

ESPIRITUALIDAD Y CUIDADOS PALIATIVOS

A lo largo de los años 80 y 90 del siglo XX ya abundaba la literatura sobre el tema. Desde C. Jomain y C. Saunders, pasando por la OMS hasta el Manual de Oxford de Cuidados Paliativos, junto a numerosas publicaciones en revistas científicas, la dimensión espiritual de la enfermedad, en general, y las necesidades espirituales experimentadas durante ciertas enfermedades, en particular, así como la atención dedicada a ese tema en la fase final de la vida, han ido creciendo progresivamente. En lengua española abundan las publicaciones de calidad, como la de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), [Espiritualidad en Clínica. Evaluación y acompañamiento en Cuidados Paliativos](#) (2014), que sirve de referencia al presente artículo.

En 2006 ya se había recogido abundante literatura sobre la materia. Véase para ello, por ejemplo, [A Thematic Review of the Spirituality Literature within Palliative Care](#). Journal of Palliative Medicine. 2006; 9 (2).

1. ESPÍRITU, ESPIRITUAL, ESPIRITUALIDAD

Estos términos, originalmente procedentes del griego *nous* (entendimiento) y *pneuma* (aliento), tienen su origen más próximo en la palabra latina *spiritus*, aludiendo con ello a los diversos modos de ser que trascienden lo material y a las distintas experiencias tangibles que tenemos de lo intangible.

No hay un canon sobre lo espiritual, es decir, puede ser vivido y abordado desde múltiples perspectivas y discursos. Bastaría sólo recordar el modo tan diferente de tratarlo por filosofías tan distintas como la escolástica (Tomás de Aquino, Buenaventura, Raimundo Lulio); el inmaterialismo de Berkeley; el “yo interior” de Maine de Biran o de Bergson; los representantes de la filosofía idealista alemana a cuya cabeza está F.W. Hegel y su filosofía del “Espíritu” (Geist), así como muchos de sus seguidores (Croce, Gentile, Brunschvicg, Eucken, Dilthey, Spranger, por ejemplo). Desde la filosofía de los valores, M. Scheler (el espíritu distingue al ser humano del resto de animales superiores) y N. Hartmann (el espíritu es como una zona de contacto de lo humano con lo ideal) han expuesto su planteamiento al respecto.

Lo espiritual es una dimensión de la persona que se puede constatar, pero no siempre se puede objetivar; se puede experimentar, pero no siempre es cuantificable ni medible; se puede mostrar o manifestar, pero no siempre se puede demostrar o verificar. Y así, por ejemplo, se puede experimentar una caricia, pero es imposible cuantificar el grado de confortabilidad, cariño y comprensión que transmite; se puede medir la química de una lágrima, pero, esa misma lágrima, manifiesta un mundo interior que no cabe en un discurso. Lo espiritual es un rasgo antropológico universal.

Otra expresión para referirse a lo espiritual es la “interioridad”, no como lugar o espacio físico, sino como aspecto o componente integrado en la persona junto a otros componentes tales como lo biológico, lo psicológico y lo social. R.M. Rilke lo describía con estas palabras: «*Un solo espacio interior compenetra a los seres, / espacio interior al mundo... / ... quiero crecer, / miro fuera y he aquí que en mí crece un árbol*». Cuando cultivamos la vida interior estamos creciendo, sobre todo, desde fuera hacia dentro, porque tenemos la capacidad de entrar en nosotros mismos. Empecinarse en crecer sólo en estatura o hacia fuera donde está lo medible, lo empírico y, tantas veces, lo consumible, lo que se puede abarcar, controlar y dominar... puede resultar exitoso y llenar un curriculum relevante, pero, seguramente, muestra lo más superficial de nosotros mismos... y es pura bisutería de mercadillo.

El [Oxford Textbook of Palliative Medicine](#) (5 ed.) dice que «*la creciente literatura que analiza el tema de la espiritualidad dentro de la atención de salud en general, y dentro de los cuidados paliativos, en particular, pone de relieve la idea de que la atención a las necesidades espirituales de los pacientes es una parte vital de la prestación de cuidados paliativos óptima*». (S.E. McClement. [Spiritual issues in palliative medicine](#). Oxford University Press; 2015)

Según la OMS/WHO, la dimensión espiritual «*se refiere a aquellos aspectos de la vida humana que tienen que ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales. No es lo mismo que religioso, aunque para muchos la dimensión espiritual incluye un componente religioso; se percibe vinculado con el significado y el propósito y, al final de la vida, con la necesidad de perdón, reconciliación o afirmación de los valores*». Véase WHO. [Cancer pain and paliative care](#). Report of a WHO expert committe. Geneva; 1990: 50-51

2. NECESIDADES ESPIRITUALES

El concepto necesidad remite, en el fondo, a la naturaleza de un ser que tiene una naturaleza carencial y, por ello, siempre tiene que resolver necesidades: de comer, de dormir, de sentirse amado, de tener identidad, de buscar un sentido, de Dios... El ser humano es, como afirma María Zambrano, un ser carencial y un conglomerado de necesidades. Es un *homo mendicans*. Podemos mendigar cosas diferentes y de distintas maneras, pero la mendicidad, es un rasgo fundamental del ser humano.

Con ello se está diciendo que el ser humano no tiene en sí mismo el origen de su propia plenitud. No es autosuficiente. De hecho, no es lo mismo ser autónomo que ser autosuficiente. Podemos y debemos aspirar a tener altas cuotas de autonomía, pero lo que es inaudito y desproporcionado es aspirar a la autosuficiencia. No lo es la persona adulta, ni, por supuesto, el niño o el joven ni, mucho menos, la anciana ni la enferma. La autosuficiencia es una especie de mito, porque ser carencial es una cualidad constitutiva del ser humano. En ese sentido, así como hay necesidades primarias (ligadas a la

supervivencia) y necesidades secundarias (ligadas al bienestar y la calidad de vida), hay necesidades espirituales, ligadas al interior de la persona, a su dimensión espiritual.

Ahora bien, las necesidades espirituales del *homo mendicans* se ven alteradas radicalmente cuando experimenta la enfermedad y, en particular, cuanto sabe que está próximo a la muerte. Ese «*modo anómalo y aflictivo del vivir personal*» que es la enfermedad, como afirma P. Laín Entralgo, no tiene nada de accidental, irrelevante o anecdótico. De un modo u otro, antes o después, la enfermedad aparece y genera una auténtica reestructuración de la persona, alterando su escala de necesidades. Pueden adoptar un estado latente, asomar con timidez o salir a borbotones, pero lo cierto es que hay que saber percibir las y ayudar a expresarlas.

Así describe C. Saunders el dolor espiritual: «... *es todo el campo del pensamiento que concierne a los valores morales a lo largo de toda la vida. Recuerdos de defecciones y cargas de culpabilidad pueden perfectamente considerarse fuera del contexto religioso... El darse cuenta de que probablemente la vida acabará pronto bien puede despertar una apetencia de poner en primer lugar lo que es prioritario y de alcanzar lo que se considera como verdadero y valioso, y provocar el sentimiento de que se es incapaz o indigno de hacerlo. Puede haber un amargo rencor por lo injusto de lo que está sucediendo y por lo mucho de lo sucedido en el pasado y sobre todo un sentimiento desolador de vacío. En eso consiste la esencia del dolor espiritual*».

Así pues, la calidad y el sentido de la existencia, la experiencia de la propia fragilidad y vulnerabilidad, la vivencia de la enfermedad y del sufrimiento, el dolor espiritual o la cercanía de la muerte, atraviesan de un lado a otro a cada ser humano y suscitan necesidades indetectables por las tecnologías más punteras: ser reconocidos como personas, hacer una relectura de la propia vida, perdonar y sentirse perdonados, encontrar un sentido al mañana, conocer la verdad de lo que nos sucede, sentirse libres para vivir la propia muerte, para morir en la ternura. Esas realidades demuestran la dimensión espiritual del ser humano, nos permiten crecer hacia dentro, en profundidad, y ponen de manifiesto que tenemos necesidades espirituales en cuidados paliativos.

Para más información, véase Cuidados paliativos. [Enciclopedia de Bioderecho y Bioética](#) / Palliative Care, [Encyclopedia of Global Bioethics](#).

Véase también en este blog [Ética del cuidado](#)

3. LA ENFERMEDAD VISTA DESDE EL OTRO LADO

La monografía de SECPAL, citada arriba, contiene una narración de una médica sobre la experiencia de su propia enfermedad, utilizando los versos de una canción de Fito Cabrales: «*Es igual que en nuestra vida / que cuando todo va bien... / Un día tuerces una*

esquina / y te tuerces tú también». (Véase "La enfermedad desde el otro lado. El valor de lo aprendido, en [Monografía Secpal Espiritualidad en CPaliativos](#), pp. 59-68)

3.1. Las emociones

«El universo de emociones que puedes llegar a sentir cuando enfermas es sorprendente (...) Al enfermar sientes un catálogo de emociones que ni sospechabas que existieran y de forma simultánea.

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

»El miedo es lo peor, te paraliza, te bloquea, sobre todo ese que aparece como un intruso y te invade por dentro. El miedo a no saber qué va a suceder. Miedo a vivir con miedo. La incertidumbre no le anda a la zaga, esa sensación de moverte en arenas movedizas adquiere un protagonismo absoluto en tu vida y en la de tu entorno. No saber hacia dónde vas es difícil de manejar. Prefería mil veces una certeza por mala que fuera.» La tristeza tampoco falta en este cóctel de emociones. La tristeza de ver a mi marido, a mis hijos sufrir. Sobre todo, ver a mis padres angustiados. Me parecía una injusticia tremenda, hasta el punto de llegar a sentir culpa. La tristeza de pensar en que podía morirme y que todo podía acabarse. ¡No me quería, ni me quiero morir! Mi estado anímico podía compararse con un reloj de arena en el que la alegría, el optimismo y la entereza se fueran escapando grano a grano. Afortunadamente los relojes de arena se pueden voltear en cualquier momento. Bastaba un mínimo atisbo de esperanza o no tener dolor o que amaneciera un día soleado y sobre todo ver entrar a mis hijos por la puerta para que el reloj girara y regresaran la alegría, la risa, la ilusión. Mis hijos eran capaces de normalizar hasta el peor de los momentos, traían la VIDA, así con mayúsculas».

3.2. Desde el otro lado

«El "estar en el otro lado", el llevar el pijama de enferma, me ha permitido conocer un mundo vetado a los que llevan bata o uniforme. He aprendido cosas esenciales (...)

»Cuando ingresas en un hospital entras a formar parte de una especie de área VIP, como volar en bussines. Zonas y Servicios exclusivos para pacientes y una cohorte de personal para atenderte: personal de limpieza, cocineros, celadores, auxiliares, enfermeros, médicos, psicólogos, directivos... Es un mundo cerrado en el que los pacientes se escapan a fumar a escondidas, comen bombones y sándwiches de las máquinas o lo que sus familiares les llevan. Hay quienes no toman la medicación por creerla ineficaz y la guardan en la mesilla o la tiran. Se protegen frente al personal antipático o desagradable. Se consuelan entre ellos, se ayudan, se desean suerte en cada prueba y se entablan amistades inquebrantables...

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

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

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

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

»Que los voluntarios se acuerden de tu nombre y el de tu marido y tus hijos. Y cuando pasado un tiempo vas a consulta, y te los cruzas, siguen acordándose de ti. Eso te eleva dos palmos del suelo... cuando “estás del otro lado” ves muchas cosas mejorables, sobre todo en actitudes. Si fuéramos conscientes de la trascendencia que tiene en los pacientes cada pequeño gesto, cuidaríamos hasta la forma de caminar por los pasillos.

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

»El ser paciente-profesional tiene además algunas peculiaridades. Entre profesionales damos por sabidas cosas que desconoces o viceversa, te abruman con datos y tú que no quieres saber, te apetece decir “vale, vale, no me cuentes más que tengo suficiente”. Pero ¿Por qué no preguntar?: ¿Qué es lo que sabes de lo que ocurre? ¿Hasta dónde te quieres implicar? No cuesta tanto ¿No? Yo tuve la suerte de ser preguntada y fui yo misma quien midió lo que quería saber y en qué momento.

»Quiero acabar diciendo que en este tiempo me he sentido muy orgullosa de nuestra profesión, de todas las personas que me han diagnosticado, tratado, cuidado y acompañado, que han contribuido a mitigar mi sufrimiento y el de mi familia. De ellos he aprendido lecciones de profesionalidad y sobre todo de humanidad y de saber estar. Mi

deuda de gratitud hacia todos ellos y hacia mis compañeros de habitación, de planta, de pruebas, de esperas y hacia sus familias es impagable y mi admiración inmensa».

4. LAS NECESIDADES ESPIRITUALES EN CUIDADOS PALIATIVOS

4.1. Ser reconocido como persona

La enfermedad grave conlleva una amenaza al ser humano. Aparece como una intrusa que ha invadido su cuerpo y su conciencia sin su consentimiento. Amenaza la integridad del yo e impacta en la identidad personal que suele ser objeto de reducción a una determinada patología, además de ser privado o apartado de su papel social y de sus responsabilidades habituales. La necesidad de ser reconocido como persona se expresa en la necesidad de ser llamado por su nombre en vez de designarlo por el lugar de su tumor o el número de habitación. De ahí surge también la necesidad de ser mirado con estima y sin condiciones, sin percibir señales de abandono. La relación clínica va mucho más allá de la técnica médica: no es una relación de cuerpo a cuerpo sino de persona a persona.

4.2. Releer la propia vida

La enfermedad grave suele provocar en el enfermo la necesidad de hablar sobre sus temores, tensiones, rupturas, aciertos y desaciertos, luces y sombras de su vida. Necesita hablar de su vida pasada para buscar en ella lo mejor de sí mismo, lo que tiene más peso y es más fuerte de la muerte. Necesita releer su propia vida para ser reconocerse y ser reconocido. Evidentemente, existe también el riesgo de morir con un balance negativo sin haber dicho sí a la propia vida. La enfermedad y la proximidad de la muerte, que suponen una fractura biográfica radical, puede ser objeto de una relectura positiva que lleva al enfermo a firmar el epitafio de Neruda: «*confieso que he vivido*». Se trata de la necesidad de hacer un balance positivo y de cerrar el ciclo vital de manera armoniosa y serena.

4.3. Encontrar sentido a la existencia y su devenir

La aproximación a la muerte quizá sea la crisis existencial más aguda del ser humano. La muerte deshace la unidad psicosomática de la persona, corta de raíz su presencia en la tierra, en su hogar, y destruye por completo al sujeto entero. La necesidad de encontrar sentido a una existencia que termina y a un futuro que desaparece es una búsqueda a veces dolorosa que introduce al enfermo en un proceso difícil, pero creativo, lleno de renuncias y de nuevos compromisos, como una especie de renacimiento o último alumbramiento de sí mismo. La búsqueda de sentido une a los seres humanos como “mendigos” espirituales, incluso en el caso de quienes afirman no encontrar sentido.

4.4. Perdonarse y sentirse perdonado

La vida pasada de los enfermos graves suele generar culpabilidades, que no se deben exagerar, pero tampoco trivializar. Todos hemos tenido alguna vez la sensación de haber hecho daño a alguien. Son conductas relacionales. Pues bien, sólo pudiendo reconciliarse, se puede decir adiós. Esta necesidad se expresa también en lo que algunos pacientes llaman «*poner en orden sus asuntos*». Necesitan una confianza que no puede venir más que de los otros. Necesitan sentir ese perdón, bien sea explícita o implícitamente. A esas alturas, la enfermedad ya no se puede curar, pero sí es posible contribuir a sanar la relación profunda del enfermo consigo mismo, con los otros y, si es religioso, con Dios.

4.5. Depositar la vida en algo más allá de sí mismo

Se trata de trascender los límites de la pura supervivencia, de ir más allá de sí mismo a la búsqueda de su realización en tanto que ser humano y ser social (trascendencia ética) o a la búsqueda de un fundamento y sentido externo de la propia vida (trascendencia religiosa). Es frecuente distinguir cuatro lugares privilegiados de apertura a la trascendencia: la naturaleza, el arte, el encuentro y el culto (religión). En el fondo se trata de la necesidad de alargar la vida individual a las dimensiones de la humanidad entera (trascendencia horizontal) o de la divinidad (trascendencia vertical). Obviamente, no tienen por qué ser excluyentes. La continuidad de la vida y del cariño en las personas queridas o el fruto del trabajo realizado son señales de lo que va más allá de uno mismo.

4.6. Dar y sentir esperanza, no de ilusiones falsas

En medio de la enfermedad, la esperanza puede nacer de las experiencias positivas más cercanas e inmediatas llenas de solidaridad, de acercamiento, de afecto. Kübler-Ross afirma que «*la única cosa que persiste (...) es la esperanza, como deseo de que todo tenga un sentido y que se objetiva a veces en esperanzas muy concretas: que todo sea un sueño, que se descubra una medicina nueva para su enfermedad, que no se muera en medio de dolores atroces o abandonado en la soledad e indiferencia*». De ahí la necesidad de dar y sentir esperanza, y no engañar al enfermo con ilusiones falsas. No es una tarea fácil, pero su objetivo es acentuar el valor del presente desde el concepto de ensanchar la esperanza. De ese modo, es posible marcar objetivos operativos muy próximos que satisfagan lo que el paciente en ese momento pueda vivir como auténtica calidad de vida.

4.7. Conocer la verdad

Es una necesidad experimentada por todos respecto a nuestra identidad o a lo que nos pasa. En la enfermedad, el paciente siente esa necesidad, aunque no siempre está preparado para recibirla y, menos aún, para digerirla. Pero decirle la verdad no consiste en arrojársela a la cara. Se debe comunicar la verdad soportable, esto es, la que el enfermo puede comprender y asumir, respetando el derecho de no saber o no conocer la verdad.

Quizá esto último se deba a un deseo de protegerse ante el miedo de lo que pueda revelar esa verdad, pero, en cualquier caso, es un derecho legítimo que tira por tierra la inhumanidad que encierra el encarnizamiento informativo. Sin embargo, eso no significa practicar la indiferencia ante el enfermo, puesto que esa verdad es suya, le pertenece. Hay que ayudar a que sea lo que quiere ser él mismo, sin manipulaciones externas.

4.8. Sentirse libres y actuar con libertad

La necesidad de libertad suele identificarse con la de autonomía, pero el concepto de libertad es más amplio. Hay que tomar conciencia, por un lado, de que la autonomía siempre va ligada a la dependencia según la edad, la cultura o la enfermedad y, por otro lado, que la dependencia se puede vivir con dignidad. Y, además, hay que entender la libertad como liberación de las ataduras del propio ego, de todo cuando le enajena y le mantiene en un estado subordinado. Algunas de esas ataduras son, por ejemplo, la inconsciencia de la propia muerte o la connivencia de quienes ocultan al enfermo la llegada de la muerte. «*Morir es cuestión de tiempo*», como decía J. Saramago, y la muerte es el último acto libre del ser humano, o sea, es un acto personal exclusivo y único. Cuidar las necesidades espirituales de la persona enferma implica responder a las necesidades de liberación y de dependencia vividas con dignidad.

4.9. Morir en la ternura

En el ámbito sanitario es cada vez más difícil morir abandonados desde el punto de vista físico o fisiológico. Los profesionales de cuidados paliativos cuentan con formación, medios y dedicación suficientes para proporcionar confort y bienestar a las personas en el proceso final de su vida. Sin embargo, continúa siendo un gran desafío la atención a la vertiente afectiva de las personas próximas a su muerte. Cuando el moribundo siente que ya no tiene ninguna importancia para las personas que lo rodean, entonces está realmente solo. La soledad no la experimenta sólo quien que está abandonado a sí mismo, sino la persona que vive en medio de gente indiferente a su existencia y que ha roto los puntos de contacto afectivo con cuantos le rodean. Y éste es a menudo el caso de los que mueren. Por eso es tan fundamental en esa situación amar y ser amado.

1º) Amar

Vivir la vida que se está muriendo es una tarea imposible si la persona afectada no tiene la oportunidad de amar o no se le ofrecen las situaciones que le permitan manifestar su amor. Por eso, ayudar afectivamente al enfermo terminal es descubrir y buscar sus razones de desear, de disfrutar, de sufrir; intentar hacer que surjan sus gustos, aprender a conocer lo que lleva en lo más profundo de su corazón. Y esto en función de su vida interior, de sus intereses vitales, de lo que le gustaba ser, de lo que habría querido hacer y no pudo realizar. De ahí la urgencia de rodearlo de personas queridas y a quienes pueda manifestar su amor. Eso es factible a través del ambiente creado a su alrededor, a través de los acontecimientos inmediatos, pequeños o grandes, y a través de los impulsos de

corazón. Hay que desterrar del vocabulario aquello de “ya no vale la pena”. Cuando se acerca el final, y todo parece decepcionante, los enfermos piden ver a sus seres queridos, demostrando así que es posible y humano morir amando, morir en la ternura.

2º) *Ser amados*

Las personas cercanas a la muerte suelen ser poco amadas, y esto debe ser para ellas una nueva razón de sufrimiento. Es útil recordar aquí un proverbio chino: «*Si quieres amar a otro, has de empezar perdonándole que sea otro*». Ser amado al final de la vida es sentirse aceptado tal como uno es en la situación en que se encuentra. Es poder ser uno mismo, sin reprobación; es sentirse libre para expresar sus esperanzas, sus aprensiones, sus penas, sus temores, sus dificultades, sus descubrimientos. En fin, cuando se acentúa el estado de debilidad extrema; cuando se siente que la vida se va marchando, que se nos escapa; cuando las palabras se hacen pobres, insuficientes, y hasta ridículas, los enfermos se sienten tanto más apaciguados cuanto mejor es el clima de cariño que les rodea. Es por eso que una sonrisa puede resultar un excelente anestésico frente al sufrimiento; una caricia puede transmitir enormes cantidades de bienestar; una mirada puede revelar verdades que se temen conocer; un beso puede comunicar perdón, comprensión, cercanía, cariño; y un cumpleaños o un día de sol o de nieve pueden abrir fronteras insospechadas. Sentirse amados en la casa familiar o en la habitación de un hospital, cuando la vida se escapa entre los dedos, es lo mismo que morir en la ternura.

En este sentido, los profesionales sanitarios son interlocutores privilegiados con la persona en su fase terminal, precisamente por no estar tan vinculados con ella afectivamente como la familia. Es necesario para ello adquirir formación, disponer de aptitudes y actitudes, y contar con guías de acompañamiento espiritual.