordinadores del “Programa para la Atención Integral de Pacientes con Enfermedades Avanzadas” de la Fundación La Caixa, haciéndose cargo de todos los gastos del traslado del paciente a Senegal y de los gastos del acompañamiento de un sanitario durante el traslado e instalación del paciente en su lugar de origen.

**Conclusiones**

Se cubrieron las necesidades de establecer su vida más allá de sí mismo, por estar junto a su familia, su país y su cultura. Proporcionar continuidad mediante

el reencuentro con sus hijos, de manera que pueda volver a leer y dar sentido a su vida. Se intentó cubrir el aspecto espiritual que engloba lo demás, resumido brevemente en una frase: “amar y ser amado”.

### **P67. Buscando el lado humano**

María Requena Meana<sup>1</sup>. Ascensión Soto Sánchez.<sup>2</sup>

#### **Justificación**

Cuidar y curar, son dos vocablos que en las Ciencias de la Salud caminan unidos. Como enfermeras, profesionales del cuidado, vemos necesario hacer algunas reflexiones: ¿sólo curando avanza la Ciencia?, ¿se puede decir que ésta ha fracasado cuando no hay curación posible?, diríamos que sí, si no tuviéramos en cuenta a quién curamos, por eso debemos concretar; CURAMOS al HOMBRE, CUIDANDO de todas sus dimensiones: física, psicológica, afectiva y espiritual.

#### **Objetivos**

Conocer si la profesión enfermera ha progresado en el cuidado del paciente cuando ya curar no es posible, utilizando valoraciones, diagnósticos y planes de cuidados profesionales.

#### **Material y método**

La investigación ha sido realizada mediante encuesta individual, con preguntas abiertas, buscando conocer la actitud de los profesionales que desempeñan su trabajo en las distintas residencias de personas mayores de Cartagena sobre los cuidados paliativos. Para ello se investiga sobre la dimensión que reclaman más los pacientes, el grado de formación y satisfacción que tienen en este tipo de cuidados, y su postura ante la eutanasia.

#### **Resultados**

El 90,38 % de los profesionales está interesado en formarse mejor en este campo. En un 80,76 % los enfermos reclaman más la dimensión afectiva. Un 19,23 % estaría a favor de la eutanasia, y el 53,84 % en ningún caso. Un 28,84% piensa que para morir no hay que sufrir. Al 80,76 % les gustaría ser cuidados de la manera que ellos mismos cuidan.

#### **Discusión**

A la vista de estos resultados valoramos muy positivamente la inclusión de la asignatura de Cuidados Paliativos en los estudios de Grado, no sólo para formar más y mejor en este campo, sino también para despejar posiciones contradic-

torias entre como quiero que me cuiden y si deseo que terminen con mi vida, para utilizar la misma técnica con los pacientes.

1. Hospital Universitario Virgen De La Arrixaca. Cartagena. Murcia
2. Asido. Cartagena. Murcia

### **P68. Muere un olivo**

Real Rodeles Del Pozo. Pilar Enciso Angulo. Roberto Moreno Mateo. Ana Forcé Blasco. Pilar Mainar García. Pilar Torrubia Atienza. ESAD Sector Zaragoza II. Zaragoza

Enero 2003: una pediatra llama al ESAD (Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria) para pedir colaboración.

Es una niña -13 años- con un sarcoma indiferenciado de partes blandas en un muslo. En casa nos espera Cristina con su madre Pilar; durante la entrevista habla también de su padre y hermano, a los que nunca conocimos. Triste, asustada, con dolor: «tengo una herida». Monosílabos. No le gusta que la cuide su madre, rechaza sus atenciones.

Volvemos; empatiza con la enfermera, se ducha con ella y, así, la madre aprende a manejarla. La analgesia se ajusta; disminuyen dolor y miedo; Cristina sonríe y llora. Hablemos ahora sobre los protagonistas, el entorno.

El padre consigue sacarla de casa cada tarde y la lleva a una finca, donde guisa para ella; la niña, con ayuda, consigue entrar en la piscina; el hermano flota alrededor con una rueda grande.

Su madre plantó un olivo al nacimiento de cada hijo; el de Cristina se va muriendo mientras lo hace la niña.

Un maestro Reiki tres veces por semana. Una terapeuta ocupacional de ASPANOA (Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón).

Y nosotros, el equipo que se acerca a Cristina y su madre: escuchamos lo que dicen y lo que no, lo que demandan... Recomendamos un Walkie-Talkie para no gritar de noche.

La niña quiere ir a Disneyland-Paris. Organizamos el viaje (chándales, camisetas, gorras, muletas, silla de ruedas, analgesia, Ilusión, Esperanza, Miedo). ¡Conseguido! La vuelta entusiasmada: regalos, fotos....

Nos dibuja su enfermedad -como Hadas de colores- y fabrica con abalorios muñequitos móviles.

Diez días después agoniza; en la televisión ponen Rock y Cristina dice: «ellos cantan y yo muero». La madre no puede más y llama a una ambulancia. Necesita que un sanitario conocido la abrace mientras muere su hija. No puede soportarlo.

**P69. ¿Tiene sentido la enfermedad terminal?  
La interioridad como paso previo a la espiritualidad**

Juan Santos Suárez. Unidad de Apoyo de C.P. de Avilés.

Estudio fenomenológico, cualitativo, realizado a personas en final de vida mediante entrevista personal, grabada, en estos siete últimos años, en Asturias, preguntando: “¿Cuál es el sentido que la enfermedad ha dado a su vida?”.

Se entresaca lo más significativo: “ninguno, ningún sentido” (CIM); “...la enfermedad no te da (un) porque” (BP); “...bueno,... no lo se” (JAGG); “Yo no encuentro sentido ya a la vida, como se que no voy a poder...” (AVRJ). Se expresan también las limitaciones que conlleva la enfermedad: “...tenía otras perspectivas y ahora me han cambiado” (MTA); “... cortar todo lo que hacía” (AP). En ocasiones se menciona el sufrimiento: “...parezme que no merecía esto,...a los 59 años.” (EM); “lo veo como sufrimiento no solamente físico sino psíquico...” (CRL). Solo una persona expresa: “mirar hacia arriba...sí, hacia Dios... ¿estar dispuesta a todo!” (ME)

La vida interior es aquella parte del ser humano que abarca los sentimientos, los afectos, las emociones, que aparecen y se desarrollan en la persona a lo largo de su vida. Esta vida interior puede ser enormemente rica o por el contrario muy pobre en función de la experiencia personal, del desarrollo cultural, de la capacidad para integrar todo el conocimiento adquirido y su forma de entenderlo: puede ser autosuficiente en sí misma sin tener relación con la vida espiritual que capacita a la persona para la experiencia de trascendencia, para una apertura hacia otros o hacia algo superior.

Aun cuando la enfermedad interpela al ser humano sobre el sentido de su vida y el que la propia enfermedad tiene para ella, no todas las personas sienten ese cuestionamiento ni la necesidad de responder ante él. Este estudio sugiere que para la inmensa mayoría de los entrevistados la enfermedad no aporta un sentido vital o de trascendencia.

**P70. ¿Qué piensan los profesionales de CCPP acerca de la atención espiritual y religiosa al final de la vida?**

Enric Soler Labajos. Silvia Viel Sirito. Dolores Soriano Pujol. Olga Arenas López. Consorci Sanitari Del Garraf - Hospital Sant Camil. Sant Pere de Ribes. Barcelona.

**Objetivo**

El interés por los aspectos espirituales en la atención al final de la vida es cada vez mayor entre la comunidad científica. Sin embargo, son escasos los estudios que aporten datos sobre el valor que los profesionales asistenciales otorgan al acompañamiento espiritual y religioso. Nos proponemos conocer

qué piensan los profesionales sobre la importancia del soporte espiritual al final de la vida.

**Material y método**

Estudio observacional descriptivo transversal realizado en 2010 a una muestra multidisciplinar de profesionales de cuidados paliativos. Se administró un cuestionario adaptado de la propuesta de BAYÉS (\*1) a partir de una reflexión sobre la propia muerte.

**Resultados**

Respondieron al cuestionario un total de 133 personas con una media de edad de 34,33 años (DT=7,59). La distribución por sexo fue de 121 mujeres y 12 hombres. Cuestionarios válidos: 122. Cuestionarios nulos: 11. Un 48% declararon tener experiencia en CCPP y un 52% se estaban formando para llegar a trabajar en este sector.

La búsqueda de sentido es la segunda dimensión más valorada como factor que ayuda a morir en paz (8,77/10), incluso mejor que el control sintomático (8,66/10). El aspecto menos apreciado es la posibilidad de contar con atención espiritual y religiosa (5,77/10).

**Conclusiones**

Los resultados obtenidos con puntuaciones tan contradictorias en referencia a las variables estudiadas hacen inferir que los constructos espiritualidad-religión-búsqueda de sentido no quedan muy claros para los participantes en el estudio.

¿Es posible que los profesionales de cuidados paliativos confundan estos términos?

Se perciben diferencias conceptuales entre las necesidades espirituales y las religiosas, que pueden condicionar las propuestas de intervención.

(1\*) BAYÉS, Ramón; LIMONERO, Joaquim T.; ROMERO, Eva, ARRANZ, Pilar. (2000). ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz?. Medicina Clínica; 115, 579-582

**P71. Experiencia del Acompañamiento espiritual del servicio religioso de una unidad de Cuidados Paliativos hospitalaria: Ventajas e inconvenientes**

Pedro Ciprián Masa<sup>1</sup>. María De Los Angeles Sotto Claude<sup>1</sup>. Rafaela Garibay<sup>1</sup>. Amador Fernández<sup>2</sup>

**Introducción**

La atención de las necesidades espirituales de los pacientes es prioritaria dentro de un equipo multidisciplinar, el abordaje del control de síntomas clínicos, las

necesidades sociales y psicológicas. Espiritualidad y religión son términos afines y complementarios pero no sinónimos. Reconocer, acoger y dar espacio al diálogo de aquel que sufre nos ayuda a dar voz a las preguntas y dar vida a las respuestas propias de la búsqueda interior.

#### **Objetivos**

Conocer las ventajas y dificultades más frecuentes del acompañamiento espiritual, durante sus diferentes fases: detección de necesidades, exploración de recursos, conocimiento del proceso por el que transcurre el enfermo e intervención por niveles.

#### **Método**

Registro del trabajo realizado por el servicio religioso de los pacientes ingresados durante el año 2010 en la unidad de Cuidados Paliativos del hospital desde el contacto de acogida- ingreso y seguimiento hasta el alta médica o fallecimiento.

#### **Discusión**

El no prestar atención a las necesidades espirituales es fuente de sufrimiento adicional que se manifiesta en desesperación y angustia ante el acercamiento del final de la vida. Muchos pacientes asocian lo espiritual a lo religioso con rechazo a esto último (simbología) por malas experiencias previas. Otros tienen temor a indagar en cuestiones no resueltas o carecen de herramientas personales para enfrentar la situación de terminalidad, la vulnerabilidad o el deterioro físico.

#### **Conclusiones**

Consideramos que crear un espacio de seguridad y confianza es primordial para que el paciente pueda acercarse a exponer y sanar sus heridas libremente y con serenidad; teniendo en el que sirve de guía, valores como empatía, compasión, esperanza; intentando que el propio paciente sea capaz de responder al porqué de la existencia y del sufrimiento, de reflexionar sobre su capacidad de amar, perdonar y ver más allá de las circunstancias para orientar la vida y sobreponerse a la enfermedad.

1. Unidad De Cuidados Paliativos Hosp. San Rafael. Madrid.

2. HSJD Hosp. San Rafael. Madrid.

## **Tema: La Espiritualidad en los fundamentos y la evolución de los cuidados paliativos**

### **P72. Espiritualidad**

Maite Valencia Cabodevilla. Miren Martínez Marro. Ainara Oroz Mtz. de Murguía. M<sup>a</sup> Soledad Garralda. Manoli Hurban. M<sup>a</sup> Jesús Arizcuren. Hospital San Juan De Dios. Pamplona.

#### **Introducción**

En cuidados paliativos se da una atención integral y como tal hay una necesidad de encontrar respuestas clínicas al sufrimiento.

Aceptamos espiritualidad como la aspiración profunda e íntima del ser humano a una visión de la vida y la realidad que integre, conecte, trascienda y dé sentido a la existencia y así aceptamos que esto aflore al final de la vida.

#### **Objetivos**

Valorar en nuestros pacientes el aspecto espiritual dentro de la fase de la vida en la que se encuentran.

#### **Método**

Se coge una muestra total de 15 pacientes entre los meses de enero y febrero de 2011. Se realiza un cuestionario teniendo en cuenta el tipo de paciente, mediante entrevistas entre enfermo y profesional (servicio religioso, equipo médico, enfermeras y psicólogos).

La muestra total seleccionada ha sido en base a un buen estado cognitivo del paciente para obtener resultados fiables.

#### **Resultado**

Los ítems más significativos son los que atienden a: creencia o valor espiritual, motivación y/o sentido de la vida, reconciliación y ayuda de los profesionales.

Vemos que hay un 81% de creyentes y el 19% no creyentes.

Donde más variedad de opinión hay es respecto al sentido de la vida y motivación, en el cual el 53% ven sentido a su vida, el 40% en determinados momentos y el 7% no.

Nos llama la atención que el 100% de los pacientes están en paz consigo mismo y con los demás. Asimismo el 93% se siente ayudado por el personal de la unidad.

#### **Conclusiones**

- Creemos que es muy difícil de conocer esta faceta de las personas, porque se dan muchas variantes, como el momento en el que se hace la entrevista, la información que tengan sobre su enfermedad...

- Todos han reflejado su agradecimiento hacia el equipo profesional por la ayuda, nuestro trato humano, alegre y cariñoso.

**Tema: Autocuidado**

**P73. Estudio sobre Fatiga de la Compasión, Burnout y Satisfacción Compasiva.**

Elsa María Del Pozo García. Pilar Ruda Montaña. Julio Gómez Cañedo. Hospital San Juan De Dios. Santurce. Vizcaya.

El Equipo de Atención Psicosocial del Hospital San Juan de Dios de Santurce (EAPS), en su inserción en uno de los Centros en los que colabora, ha llevado a cabo una investigación sobre Burnout, Fatiga de la Compasión y Satisfacción. Para ello se ha ayudado de la siguiente prueba diagnóstica: ProQol-vIV. Professional Quality of life. Compassion Satisfaction and fatigue Subscales- Version IV.

**Objetivos**

- Medir la situación de Burnout, Fatiga de la Compasión y Satisfacción de los diferentes profesionales con los que el EAPS colabora.
- Tomar consciencia de cómo nos cuidamos en el puesto de trabajo.
- Tomar consciencia de dónde estamos en cuanto a estos tres ítems a valorar.
- Elaborar un protocolo de formación e información referente a las temáticas planteadas.

**Material y método**

- Prueba diagnóstica: ProQol-vIV. Professional Quality of life. Compassion Satisfaction and fatigue Subscales-Version IV.
- Explicación y corrección de la prueba.
- Comentarios tras la corrección.

**Conclusiones**

Tras una muestra de 185 profesionales dedicados al cuidado de personas ancianas y personas al final de la vida, concluimos:

- Burnout, la puntuación obtenida es de grado medio, teniendo en cuenta mediciones en cada uno de los profesionales y diferenciando por profesiones. Hablamos de excepción en cuanto a la dirección que es de grado mínimo.
- Satisfacción, aquí la puntuación obtenida está en grado medio en todos los profesionales.
- Fatiga de la Compasión, roza la puntuación máxima.

Tras la obtención de estos resultados nos proponemos a elaborar un plan de trabajo y actuación coordinados con las partes responsables de la organización y a petición de las mismas.

**P74. Evaluación y medición de los factores: Fatiga de la Compasión, Burnout y Satisfacción Compasiva.**

Elsa María Del Pozo García. Pilar Ruda Montaña. Julio Gómez Cañedo. Hospital San Juan De Dios. Santurce. Vizcaya.

El Equipo de Atención Psicosocial del Hospital San Juan de Dios de Santurce (EAPS), en su inserción en uno de los Centros en los que colabora, ha llevado a cabo una investigación sobre Burnout, Fatiga de la Compasión y Satisfacción. Para ello se ha ayudado de la siguiente prueba diagnóstica: ProQol-vIV. Professional Quality of life. Compassion Satisfaction and fatigue Subscales- Version IV.

**Objetivos**

- Medir la situación de Burnout, Fatiga de la Compasión y Satisfacción de los diferentes profesionales con los que el EAPS colabora.
- Tomar consciencia de cómo nos cuidamos en el puesto de trabajo.
- Tomar consciencia de dónde estamos en cuanto a estos tres ítems a valorar.
- Elaborar un protocolo de formación e información referente a las temáticas planteadas.

**Material y método**

- Prueba diagnóstica: ProQol-vIV. Professional Quality of life. Compassion Satisfaction and fatigue Subscales- Version IV.
- Explicación y corrección de la prueba.
- Comentarios tras la corrección.

**Conclusiones**

Tras una muestra de 185 profesionales dedicados al cuidado de personas ancianas y personas al final de la vida, concluimos:

- Burnout, la puntuación obtenida es de grado medio, teniendo en cuenta mediciones en cada uno de los profesionales y diferenciando por profesiones. Hablamos de excepción en cuanto a la dirección que es de grado mínimo.
- Satisfacción, aquí la puntuación obtenida está en grado medio en todos los profesionales.
- Fatiga de la Compasión, roza la puntuación máxima.

Tras la obtención de estos resultados nos proponemos a elaborar un plan de trabajo y actuación coordinados con las partes responsables de la organización y a petición de las mismas.

### **P75. Estudio descriptivo sobre fatiga y satisfacción por compasión**

Lourdes Corredera Parra. Borja Múgica Aguirre. Esther Martín Molpeceres. Deborah Nobrega S. Leal. Carmen Quintas. María Claver. Hospital Centro De Cuidados Laguna. Madrid.

#### **Objetivo**

Identificar las diferencias de fatiga, satisfacción por compasión y burnout que se establecen entre diferentes categorías profesionales en cuidados paliativos.

#### **Método**

Estudio descriptivo.

Se utiliza la herramienta: ProQOL -vIV, professional quality of life, Compassion Satisfaction and Fatigue Subscales, Version IV, con sus subescalas: Compassion-fatigue, compassion-satisfaction y Burnout, aplicando los puntos de corte de Stamm.

Utilizando una hoja de cálculo, se agruparon las respuestas en las tres subescalas, y se calcularon las frecuencias de respuestas dentro y fuera de rango, y las medias.

#### **Resultados**

Participaron 30 profesionales, que se agruparon en 4 categorías: 7 médicos, 9 enfermeras, 8 auxiliares de enfermería, y 4 “otros profesionales” (1 psicólogo, 1 trabajadora social, 1 asistente espiritual, y 1 fisioterapeuta).

- Los resultados revelan, en la subescala de Burnout (con riesgo min. 22 - máx. 23), se ha calculado un promedio de 20,89 para enfermería; 18,00 para medicina; 15,63 para auxiliares de enfermería y 17,50 para categoría otros.
- Subescala de Fatiga de compasión (con min. 13 - máx. 18), se ha calculado un promedio de 11,44 para enfermería; 10,00 para medicina; 11,63 para auxiliares y 9,83 para otros;
- subescala de Satisfacción por compasión (con min. 32 - máx. 37), se ha calculado un promedio de 39,22 para enfermería; 42,57 para medicina; 42,13 para auxiliares y 43,83 para categoría otros;

#### **Conclusiones**

Las medias observadas se encuentran fuera de los rangos de riesgo en todas las categorías y subescalas.

Se aprecia una tendencia cercana al riesgo mayor en enfermería que en el resto de las profesiones. Por lo demás, las respuestas son bastante homogéneas y se observan puntuaciones especialmente elevadas en la escala de satisfacción.

### **P76. Fatiga por compasión en un servicio de pediatría: Nadie puede ayudar sin cuidarse a uno mismo.**

Ángela Tavera Tolmo. Jose Antonio Salinas Sanz. Isabel Hernández. Mercedes Guibelalde. Hospital Son Espases. Palma de Mallorca.

La fatiga por compasión o estrés traumático secundario (STS) es el conjunto de emociones y comportamientos que resultan de ayudar a personas que sufren o que viven una situación traumática (Figley 1995).

Los profesionales de algunas unidades de pediatría viven diariamente situaciones de alta carga emocional en las que de manera brusca (accidentes, sepsis...) o crónica (cáncer...) se ve amenazada la vida del niño, siendo especialmente vulnerables a la fatiga por compasión.

En enero de 2010 evaluamos a través del cuestionario de calidad de vida profesional ProQOL-V el grado de Fatiga por Compasión y burn out que presentaba el personal de unidades donde la mortalidad infantil es elevada y su relación con una serie de variables. Se analizaron las tres sub-escalas de satisfacción por compasión (SC), fatiga por compasión (FC) y burn out (BO). El análisis estadístico se realizó con SPSS.

Se analizaron las encuestas de 90 participantes de cuidados intensivos pediátricos, neonatales, oncología pediátrica y urgencias pediatría. Los resultados de las escalas muestran una SC media-alta, con BO y STS medio-bajo. En el análisis de variables presentaban puntuaciones más altas de SC las personas mayores de 50 años, las que llevaban más de 20 años trabajando y las separadas. Las personas con actividades artísticas como vía de escape tenían menos STS y BO y las que empleaban el deporte menos SC. Las personas con pareja, los que tenían hijos y los que no tenían apoyo de sus amigos obtuvieron puntuaciones más altas de BO y STS.

El personal sanitario debe ser consciente de que el trabajo con pacientes que sufren puede afectarnos personal y profesionalmente. Se deberían desarrollar métodos de evaluación constante del riesgo desde el momento en que se empieza el trabajo en unidades con alto sufrimiento para poder diseñar estrategias de prevención y superación de este problema.

## Tema: Duelo

### *P77. La terapia de aceptación y compromiso (ACT) como modelo de intervención y prevención del duelo patológico.*

Esther Diéguez Perdigüero<sup>1</sup>. Ana Isabel Vera Martínez<sup>1</sup>. María Jesús Torralba Valiente<sup>1</sup>. Fátima Roger Buenache<sup>1</sup>. Begoña Cebrián Valladolid<sup>1</sup>. Celia Charro Gajate<sup>2</sup>

#### Introducción

La terapia de aceptación y compromiso (ACT) es una forma de psicoterapia experiencial conductual y cognitiva basada en la teoría del marco relacional del lenguaje y la cognición humana. Esta terapia aporta una filosofía de vida y una perspectiva cultural sobre la que entender y tratar los trastornos psicológicos. Además, considera el duelo patológico como una forma de Evitación Experiencial.

#### Objetivos

Presentar un caso clínico que propone la aplicación de ACT como forma de prevención del duelo patológico en el cónyuge de una paciente de la Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios de Cuenca (UCPD).

#### Método

Las personas incluidas en el presente estudio fueron una paciente de 44 años de edad, con diagnóstico de Colangiocarcinoma Intrahepático irreseccable estadio III y su marido de 46 años. Iniciaron valoración en junio de 2010 y el fallecimiento se produjo el 15 de septiembre 2010.

Las sesiones con el cónyuge se iniciaron en el mes de junio 2010, frecuencia semanal y duración aproximada de 30-40 minutos. Se abordan las distintas fases planteadas en ACT (Hayes, 1999): Desesperanza Creativa, el control es el problema, construyendo la aceptación, yo como contexto y no como contenido, Valorando y Compromiso.

#### Resultados

Actualmente se está realizando una valoración cualitativa, psicopatológica y longitudinal del caso. Se continuará la evaluación y tratamiento en los próximos 6 meses, prosiguiendo una valoración trascurrido un año.

#### Conclusiones

Consideramos que ACT podría ser una terapia de gran utilidad como prevención del duelo patológico en los familiares de los pacientes de las Unidades de Cuidados Paliativos. Se necesitarían más investigaciones de tipo experimental para evaluar la eficacia de esta terapia en este contexto.

1. Hospital Virgen De La Luz. Burgos

2. Complejo Asistencial de Burgos. Burgos.

### *P78. Terapia narrativa en espiritualidad y duelo. Una propuesta terapéutica.*

Laura Espinàs Olvera. Raquel Rodríguez Quintana. Ana María Daviu Puchades. Nicolás Flaquer Terrasa. Hospital Sant Joan De Déu. Palma de Mallorca.

Con el objetivo de dar sentido a la vida, las personas organizan su experiencia en secuencias temporales a través de historias a fin de obtener un relato coherente de si mismas y del mundo. Las narrativas son un vehículo para describir como las personas utilizan las historias para entender, organizar e integrar la experiencia de vida y para asimilar y reconstruir la experiencia de pérdida.

En el presente trabajo pretendemos, en primer lugar, entender la narratividad como un vehículo en la construcción de sentido y significado en las experiencias de vida, pérdida y duelo; y en segundo lugar, presentar una propuesta terapéutica que contempla el uso y posibilidades de la terapia narrativa en el trabajo espiritual en duelo.

A partir de la revisión bibliográfica de investigación y de la experiencia clínica en narratividad y pérdidas, planteamos un modelo conceptual inicial basado en: a) la narratividad como marco constructor e interpretativo sobre la experiencia; b) la ruptura del trauma: disrupciones biográficas e incoherencia narrativa; y c) pérdida y reconstrucción narrativa.

Basado en este marco conceptual presentamos una propuesta terapéutica basada en: a) perfil de las prácticas en Terapia Narrativa y duelo; y b) uso de los documentos terapéuticos en el trabajo de espiritualidad y duelo.

Finalmente, se exponen un conjunto de reflexiones sobre el uso y posibilidades terapéuticas de la Terapia Narrativa en el trabajo espiritual en duelo.

El análisis realizado contribuye a considerar una aproximación narrativa en la práctica profesional en duelo como una importante fuente de progreso y cambio en la reconstrucción de la pérdida.

### *P79. Acompañamiento profesional en el proceso final de la vida: Factor Protector del duelo.*

Esperanza Begoña Garcia Navarro<sup>1</sup>. Sonia Garcia Navarro<sup>2</sup>. Ángela Ortega Galan<sup>1</sup>. Rosa Pérez Espina<sup>3</sup>. Fernando Relinque Medina<sup>4</sup>.

El duelo humano se define como una reacción adaptativa natural, normal y esperable ante la pérdida de un ser querido. La fase previa a la muerte deja una huella importante en la memoria de todos los familiares. La finalidad del equipo que los acompaña debe ser la de ofrecer al paciente y a la familia seguridad, confort y confianza suficiente para vivir esa experiencia de un modo constructivo que haga entender el proceso como cierre de lo vivido y favorezca el enriquecimiento y maduración personal y familiar.

### Objetivo

Conocer la percepción de los familiares en duelo. Identificar la influencia del acompañamiento profesional en el duelo posterior de los familiares atendido.

### Material y método

Para conocer la percepción de los protagonistas utilizaremos la metodología cualitativa. La técnica empleada es el grupo focal, ya que nos ayudará a conocer qué piensan los participantes respecto a la influencia del acompañamiento profesional en su duelo posterior.

Se han realizado dos grupos focales, uno de ellos han sido acompañados por profesionales sanitarios en la fase de duelo anticipado y el otro grupo focal no ha tenido este acompañamiento durante esta primera fase del duelo. Posteriormente se compararán las categorías resultantes de los dos grupos para objetivar las diferencias existentes en las fases posteriores del duelo.

### Resultados

Matriz de Categorías resultantes

### Conclusiones

El acompañamiento profesional al final de la vida ofrece a los dolientes seguridad y confort suficiente para mejorar y entender el proceso de morir, ayudando también a la maduración de todos los implicados en el proceso y favoreciendo el duelo familiar posterior. El control de síntomas, la facilitación de la expresión emocional, la comunicación y el apoyo a la unidad familiar serán parte fundamental de los recuerdos familiares que favorecen la elaboración del duelo.

1. Hospital Juan Ramón Jiménez. Universidad De Huelva.
2. Distrito Huelva-Costa. Universidad de Huelva.
3. Hospital Juan Ramón Jiménez. Huelva.
4. Universidad de Huelva.

### *P80. Espiritualidad en el duelo en clave narrativa*

Beatriz Ogando Díaz. Cs Casa De Campo. Sermas y Femyts. Madrid.

Todas las penas pueden soportarse si las ponemos en una historia o contamos una historia sobre ellas. (Isak Dinesen).

Algunas narraciones son una ventana para asomarse a la realidad de los otros; un espejo que refleja aspectos que no se ven con facilidad; una radiografía que desvela zonas ocultas; un sacacorchos que exterioriza partes del interior.

Vivir puede doler cuando perdemos las riendas, cuando no encontramos sentido, cuando el sufrimiento nos atraviesa y paraliza, cuando sentimos amenazada nuestra vida biológica y aún más la biográfica; duelen las pérdidas de las personas significativas y duelen otros naufragios vitales (abandonos, desamores, la propia muerte...).

En una reacción genuinamente humana, buscamos el sentido trascendente del dolor, de la injusticia y la rabia que acompañan a lo perdido para siempre. Repensamos el horizonte de la propia existencia y aún más allá de ella, podemos proyectarnos en el infinito como seres espirituales.

Algunas experiencias pueden ayudar a entender los pesares propios escuchando el discurrir de los ajenos y las respuestas de otros a nuestras mismas preguntas.

Propongo la lectura de unas historias escritas sin duda con vocación de consuelo y que, de forma narrativa, desde la voz personalísima de la experiencia vital, puedan servir de luz en el recorrido y acompañamiento espiritual de las personas en duelo.

- El año del pensamiento mágico (Joan Didion, 2007): la inesperada muerte del marido.
- Tiempo de vida (Marcos Giralt Torrente, 2010): la pérdida del padre.
- Te lo contaré en un viaje (Carlos Garrido, 2002): al morir la hija.
- La mujer que me escucha (Pedro Alcalá, 2010): el poder curativo de la palabra.
- Cuando muere el hijo (Abel Posse, 2009): el suicidio del hijo adolescente.
- Azul serenidad o la muerte de los seres queridos (Luis Mateo Díez, 2010): suicidio y muerte en la familia.

### Tema: Formación

### *P81. Comunicación en situaciones difíciles y apoyo emocional. Curso para personal hospitalario*

María Clavel Claver. Elena Carrascal Garchitorena. Esther Martín Molpeceres. Borja Múgica Aguirre. Lourdes Corredera Parra. Javier Rocafort Gil. Hospital Centro De Cuidados Laguna. Madrid.

### Introducción

Es un hecho basado en la literatura que los profesionales en ámbito sanitario, como los cuidados paliativos, corren un mayor riesgo de sufrir alteraciones emocionales, problemas de adaptación y burnout. Los profesionales desarrollan respuestas de estrés ante su exposición continuada a emociones intensas como el sufrimiento de los pacientes al final de la vida y sus familiares. Este estrés, unido

a las dificultades que surgen en la relación con pacientes y sus familias y en el ámbito laboral, aumenta el riesgo de psicopatología asociada y burnout (Peterson, 2010).

#### Objetivos

- Descripción del Curso de Formación y su aplicación en el Hospital Centro Cuidados Laguna, en Madrid.

#### Desarrollo

- Objetivo: Apoyar, formar e investigar la utilidad de un curso de formación en comunicación para facilitar el afrontamiento y solución de situaciones difíciles derivadas de la relación con el paciente y su familia, así como con el propio equipo sanitario.
- Estructura: 6 sesiones de una hora de duración, divididas en una sesión al mes durante 6 meses.
- Temática:
  - Sesión 1: Información y justificación del programa. Bases de la investigación, firma de consentimientos informados y test de HHCC
  - Sesión 2: Importancia de la comunicación. Distorsiones Cognitivas
  - Sesión 3: Introducción al Counselling. Meditación/relajación.
  - Sesión 4: Intervención en la ansiedad y hostilidad del paciente y familia
  - Sesión 5: Manejo de la negación, miedo y desbordamiento emocional
  - Sesión 6: El duelo del paciente/familia y del equipo profesional

#### Conclusiones

Es necesario investigar no solo la detección de los síntomas de sobrecarga emocional sino la creación de programas útiles de prevención y apoyo de los profesionales para su cuidado que al tiempo favorezcan la calidad de la atención sanitaria.

#### **P82. Creencias sobre la espiritualidad y el sentido de trascendencia en estudiantes universitarios.**

Mònica Cunill Olivàs. Bernat Carles Serdà i Ferrer. Maria Aymerich. Sara Malo Cerrato. Eugènia Gras Pérez. Montserrat Planes Pedra. Universidad de Girona. Girona.

#### Resumen

Este estudio tiene como finalidad identificar las percepciones de los estudiantes universitarios, futuros profesionales de la salud, hacia el tema de la espiritualidad y el sentido de trascendencia. La muestra está compuesta por 251 participan-

tes, con edades comprendidas entre los 17 y los 41 años (media= 22,46 sd= 4,20). El 84,3 % son mujeres. Se utilizó un cuestionario semiestructurado para recopilar los datos. Los resultados muestran que la dimensión espiritual es ignorada o desconocida por un 20% de los participantes. Así mismo, las definiciones realizadas se centran en su mayoría en las dimensiones intrapersonal y transpersonal de la espiritualidad, aunque un 64,3% cree que no existe nada después de la muerte. Sería importante profundizar en futuros trabajos en cuáles son los motivos que sostienen tal desconocimiento hacia esta área fundamental del ser humano.

#### Tema: Formación

#### **P83. Garantizar el respeto a la individualidad del paciente. Ética y Formación.**

María Pilar Latre Romero. Anna Giralt LLadanosa. Noelia Díaz Charles. Teresa Calafell Navau. Zoraida Capuñay Zamora. Lourdes Giménez Daza. Hospital Universitario Arnau De Vilanova. Lleida.

Tradicionalmente las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) han perseguido como meta restaurar la salud y curar enfermedades. Esta meta ha evolucionado, desde la ETICA, para asegurar al paciente una muerte digna, teniendo en cuenta, no sólo al enfermo sino también a su familia que debe aceptar y adaptarse a los cambios.

Estas familias experimentan gran ansiedad y estrés, por ello, es fundamental proporcionar a todos los profesionales de enfermería (auxiliares y diplomados) que atienden a los pacientes y allegados, instrumentos sistemáticos y útiles para afrontar situaciones difíciles y contribuir a la consecución de una muerte digna.

Nuestro objetivo primero será adquirir los conocimientos necesarios para proporcionar cuidados de calidad y soporte emocional al enfermo terminal (ET) y su entorno, conociendo los recursos existentes relacionados con las necesidades del ET y familia potenciando el trabajo interdisciplinar. Y como metodología, realizamos talleres con sesiones dinámicas adaptadas a las necesidades sentidas y expresadas por los enfermeros y realizadas por profesionales específicos del equipo de CP y Ética de nuestro hospital.

La formación y el trabajo coordinado con los especialistas en CP hacen que en la mayoría de ocasiones, y en medida en que los recursos se adecuen a las necesidades, la respuesta de los enfermeros de UCI sea más efectiva, eficaz y eficiente.

Es importante cubrir las necesidades garantizando el respeto a la individualidad de forma holística.

El trabajo continuo junto a la muerte supone un estrés emocional añadido a los profesionales de UCI. Una buena formación y el desarrollo de habilidades de defensa disminuyen la ansiedad y el estrés.

Los talleres permiten al profesional unificar criterios asistenciales y contribuyen a la formación e investigación enfermera.

### **P84 ¿Se puede formar en acompañamiento espiritual dentro del sistema sanitario?**

Ángel López Triguero<sup>1</sup>. Carlos Fernández Fraga<sup>2</sup>.

En “espiritualidad”, como concepto y como parte de la esencia humana, intervienen miedos y valores, tanto personales como sociales. También la desinformación, las costumbres aprendidas y el desconocimiento social hacen que confundamos espiritualidad con religión. Es, en muchos casos, un tema tabú que no hay que tocar, y mucho menos incluir dentro del sistema de trabajo o en la organización sanitaria, más allá de la existencia de capellanes en los hospitales.

Con todos estos inconvenientes, ¿es posible organizar un curso de formación en acompañamiento espiritual sin que te tachen de “rarito”?

Pues sí, y además en Galicia lo hemos conseguido con el apoyo del Servicio Gallego de Salud (SERGAS) y con acreditación oficial.

En 2010 el Plan Gallego de Cuidados Paliativos acordó con el Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad de la SECPAL realizar una edición en Galicia del taller que ya se había realizado en Barcelona, en formato presencial-residencial, con el objetivo de formar en acompañamiento espiritual a los profesionales que trabajan más directamente con pacientes en situación de cuidados paliativos.

La acogida fue sorprendente ya que, en quince días desde el anuncio del curso, se doblaron las expectativas de profesionales interesados. Por este motivo hubo que planear una segunda edición.

El futuro es prometedor ya que poco a poco va calando en la sociedad, en los profesionales, en los gestores y en los políticos mismo, el mensaje de que la espiritualidad es inherente al ser humano y que al final de la vida puede ser necesario que los profesionales sanitarios tengan que acompañar en el sufrimiento, acogiendo, estando, dando la mano.

Para ello, incluir el acompañamiento espiritual dentro de la formación convencional de cuidados paliativos, o de forma más específica, es necesario para crear una red de profesionales compasivos.

1. Servicios Centrales Sergas. Santiago de Compostela.

2. Centro de Salud Burela. Lugo.

### **P85. Impacto de la formación en acompañamiento espiritual: primeros resultados en Galicia.**

Ángel López Triguero<sup>1</sup>. Eva Jiménez Zafra<sup>2</sup>. Mónica Dones Sánchez<sup>3</sup>. Clara Gomis Bofill<sup>4</sup>. Concepción Ruiz Pau<sup>5</sup>. Carlos Fernández Fraga<sup>6</sup>.

La formación en Acompañamiento Espiritual tiene como principal objetivo promover que los profesionales de cuidados paliativos adquieran niveles de consciencia, compasión, competencia y compromiso que les permitan ayudar a trascender la experiencia de sufrimiento al final de la vida y a transformarla en una experiencia compartida de crecimiento.

El Grupo de Espiritualidad de la SECPAL, a través de talleres, intenta que los profesionales revisen sus actitudes ante el sufrimiento, identifiquen sus estrategias para acompañar y detectar necesidades, se reconozcan como herramienta para cuidar, detecten la fatiga de compasión y emprendan actividades de autocuidado.

Para evaluar el efecto producido en los 49 profesionales que asistieron a los dos talleres realizados en Galicia en 2010 se realizó una “encuesta de transferencia” para recoger información sobre el impacto, tiempo después de realizado el curso.

Los primeros resultados encontrados son muy positivos ya que la mayor parte de los alumnos que respondieron a la encuesta (61%), enviada por e-mail, consideraron que:

- Tienen más conocimientos: 93%
- Disponen de más herramientas: 90%
- Identifican mejor las necesidades: 63%
- Intentan aprovechar los propios recursos del paciente: 90%
- Se sienten más seguros ante el sufrimiento: 93%
- Han realizado actividades de autocuidado: 66%
- Han practicado alguna disciplina encaminada a mantener la ecuanimidad: 60%

Estos resultados son un incentivo para continuar trabajando en la mejora del taller incidiendo, sobre todo, en la detección de las necesidades y transmitiendo la importancia del autocuidado.

De las respuestas de los alumnos de los talleres se puede deducir que la formación en Acompañamiento Espiritual es importante y útil para los profesionales que trabajan con personas que se encuentran en el final de la vida.

1. Servicios Centrales Servicio Gallego de Salud. Santiago de Compostela.

2. PADES. Granollers. Barcelona

3. Fundación Instituto San José. Madrid.

4. Facultad Psicología Universidad Ramón Llull. Barcelona

5. Equipo de Soporte de Puerto Real. Cádiz

6. Centro de Salud de Burela. Lugo.

**P86. Significados atribuidos por enfermería al cuidado del adulto mayor moribundo posterior a un curso de educación continua no convencional**

Ma. Guadalupe Ojeda Vargas. Universidad De Guanajuato. México.

**Antecedentes**

El cuidado de enfermería requiere para alcanzar calidad, formación humana y técnica del equipo de salud. Por lo cuál emergió la inquietud de realizar la integración de un grupo de enfermeras que se dedican al cuidado del adulto mayor, con la finalidad de contribuir de manera sencilla a la creación de un conocimiento sistemático sobre el cuidado del adulto mayor moribundo.

**Propósito**

Comprender la vivencia de las enfermeras en el cuidado al adulto mayor moribundo, posterior a su participación en un curso de educación continuada Camino metodológico: investigación cualitativa, fenomenológica

**Resultados**

El acceso a los 13 sujetos de estudio se realizó a través entrevistas fenomenológicas, partiendo de la pregunta norteadora ¿Qué significa cuidar al adulto mayor moribundo después de haber participado en el curso de educación continuada no convencional”, se integro un manual de cuidado al adulto mayor moribundo como producto del curso, La Construcción de los Resultados, utiliza la metodología fenomenológica de Martins, Boemer y Ferraz, emergiendo significados como: “No estar llorando”, “Me salían las palabras más natural”, “Ya no me daba miedo hablar de la muerte ni preguntarles nada”, “Aprender a no tener miedo”, “Aprender a acompañar”, “Aprender a sanarme a mí”. Identificando las unidades temática: aprendizaje para mi cuidado, aprendizaje para acompañar al paciente, aprendizaje para acompañar a la familia. Continuar profundizando el tema. Este estudio permitió planear, diseñar e integrar un laboratorio para el cuidado al final de la vida, lugar de encuentro con la muerte del adulto mayor acompañado por su familia.

Palabras Clave: educación continua, adulto mayor moribundo, fenomenología.

**Tema: Miscelánea**

**P87. Repercusión de la ley de muerte digna de Andalucía.**

Ezequiel Barranco Moreno<sup>1</sup>. José Antonio Pérez de León Serrano<sup>2</sup>. María Carmona González Lucía<sup>3</sup>. Fernández Rendón<sup>1</sup>. José Manuel Caraballo Roldán<sup>1</sup>. José Luis Royo Aguado<sup>1</sup>.

El Parlamento andaluz ha aprobado la Ley de Muerte Digna. Para analizarla planteamos una encuesta que repartimos a los médicos y ATS-DUE del Área Sanitaria. Dicha encuesta tenía tres bloques: La forma como se informaron, su repercusión y el conocimiento que tienen de ella.

De los encuestados, un 85'2% la consideran necesaria, sólo un 33'6% han seguido el debate previo a su aprobación y de ellos, sólo el 22'1% lo han hecho por medios profesionales y sólo el 14'7% conocen las principales alegaciones al proyecto. Un 9'6 leyeron el proyecto y un 20'2 leyeron la ley aprobada. Sólo un 9'6% recibieron alguna información institucional o por sociedades científicas.

Un 15'4% no ha notado que haya repercutido en su trabajo, aunque un 32% piensa que sí va a tenerla. Sólo a 3 de los 92 la han consultado. Sólo 4 refieren que le algún paciente le ha preguntado algo sobre la ley, 3 han notado algún cambio en la actitud y 6 han recibido desde entonces solicitudes de Voluntades Anticipadas.

En el conocimiento de la ley, destacamos que sólo responde un 52%. Piensa que regula la eutanasia un 37'2%, de ellos 73'4% creen que no deja clara su aplicación. De los que creen que no la regula, un 28'1% piensan que deja una puerta abierta para su aplicación. Un 32'9% saben que regula la objeción de conciencia, 83'1% que regula las voluntades anticipadas, 65'4% el derecho de menores e incapaces, 68'9% el lugar deseado de fallecimiento, 46'1% el derecho a la habitación individual, 55'3% responden que sí sanciona el incumplimiento de los profesionales y el 75% que regula el desarrollo de los Cuidados Paliativos.

Creemos que es necesaria mayor difusión y discusión y mayor esfuerzo de los profesionales para su conocimiento y aplicación.

1. Hospital San Lázaro. Sevilla.

2. Hospital Virgen Macarena. Sevilla.

3. Hospital de Osuna. Sevilla

**P88. Las Necesidades Espirituales en las residencias Geriátricas**

M<sup>a</sup> De Las Nieves Campos Sánchez. Residencia SAR Santa Justa. Sevilla

Las necesidades espirituales forman parte de nuestra vida y de nuestra existencia. Ser creyente o no puede ayudar, pero tener unos valores en la vida y ver como estos se han cumplido calma la ansiedad ante una vida

sin sentido o vacía de ideales y ante un trance tan importante como es la propia muerte.

Este trabajo pretende demostrar la importancia de estas necesidades y, sobre todo, como el hecho de que existan profesionales preparados para ello, llámese psicólogos o sacerdotes, ayuda a los enfermos a llevar este trance y a afrontarlo de otra manera. Por otra parte, el que los profesionales de la sanidad, médicos y enfermeros, sobre todo, valoremos este aspecto y tratemos de cubrirlo ayuda a que nuestros pacientes se sientan confiados en que respetamos sus decisiones y que nos importan de forma integral, como hombres y mujeres, y no solo como enfermedad.

#### Objetivo

- El primer objetivo sería contestar a la siguiente pregunta: ¿Tener las necesidades espirituales cubiertas ayuda a aceptar la muerte y por tanto a morir en paz?
- Demostrar que los centros que atienden a estos pacientes deben de estar preparados tanto a nivel de instalaciones como a nivel de profesionales para cubrir estas necesidades.

#### Metodología

Encuesta a directores, psicólogos, sacerdotes y residente en base a estas necesidades.

#### Conclusiones

Según el estudio

### *P89. La malentendida autonomía del paciente paliativo*

Freddy Manuel Chilán Santana. Porfirio Córdoba Reina. Juan Jesús García Mohedano. Ester López Luna. Alejandro Pardo Sánchez. Gemma Urbizu Serrano. CSS Mutuam Güell. Rubí. Barcelona.

#### Introducción

“La Sra. Lucía no quiere seguir el tratamiento de radioterapia” “La hija de la Sra. Cristina no quiere que su madre sepa que tiene cáncer”; ¿cómo aceptar la decisión del paciente?, ¿dónde tenemos el límite de tolerancia en el respeto a las decisiones de las personas? Hoy en día, el gran reto de la enfermería es mejorar los servicios y dotarlos de un aire ético humanista, imprescindible para que usuarios y profesionales, puedan compartir la experiencia de afrontar la muerte de la mejor manera posible, en relación con la autonomía física y moral de la persona.

#### Objetivo

Divulgar y promover a los profesionales de enfermería que la autonomía del paciente es imprescindible para que los enfermos de la UCP (Unidad de cuidados paliativos) puedan sentirse autorrealizados hasta el final de su vida, dándoles la oportunidad de afrontar la muerte con sentimiento de reconciliación y unidad, de realización y cumplimiento, de asentimiento y de paz.

#### Material y método

Se realizará un estudio descriptivo observacional, durante un periodo de dos meses en la UCP Mutuam Güell, mediante cuestionario validado, realizado a los pacientes, para evaluar la capacidad de toma de decisiones en la etapa final de su vida.

#### Resultado

Obtenidos los datos del estudio realizado, esperamos constatar que en la UCP Mutuam Güell se proporcionan las condiciones esenciales para ejercer la autonomía del paciente en este último proceso de la enfermedad y, con ello permitirle colaborar en el proceso de su enfermedad y tratamiento, obteniendo de esta manera su autorrealización y sentimiento de paz.

#### Conclusión

Esperamos concluir:

- La autonomía del paciente se ve favorecida cuando fomentamos una relación terapéutica basada en la comunicación/información.
- Nuestro mayor reto es ayudar al enfermo a encontrar la paz.
- Nuestra tarea va mucho más allá de la biología y el control de síntomas.

### *P90. Arteterapia y Terapia Asistida con Animales (T.A.C.A.) en Cuidados Paliativos. Dos caminos espirituales para el Bienestar*

Noemí Alicia Díaz. Adriana Fernández Méndez. Unidad De Cuidados Paliativos Hospital Tornú-Femeba. Buenos Aires. Argentina.

#### Objetivo

Presentar experiencias terapéuticas complementarias e innovadoras que han demostrado ser eficaces en la asistencia a pacientes y familias en una Unidad de Cuidados Paliativos. Ambas disciplinas facilitan la expresión de emociones y la verbalización de ideas, cogniciones, creencias, recuerdos y vivencias, cuyos registros pueden ser luego trabajados en profundidad por otros profesionales del equipo.

### Desarrollo

La terapia artística es la utilización de la plástica y otros medios visuales en un contexto terapéutico. El uso de lenguajes expresivos no verbales ayuda en los procesos psicológicos y emocionales que experimentan dificultades en la expresión lógica racional. En cuidados paliativos es especialmente valioso porque facilita en el paciente la expresión de intensas emociones realizando una experiencia que refuerza su capacidad de sentirse activo y lo conecta con su espiritualidad.

La Terapia Asistida con Animales es un conjunto de intervenciones con objetivos determinados, en el cual un animal que reúne criterios específicos, constituye una parte integral del proceso de tratamiento. Está dirigida por un profesional de la salud humana, dentro del ámbito de su práctica profesional. Permite el uso de una única herramienta de tratamiento, en esta experiencia el perro, con el objetivo de favorecer aspectos físicos, espirituales, sociales, emocionales y/o cognitivos del paciente, aumentando su bienestar.

### Conclusiones

Arteterapia y TACA son actividades mediadas por elementos externos (lápices y papel y animales respectivamente) que incorporan algo diferente al mundo personal del paciente, con un alto grado de significado según su historia, sus valores y sus creencias personales. Ambas disciplinas complementan los tratamientos y hacen foco en los aspectos sensoriales, emocionales y espirituales de la persona, fortaleciendo la autoestima y contribuyendo a mejorar su calidad de vida.

### *P91. ¿Estamos suficientemente atentos a la dimensión trascendental al final de la vida?*

Emma Gispert Lafuente<sup>1</sup>. Carmen Solanes Soto<sup>2</sup>.

La OMS propone medir las dimensiones física, psíquica, emocional, social y espiritual de la persona.

En el momento final de la vida también es fundamental la dimensión trascendente. El hombre como ser vivo está conectado al TODO. SOMOS UNO.

El objetivo de esta comunicación es reflexionar sobre la dimensión trascendente a partir de la experiencia profesional de trabajar con enfermos en situación de final de vida en su domicilio.

Observando las conductas de los seres vivos del entorno inmediato del enfermo, intuimos la conexión trascendente con el universo.

Describiremos algunas vivencias:

- Gato que se eriza mientras la enferma ve y habla con su esposo muerto hace dos años.

- Perro que se queda quieto justo en el momento de la muerte del enfermo y luego vuelve a moverse.
- Personas con demencia muy evolucionada que perciben el momento de la muerte del ser querido y lloran.

A partir de estas vivencias observamos que los animales (mascotas domésticas) y las personas con déficit intelectual o de raciocinio notan, perciben de alguna manera, la esencia, la conexión trascendente del momento de la muerte, la que nos une con el universo.

¿Es una percepción instintiva? ¿La sienten a través de la piel?

¿Captan los campos energéticos de este momento trascendental?

Consideramos que hay que tener en cuenta la presencia de otros seres vivos en el entorno del enfermo al final de su vida, y sobre todo en el momento de su muerte.

Con observación atenta, mente y corazón abiertos, y con receptividad, aumentamos nuestra consciencia, experiencia y conocimientos.

Integrándolos, ampliamos nuestro abanico de capacidades, ofreciendo al enfermo y su familia un espacio mas amplio en donde crear los vínculos necesarios para proporcionar una mejor atención, cuidados y acompañamiento espiritual aplicando los tres pilares: Hospitalidad /Presencia/Compasión.

1. PADES Nou Barris. Barcelona.

2. PADES.

### *P92. Reflexiones con otras disciplinas. La espiritualidad de la enfermera ante la vida y la muerte.*

Mariana Alicia Granados Reyes. Umae Dr.Gaudencio González Garza Centro Medico Nal La Raza. México DF.

La tanatología y la logoterapia, la vida y la muerte, el sentido en que el hombre valore su esencia de ser persona única, unánime e irrepetible, el saber que con el poder desafiante del espíritu el hombre, bajo cualquier circunstancia de la vida por las que atraviese, si tiene un para qué vivir siempre tendrá un cómo hacerlo, ya que dará respuesta de la vida. Él mismo, ante los demás y ante Dios. La enfermera como profesionista debe tener en cuenta y luchar por enardecer sus valores de su vocación a la que ha sido llamada para estar con ese ser que sufre el dolor y la pérdida de cualquier ámbito de salud. Ella es parte fundamental y sus cuidados enfermeros deben tener sentido holístico hoy, mañana y siempre, teniendo en cuenta que si no puede curar, puede palear y sino puede palear, puede consolar.

**P93. La espiritualidad en el arte con la comunidad de cuidados paliativos.**

Cristina Lope Mateo. Fuensanta Sánchez Sánchez. Francisca María Ros Martínez. Magina Blázquez Pedrero. Juan Francisco Martínez García. Roque Martínez Escandell. Dirección General Asistencia Sanitaria SMS. Espinardo. Murcia.

Cualquier expresión artística simboliza la capacidad del ser humano de conectarse con su dimensión espiritual, expresando sentimientos, emociones y afectos que nos permite manifestar la creatividad.

El día Mundial de Cuidados Paliativos celebramos en la Comunidad de Murcia un día de contacto con la población. Inspirado en el lema que propone la organización central, se realiza en una plaza de gran afluencia y contemplando propuestas artísticas que nos ayudan a conectar y nutrir el aspecto espiritual y a difundir esta filosofía de una forma profunda.

En el año 2008 realizamos un proyecto de “arte terapia en la calle”, con la elaboración compartida de un mural sobre el concepto de cuidados paliativos, construido a lo largo del día con la ayuda de un arte terapeuta y profesionales paliativistas, invitando a los ciudadanos a participar y dibujar a partir de sus propias experiencias y con la lectura de los derechos del paciente terminal.

El 2009 contactamos con el silencio a través de la presentación de una “performance en dos tiempos con música y danza”, que plantea la experiencia de un enfermo terminal y la lectura de profesionales, pacientes y familiares para lanzar su voz.

Este último año han colaborado varios grupos musicales y presentado una Web: cuidarypaliar que recopila todo el proceso de manera permanente y mostrando el lema “compartir el cuidado”.

Se invita a los asistentes a escribir en el “Libro de Testimonios”. Y al “Ritual para la despedida agradecida y suelta de globos”: Tiempo para recordar a los seres queridos, contactar con la ausencia y enviar un mensaje escrito que se suelta con los globos.

La conmemoración del día Mundial de Cuidados Paliativos, nos permite contemplar el arte como forma de comunicación contactando con el sentido de nuestra existencia.

**P94. Programa de prevención de cuidadores de enfermos paliativos oncológicos: búsqueda de la eficacia empírica en la Comunidad de Madrid.**

Ana Martorell Vicens. Mar Boada Pérez. Clínica SEAR. Madrid

En los últimos años se han recogido datos donde muestran que ha aumentado la esperanza de vida y la aparición de enfermedades degenerativas, que están

redefiniendo la concepción y el contexto de la muerte. Se han incrementado los casos oncológicos haciendo que el cáncer sea una realidad en todos los contextos familiares. Por ello, aparecen nuevas necesidades en los enfermos y en sus cuidadores sobre las que hay que desarrollar nuevas estrategias de intervención efectivas para esta población y que aporten nuevas líneas de investigación y datos empíricos que contribuyan al panorama científico. El objetivo del programa que se expone busca atender a estas necesidades teniendo en cuenta que el cuidado del paciente oncológico terminal puede hacerse también de manera indirecta trabajando con su/sus cuidadores. Así, se atenderían las necesidades de ambas partes de esta relación mejorando el bienestar y la calidad de vida.

Para ello se propone un programa de prevención en la Clínica SEAR de Madrid, centrado en el cuidador del enfermo oncológico. Este se desarrolla en seis sesiones de terapia grupal donde se trabaja la activación conductual, el desahogo emocional, la autoestima etc.,. Se lleva a cabo la investigación en dos grupos: grupo experimental y grupo control. A ambos se les administra pretest el inventario HAD y del ZARIT. Una vez recogido los datos, se lleva a cabo el programa de prevención con el grupo experimental esperando una mejora en el post del inventario HADS- ZARIT en cuanto al grupo control. Con los resultados se lleva a cabo una correlación con el proceso de duelo que llevan a cabo los familiares tanto del grupo control como el del experimental observando que indicadores (ansiedad, depresión...) se incrementan o disminuyen en cuanto al cuestionario HADS.

Palabras claves: terminales, oncología, paliativos, cuidadores, prevención, HAD, ZARIT

**P95 Los Cuidados Paliativos: una visión social, legal, sanitaria dentro del Área III del Servicio Murciano de Salud.**

M<sup>a</sup> Ángeles Navarro Peran. Hospital Rafael Méndez, Lorca. Murcia

**Objetivos**

General:

- Dar una visión general y amplia de la dimensión de los Cuidados Paliativos en las distintas parcelas sociales que la rodean.

Específicos:

- Definir el marco de acción los Cuidados Paliativos dentro de nuestra Área de Salud.

**Método**

Trabajo descriptivo, en donde ofrecemos un recorrido histórico de los Cuidados Paliativos desde su perspectiva social, legal, sanitaria y religiosa dentro del Área III de Salud del Servicio Murciano de Salud, hasta la actualidad. Todo ello nace de la inquietud que como miembros del Comité de Ética Asistencial del Área III de Salud nos surge en nuestra actividad asistencial diaria.

### Desarrollo-Justificación

El hombre enfermo es un ser necesitado de ayudas de muy diverso tipo a causa de una diversidad de sus necesidades: biológicas, psicológicas, sociales y espirituales. Su situación reclama lo que hoy se llama atención integral para poder restablecer o para asumir sanamente su enfermedad para luchar contra la muerte o para aceptarla y vivirla con dignidad cuando llega.

### Conclusiones

Se reconoce como un derecho del paciente no tan sólo a vivir el proceso de muerte con dignidad, sino a acceder al mejor tratamiento paliativo y a rechazar todo tratamiento, de acuerdo a la propia autonomía y capacidad de decisión del paciente, esto es también conocido como trato humano hacia el paciente, algo que dentro de nuestra actividad asistencial es fundamental.

### **P96. Factores que afectan a una muerte en paz. Estudio comparativo entre distintos ámbitos hospitalarios**

Ernesto Armañanzas Villena<sup>1</sup>. Virginia Carrero Planes<sup>2</sup>. Cristina Santamaría Campos<sup>3</sup>. Jesús Arrue Castillo<sup>1</sup>. Laura Armañanzas Ruiz<sup>4</sup>. Ramón Navarro Sanz<sup>1</sup>.

La importancia que tiene el estudio de los factores que afectan a una muerte en paz (FAMP) para la calidad de los cuidados al final de la vida (CFV) enfatiza la necesidad de explorar qué creencias mantienen los profesionales sobre este tema.

El objetivo del presente trabajo es explorar las percepciones que desde diversos ámbitos de la atención hospitalaria se tienen sobre los aspectos que afectan a una muerte en paz.

Para ello se ha utilizado el cuestionario CAMP de Bayés en una muestra de 148 profesionales de la salud en contextos hospitalarios (Áreas Médica Integral Paliativa y Área de Salud Mental, Hospital de agudos y una Unidad de Hospitalización Domiciliaria). Se han realizado análisis descriptivos y exploratorios para conocer tanto las características de la muestra como la estructura factorial del cuestionario CAMP. Para el estudio comparativo se han realizado Comparaciones de medias (Anova y prueba T).

Los resultados desde el análisis factorial realizado muestran dos factores: un relacionado cómo aspectos inmediatos/primarios de los CFV (6 ítems) y otro relacionado con una dimensión vivencial-intima en los CFV (4 ítems). Las comparaciones realizadas indican que las diferencias más significativas se concentran en el factor inmediato/primario, siendo la unidad de atención domiciliaria la que menos valora estos aspectos en comparación con el resto de ámbitos. En relación con los aspectos vivenciales/íntimos el único aspecto que muestra diferencias significativas es el referido al ítem "posibilidad de si hay sufrimiento insostenible poder disponer de ayuda para morir con rapidez", siendo el área de atención do-

miciliaria el que menos valora este aspecto como FAMP. Implicaciones derivadas de estos hallazgos son discutidos para los CFV en aspectos relacionados con una muerte en paz, así como para la formación de los profesionales en estas áreas.

1. Hospital Pare Jofré. Valencia.
2. Universidad Jaume I . Castellón de la Plana.
3. Centro de Salud L'Alguer. AVS. Conselleria de Sanidad. Valencia.
4. Hospital GU Elche. AVS.Conselleria de Sanidad. Alicante.

### **P97. Creación del Departamento VIDDA Fundació Hospital, especializado en Estudios en Final de Vida, Dignidad y Duelo, Aplicados; dentro de la Fundació Hospital Sant Jaume i Santa Magdalena.**

Jordi Royo Pozo<sup>1,2,3</sup>. Cristina Llagostera Yoldi<sup>1,2,4,5,6</sup>. Ainhoa Videgain Vázquez.<sup>1,2,4,5,6</sup>

### Introducción

Creación de un nuevo departamento (VIDDA), dentro de la Fundación Hospital Sant Jaume i Santa Magdalena, especializado en el estudio, investigación, formación y difusión de conocimientos en el final de la vida, la dignidad y el duelo.

### Objetivos

Contribuir en la generación de conocimiento i evidencia científica en aspectos relacionados con el final de la vida, la dignidad y el duelo, así como su difusión y formación de profesionales sanitarios en contenidos teóricos y su aplicación práctica, que sea representativo y se ajuste a las características de nuestra cultura latina, considerando además la atención espiritual como uno de los aspectos básicos que conforman la dignidad de la persona. Fomentar, asimismo, la práctica de una atención sanitaria profesional de calidad en el final de la vida, basada en el conocimiento científico a la vez que humanista, que fomente la preservación y refuerzo de los valores de la persona, siendo la Dignidad del paciente el eje fundamental de la atención.

### Estructura

Área Dignidad: preservar y reforzar la Dignidad humana en el final de la vida como objetivo terapéutico básico. Área Investigación: Estudios en final de vida, dignidad (también la espiritualidad como una de las áreas que la conforma) y duelo. Área Formación, Difusión y

### Aplicación

Cubrir las necesidades de los profesionales aportando recursos teórico-prácticos para la labor asistencial diaria.

### Estimación

Abrir líneas de investigación y estudios en final de vida, dignidad y duelo así como la publicación de resultados que aporten conocimiento e instrumentos de trabajo que sean de utilidad a una población y cultura que difiere de la anglosajona en aspectos significativos en el final de la vida, la dignidad y el duelo. Formación de equipos y profesionales en un modelo de atención basado en la preservación y refuerzo de la Dignidad en el final de la vida.

1. Fundació Hospital Sant Jaume I Santa Magdalena. Mataró. Barcelona.
2. EAPS Mataró (Equipo de Atención PSico-Social, programa de la Fundació la Caixa). Mataró. Barcelona.
3. Hospital Comarcal Sant Jaume de Calella i PADES alt Maresme. Calella. Barcelona.
4. PADES Mataró. Barcelona
5. PADES Vilassar de Mar. Barcelona<sup>4</sup>Hospital de Mataró. Mataró Barcelona.

### **P98. La comunicación en el acompañamiento al final de la vida**

Teresa Sáez Vaquero. Teresa Fluxá Egea. Gerardo García Melcón. Florencia Pérez Rojas. Librada Lucas Fernández. Balbino Viña Carregal. Hospital Virgen De La Torre. Madrid.

#### Introducción

La comunicación con el paciente es un acto humano, ético, medico y legal. No es posible la autonomía sin información. Si el enfermo y su entorno conocen, pueden acompañarse en esta etapa, compartir sufrimiento y vivir ese momento de forma significativa.

#### Objetivo

Estudiar el grado de conocimiento sobre su enfermedad de los pacientes ingresados en una UCP de Media Complejidad.

#### Métodos

Registro de las principales variables demográficas y clínicas de los pacientes ingresados durante 18 meses en la UCP. Estadística: comparación de proporciones mediante X<sup>2</sup> de Pearson y de medias mediante t Student. Análisis multivariante mediante regresión logística. Procesamiento SPSS.

#### Resultados

Ingresaron 258 (N) pacientes. 56.6% varones, edad media 76.4años (DE 10.4). PPS ingreso 32. % (DE 17). Un 40% provenía de AP, 25% de urgencias y 20% de oncología. El 77.9% contactó con Psicólogo y el 62% con T. Social. La tasa de mortalidad fue del 71.3%. Precisarón sedación paliativa el 45.5%. Un 63% de los pacientes conocía su diagnóstico, 2.6% no quería información y el 21% presentaban deterioro cognitivo. Conocían el pronóstico el 39.3%, no querían conocerlo el 7.3%. El

99% de cuidadores principales conocían diagnóstico y pronóstico. Se recogió un solo caso con Instrucciones previas (IP). Los pacientes que conocían su diagnóstico eran significativamente más jóvenes (74 vs 81años) y su estancia media fue mayor (12 vs 8 días).

#### Conclusiones

El grado de conocimiento de la enfermedad es deficitario, lo que impide su correcto afrontamiento y la aceptación. Las personas mayores tienen mayor riesgo de incomunicación, dificultando su derecho a “cerrar” su ciclo vital y a tomar decisiones. La implementación de las IP es muy baja. La correcta atención a la dimensión espiritual ha de ir ligada a una adecuada formación de los profesionales en comunicación.

### **P99. La canción de Manuela: un ejemplo del trabajo espiritual con una paciente a través de la Musicoterapia**

María Solano Pallero<sup>1</sup>. Rafael Mota Vargas<sup>2</sup>.

“Cada vez que vuelvo al mar  
allí estas tú  
me traes la paz.

Con tu mirada  
yo soy feliz  
me sienta bien estar aquí.

Tras las caricias  
apareciste tú  
con la brisa del mar  
en tu barca azul.

Aunque a veces no te pueda ver  
sé que siempre estarás conmigo  
porque desde que te conozco  
el dolor ha desaparecido.

Si algún día siento que recaigo  
no tendré miedo  
me relajaré  
cerrare los ojos  
y te encontraré.

Cuando miramos al horizonte  
los dos encontramos  
nuestra respuesta  
queremos vivir, vivir, vivir...

Aunque a veces no te pueda ver  
sé que siempre estarás conmigo  
porque desde que te conozco  
el dolor ha desaparecido.”

Tanto la familia de Manuela como los profesionales que hemos disfrutado del placer de conocerla podemos imaginarla cantando su canción, vestida de blanco, con un pajarillo en su hombro y de la mano del marinero que le ha guiado más allá del dolor y la enfermedad.

1. Observatorio Regional De Cuidados Paliativos De Extremadura. Badajoz.
2. Coordinación del Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura. Badajoz.

### ***P100. Experiencias del voluntariado con las terapias complementarias.***

Asunción-Elena Vera Coines-Pérez Sánchez. Alternativa Gandhiana. Puerto Santa María. Cádiz.

#### **Introducción**

Desde Alternativa Gandhiana nos ofrecemos para ayudar a personas que están pasando por momentos difíciles asociados a procesos de enfermedad, ofreciendo terapias complementarias que contribuyan a mejorar su calidad de vida, sin interferir en ningún proceso terapéutico ni psicológico. Nuestra asociación está inspirada en los principios de Gandhi, entre ellos la Paz, la Compasión y el Amor Incondicional.

#### **Objetivos**

- Ofrecer a los pacientes y familiares a través de las terapias complementarias, serenidad, tranquilidad, paz, y bienestar espiritual.
- Elaborar y desarrollar la compasión para poder expandirla en todos los ámbitos que se actúe

#### **Material y método**

Los pacientes son derivados a través de la Unidad de Cuidados Paliativos y Oncología.

El seguimiento se ha realizado con 9 pacientes. 4 de ellos en estado terminal y los 5 restantes continúan en diferentes fases de su enfermedad.

#### **Metodología**

La forma de proceder en el inicio es a través de la escucha activa hasta conectar de una forma fluida con el paciente para permitir la aplicación de otras terapias. Las que más se han practicado son la visualización, la relajación y el Reiki. Y, con menor frecuencia, la meditación.

#### **Conclusiones**

Se puede concluir que a través de la aplicación de las terapias complementarias los pacientes:

- Se sienten ayudados en sus miedos y soledad ante la enfermedad.
- Al hablar de sus inquietudes, necesidades, obstáculos, etc... a través de una escucha sin juicio, se sienten liberad@s.
- Sienten tranquilidad, paz, serenidad, agradecimiento, buen ánimo. Estos sentimientos positivos contribuyen a una mejora en todas sus dimensiones: mental, emocional, física y espiritual.

#### **Discusión**

Consideramos necesario que estas terapias complementarias se integraran en todas las Unidades de Cuidados Paliativos.

Nos gustaría difundir y extender nuestra labor para la creación de un mayor número de voluntarios, actuando desde la filosofía de Gandhi: No violencia, Paz, Compasión y Amor Incondicional.

### ***P101. Justificación de la inclusión del paciente no oncológico en el “Protocolo de atención y acompañamiento al duelo” en el Hospital Jaume d’Urgell en el año 2010***

Elibia Villalba Fernández. Rebeca Medialdea Torre. Eva Caselles Pujol. Aida Curià Fabregat. Neus Larré Ferrer. Marta Dalfo Torremorell. Hospital Jaume D’urgell. Balaguer. Lleida.

Después de leer y analizar el informe “Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud” del año 2007, nos damos cuenta que a pesar de los importantes avances médicos de los últimos años, la atención adecuada al creciente número de personas ancianas, pacientes con enfermedades crónico-degenerativas y cáncer sigue representando un importante reto para la salud pública, ya que muchos de estos enfermos llegarán a una etapa terminal, caracterizada por un intenso sufrimiento y una alta demanda asistencial, en la que necesitaran ser tratados como pacientes en una unidad de curas paliativas.

La tendencia en las últimas décadas ha evolucionado de manera que los pacientes atendidos en las unidades de curas paliativas han sido además de los oncológicos, los pacientes no oncológicos, debido al envejecimiento que está experimentando la población.

Dadas las dificultades en la definición de terminalidad en pacientes no oncológicos planteamos como objetivo de nuestra comunicación comprobar en la unidad de Curas Paliativas del Hospital Socio-sanitario Jaume d'Urgell qual ha sido la tendencia de la evolución de los pacientes oncológicos y no oncológicos atendidos en nuestro hospital en los últimos 10 años y también conocer la estancia media de estos pacientes en nuestra unidad, para comprobar de esta manera si hemos mejorado la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada/terminal y sus familiares.

Otro de nuestros objetivos es justificar la inclusión del paciente no oncológico dentro del "Protocolo de Atención y Acompañamiento al Duelo" que se reviso en nuestro centro por última vez en el año 2010. En este protocolo se tiene en cuenta todos aquellos principios y valores que afectan a la esfera bio-psico-social tanto de los pacientes como de sus familias, incluyendo, también la dimensión espiritual.

## 8 • ÍNDICE DE AUTORES

---

### A

Acuña Estela	Walter Eladio	P01
Alejandro	Pardo Sanchez	P89
Alonso	Eulalia	P45
Amor Cruceira	Ana	P48, P49
Ancizu García	Iciar	P31, P65
Aranzana Martínez	Antonio	P26
Araujo Hernández	Miriam	P27, P39
Ardaiz Flamarique	Benita	P53
Arenas López	Olga	P52, P70
Arizcuren	Mª Jesus	P72
Armañanzas Ruiz	Laura	P96
Armañanzas Villena	Ernesto	P09, P96
Arraez Jarque	Vicente	C17, C23, P64
Arrue Castillo	Jesús	P96
Aymerich	Maria	P82
Azkoitia	Xabier	C22

### B

Balbuena Mora-Figueroa	Pilar	P48
Balbuena Mora-Figueroa	Pilar	C13
Barbero	Javier	C9, C12, P05, P20, P21
Baron Crespo	Mercedes	P53
Barranco Moreno	Ezequiel	P87
Barreto Martín	Mª Pilar	P24, P25
Bátiz	Jacinto	C5, P18, P54
Baydal Cardona	Rosario	P51
Becerra	Inés	P08, P54

Benito Oliver	Enric	C7, P25
Bermejo	José Carlos	C2
Bermejo Higuera	Jose Carlos	P22
Berrocal	Toñi	P12
Besora Torradeflot	M. Immaculada	P26
Blázquez Pedrero	Magina	P46, P93
Boada Pérez	Mar	P94
Boira Senlí	Rosa M.	P38
Bonino Timmermann	Florencia	P45
Bullich Marín	Íngrid	P26
Bunnag	Tew	C4, C20

## C

Cabodevilla Eraso	Iosu	C16
Calafell Navau	Teresa	P83
Campos Sanchez	Mª De Las Nieves	P48, P49, P55, P88
Capuñay Zamora	Zoraida	P83
Caraballo Roldán	José Manuel	P87
Carmona Bayonas	Alberto	P23
Carmona González	María	P87
Carralero García	Pablo	P33, P34
Carrascal Garchitorea	Elena	P81
Carreras Barba	Maribel	P12, P13
Carrero Planes	Virginia	P09, P96
Caselles Pujol	Eva	P101
Castellano Álvarez	MªRosa	P23
Castells Trilla	Gisela	P26, P38
Castillo Alarcón	Maripaz	P58
Catá Del Palacio	Elena	P56
Cazorla González	Rosa María	P33, P34
Cebrián Valladolid	Begoña	P77
Cejudo López	Ángela	P59
Cid Cabezas	Pedro	P15
Ciprián Masa	Pedro	P71
Clark	David	C26
Clavel Claver	María	P75, P81
Collette Birnbaum	Nadia	P10

Conde	Susana	P40
Coronado Illescas	Concepción	P59
Corredera Parra	Lourdes	P75, P81
Crespo Serván	Pilar	P59
Cunill Olivas	Mònica	P82
Curià Fabregat	Aida	P101
Charro Gajate	Celia	P77
Chilán Santana	Freddy Manuel	P89
Chocarro González	Lourdes	P57

## D

Dalfo Torremorell	Marta	P101
Daviu Puchades	Ana María	P78
De la Fuente Rodríguez	Carlota	P59
De la Hoz Adame	Eugenia	P53
De la Torre-Herrero	Omayra	P24
Deblas	Álvaro	P33
Del Barrio Porto	Carmen	P60
Del Pozo Garcia	Elsa	P29, P73, P74
Del Rincón Fernández	Carolina	P56
Díaz	Noemi Alicia	P11, P90
Díaz Santos	Marian	P27, P39
Díaz Charles	Noelia	P83
Díaz-Regañón Anechina	Nuria	P58
Diego Pedro	Rebeca	P24, P25
Diéguez Perdiguero	Esther	P77
Domínguez Augusto	Mª Carmen	P40
Domínguez Cruz	Alfredo	P12
Dones Sánchez	Mónica	C8, P85
Duarte Rodríguez	Miguel	P59

## E

Enciso Angulo	Pilar	P68
Espinàs Olvera	Laura	P78
Esteban Nicolás	Antonia	P23
Esteban Pérez	Manel	P26, P38
Ester	López Luna	P89

**F**

Fariñas Balaguer	Oscar	P41, P42, P47,P63
Fernández	María Nelida	P06
Fernández	Rita	P28
Fernández	Amador	P71
Fernández Fraga	Carlos	P84, P85
Fernández García	Noelia	P07, P17
Fernández Méndez	Adriana	P90
Fernández Peris	Silvia	P60
Fernández Rendón	Lucía	P87
Fillol Cuadrado	Asunción	P56
Flaquer Terrasa	Nicolás	P78
Fluxá Egea	Teresa	P61, P98
Fombuena	Miguel	P25
Forcé Blasco	Ana	P68
Fuente Redondo	María Teresa	P01, P62

**G**

Galea Martín	Teresa	P45
Gálvez Mateos	Rafael	P66
Gandarillas Valle	Miguel Angel	P01
García Ejido	Antonio	P53
García García	Beatriz	P12
García Gómez	Nelia	P64
García Llana	Helena	P05, P20, P21
García Melcom	Gerardo	P61, P98
García Navarro	Esperanza Begoña	P27, P79
García Navarro	Sonia	P27, P79
García Navarro	Begoña	P39
García Navarro	Sonia	P39
Garibay	Rafaela	P71
Garralda	Mª Soledad	P72
Gemma	Urbizu Serrano	P89
Gil Sierra	Mercedes	P45
Gil Vela	Milagros	P22
Giménez Daza	Lourdes	P83

Giralt LLadanosa	Anna	P83
Gispert Lafuente	Emma	P91
Gómez	Alicia	P44
Gómez Cano	Soledad	P28
Gómez Cañedo	Julio	P29, P73, P74
Gómez Gómez	Antonia	P40
Gómez López	Mª Inmaculada	P55
Gómez Martin	Maria Del Puerto	P12, P13
Gómez Pavón	Javier	C18
Gomis	Clara	C10, P30, P36, P85
González	M. Salut	P17
González Billalabeitia	María	P01, P62
González Quiñones	Antonia	P53
Gracia	Diego	C6
Granados Reyes	Mariana Alicia	P92
Gras Pérez	Eugènia	P82
Grau Farrús	Immaculada C.	P26
Güell Pérez	Ernest	P41, P42, P47, P63,
Guibelalde	Mercedes	P76
Gutiérrez Ontiveros	Manuel	P02

**H**

Hernández	Isabel	P76
Herrador Fuentes	Blanca	P28
Herrero Biarge	Maria	P05, P20, P21
Honrado	Yolanda	P13
Huertas Linero	Cristina	P64
Hurban	Manoli	P72

**I**

Ibáñez Masero	Olivia	P15
Ibars Terés	Carlos	P31, P65

**J**

Javaloyes Bernácer	Nuria	P32
Jiménez Zafra	Eva	C21, P85
Juan Jesús	García Mohedano	P89
Julián Sanchis	Miriam	P24
Jurado Martín	M <sup>a</sup> Ángeles	P33, P34, P35,

**L**

Lara i Llobet	Isidre	P02
Larré Ferrer	Neus	P101
Larrú Burdiel	Jose María	P08, P54
Latre Romero	María Pilar	P83
Lillo Rodríguez	Imma	P31, P65
Loncán Vidal	Pilar	C1, P36
Lope Mateo	Cristina	P46, P93
López García	Mónica	P34
López López	Begoña	P59
López Rodríguez	Mónica	P33
López Tapia	Fátima	P66
López Triguero	Ángel	P84, P85
Lorenzo González	Rosalía	P58
Loring Cafarena	Cristina	P33, P34, P44
Lozano González	Bernardino	P22
Lucas Fernández	Librada	P61, P98
Llagostera Yoldi	Cristina	P97

**M**

Machado Saiz	Vanesa	P18, P54
Mainar García	Pilar	P68
Malagón Solana	Bárbara	P03
Malo Cerrato	Sara	P82
Marín Chamorro	Miguel Ángel	C24
Marín Morales	Raquel	P15
Martín de Rosales Martínez	José	P66
Martín López	Ruth	P37
Martín Molpeceres	Esther	P75, P81

Martín Rodrigo	Miguel	C19
Martín Sáez-Miera	Jose Luis	P08
Martín Sánchez	M <sup>a</sup> Ángeles	P66
Martínez	Font	P14
Martínez Escandell	Roque	P93
Martínez Garcia	Juan Francisco	P46, P93
Martínez Marro	Miren	P72
Martínez Serrano	Trini	P38
Martínez Simarro	Amparo	P60
Martino Alba	Ricardo	P56
Martorell Vicens	Ana	P94
Mateos Rodríguez	Josefina	P33, P34
Medialdea Torre	Rebeca	P101
Meneses Rodríguez	Berta	C3
Miret Arbós	Dolors	P31, P65
Moreno Mateo	Roberto	P68
Mota Vargas	Rafael	P99
Música Aguirre	Borja	P75, P81

**N**

Nabal	María	C25
Naudeillo Cosp	Meritxell	P17
Navarro Lizcano	María José	P64
Navarro Peran	M <sup>a</sup> Angeles	P95
Navarro Sanz	Ramón	P09, P96
Noales Barroso	Luis	P79
Nobrega S. Leal	Deborah	P75
Noguera Tejedor	Antonio	P04
Noriega Ortiz	Alberto	P01

**O**

Ogando Díaz	Beatriz	P80
Ojeda Vargas	Ma. Guadalupe	P86
Oliver	Amparo	P25
Ordóñez	Rocío	P44
Oroz Mtz. de Murguia	Ainara	P72
Ortega Galán	Angela	P15, P27, P39, P40, P79

**P**

Pareja Campos	Sabina	P03
Parejo Oliver	Montserrat	P48, P49
Parralo Ortíz	Manoli	P40
Pascual López	Antonio	C11, P10, P25, P41, P42, P47, P63
Peinado	Carmen	P13
Peña	Amparo	P40
Peñaranda García	Alejandra	P23
Pérez de León Serrano	José Antonio	P87
Pérez Espina	Rosa	P27, P39, P79
Pérez Marín	M <sup>a</sup> Antonia	P24
Pérez Rojas	Florencia	P61, P98
Perpiñá Fortea	Consuelo	P03
Pintado Cucarella	Sheila	P24
Planes Pedra	Montserrat	P82
Porfirio	Córdoba Reina	P89
Prada Jaimez	M. Luisa	P42
Prado Redondo	Mirian	P05, P20, P21

**Q**

Quintas	Carmen	P75
---------	--------	-----

**R**

Ramió Jofre	Anna	C15
Ramos Fernández	Adelaida	P41, P42, P47, P63
Rebollo Frías	Rosa	P18
Relinque	Fernando	P15, P79
Requena Meana	María	P67
Rocafort Gil	Javier	P81
Rodeles Del Pozo	Real	P68
Rodrigo Bañuelos	Marino	
Rodríguez	Charo	P44
Rodríguez de la Rúa	Ana	P05, P20, P21
Rodríguez Mora	Diana Carolina	P16, P43
Rodríguez Quintana	Raquel	P78

Rodríguez Rey	Rocío	P05, P20, P21
Rodríguez Valcarce	Ana María	P01, P62
Roger Buenache	Fátima	P77
Romero	Elisa	P44
Romero	Verónica	P44
Romero	Isabel	P13
Romero Cotelo	Juan	P66
Romero Gabino	Victoria	P45
Romero Montero	Elisa	P03, P48, P49
Romero Montero	Veronica	P49
Romero Rodríguez	Yolanda	P66
Ros Florensa	Assumpció	P36
Ros Martínez	Francisca María	P46, P93
Royo Aguado	José Luis	P87
Royo Pozo	Jordi	P97
Ruda Montaña	Pilar	P29, P73, P74
Rufino Castro	Maria	P17, P41, P42, P47, P63
Ruiz Orta	José	P04
Ruiz Pau	Concepción	C21, P48, P53, P85

**S**

Sáez Vaquero	Teresa	P61, P98
Saiz Antón	Neus	P17
Salinas Sanz	Jose Antonio	P76
Sánchez Fuentes	Juan Manuel	P37
Sánchez Sánchez	Fuensanta	P46, P93
Sancho Arbiol	Marta	P51
Santamaría Campos	Cristina	P09, P96
Santisteban Etxeburu	Iñigo	P08, P54, P18
Santos Suárez	Juan	P69
Serdà i Ferrer	Bernat Carles	P82
Serrano Paya	Rosa Virtudes	P46, P50
Signes Costa	Pepa	P51, P60
Sobrevia	Xavier	C14
Solanes Soto	Carmen	P91
Solano Pallero	María	P99
Soler Labajos	Enric	P52, P70

Soriano Pujol	Dolors	P52, P70
Soto Sánchez	Ascensión	P67
Sotto Claude	María De Los Ángeles	P71
Sureda González	Manuel	P32

## T

Tavera Tolmo	Angela	P76
Taverner Torres	Angela	P51
Tejedor Rodríguez	Eva María	P37
Tornero Gómez	María Jesús	P58
Torralba Valiente	María Jesús	P77
Torrubia Atienza	Pilar	P68

## V

Valencia Cabodevilla	Maite	P72
Valls I Ballespi	Jordi	P12, P13, P23
Vera Coines	Asunción	P49, P100
Vera Martínez	Ana Isabel	P77
Verdú Pastor	Anunciación	P64
Vicente Martí	Lidia	P23
Videgain Vázquez	Ainhoa	P97
Viel Sirito	Silvia	P52, P70
Villacieros Durbán	Marta	P22
Villalba Fernández	Elibia	P101
Viña Carregal	Balbino	P61, P98

## Z

Zaragoza Estela	Mireia	P51
Zertuche	Tania	P41, P47, P63