

EL ACOMPAÑAMIENTO ESPIRITUAL

J. Barbero, R. Giró, C. Gomis

INTRODUCCIÓN

Ciertamente, el acompañamiento espiritual no forma parte del currículo académico de los profesionales. Tampoco en los Cuidados Paliativos. De hecho, en nuestro país, existen pocos profesionales que tengan formación específica primero en acompañamiento espiritual y además a personas al final de la vida. Ni siquiera está garantizado que todos los capellanes de hospitales la posean. Esto no quita para que nos preocupemos (y nos ocupemos) en estas cuestiones, intentando compartir algunas orientaciones que puedan ayudar a que los profesionales que estamos en los equipos de Cuidados Paliativos al menos podamos detectar, explorar y hacer una intervención de primer nivel. Aunque sólo sea porque la experiencia nos dice que el fracaso en atender las necesidades espirituales es una fuente de sufrimiento adicional que se manifiesta en el sentimiento de fragmentación interna, en la desesperación y en la angustia de los pacientes.

El acompañante ha de tener, a nuestro entender, algunas actitudes no suficientes, pero sí necesarias para hacer un buen acompañamiento. Las describimos brevemente:

- *Hospitalidad*: el que hospeda, el que acoge acompañando, ha de sentirse cómodo en su propia casa, es decir, ha de encontrarse bien consigo mismo, sin miedo y con una cierta paz espiritual. Además, tendrá que crear un lugar libre, sereno y sin temores para que el visitante, el paciente, pueda acercarse a exponer sus heridas, como condición inicial para después poder cerrarlas. Para ello, el profesional va a necesitar hacer trabajo personal previo sobre su propia vida espiritual.
- La decisión y la apuesta por *crear vínculo*, de confianza y con una determinada vocación de *continuidad* y permanencia. Lo subjetivo puede

74

generar temor, porque nos coloca frente a la incertidumbre de la realidad del otro. Lo mismo ocurre con lo espiritual. Por tanto, se trata de no huir, de no pedir al otro que se desnude para luego no ayudarlo a vestirse. La actitud de fidelidad es compatible con la de asumir que el paciente puede escoger a otro interlocutor una vez iniciada o terminada la exploración, porque los pacientes afortunadamente hablan con todos, pero escuchan sólo a quienes ellos eligen.

- El profesional debe tener la capacidad de *sostener en el dolor* durante el viaje que el propio sujeto va haciendo hacia el interior de sí mismo y que, posteriormente, le permitirá trascender su propio *self*, si así lo decide, y encontrarse con lo que le pueda vincular más allá de su propia existencia.
- Actitud no sólo de detección, sino también de *exploración*; no sólo de espera, sino también de *búsqueda*. Una actitud activa ante una la dimensión espiritual que suele estar infraevaluada. Por dos razones. La primera porque es importante remarcar que nuestro objetivo no es sólo reducir el malestar espiritual si existiese sino también promover el bienestar espiritual. Como ya hemos comentado, las necesidades espirituales no son sólo carencias o vacíos, sino también expectativas o potencialidades no trabajadas. En segundo lugar, porque la detección y exploración precoz de necesidades y recursos

espirituales nos permite situarnos en una necesaria *dinámica preventiva*, aunque inicialmente no haya una solicitud expresa de acompañamiento. Obviamente, el modo de explorar ha de ser prudente y claramente no iatrogénico. Puede ser que un momento determinado incluso al principio el paciente decida no profundizar más, pero al menos ya sabe que si en algún momento desea abordar estas cuestiones, tiene con quién contar para hacerlo.

- Obviamente, realizar este acompañamiento a fondo deja tocado pues el profesional habrá de despedirse de alguien que ha permitido entrar significativamente en su interior; de ahí que el profesional tiene la responsabilidad de compartir su quehacer y su sentir y así poder *supervisar*lo.

75

Como toda la intervención que se haga en Cuidados Paliativos, el acompañamiento espiritual entra dentro de la dinámica de *trabajo en equipo interdisciplinar*. En primer lugar, decir que la detección de las variables espirituales es tanto responsabilidad como tarea de todos. La exploración inicial, desde la actitud activa mencionada, sería preferible que la hiciera quien designe el propio equipo, para cada paciente concreto. Dependerá de varios factores: vínculo previo, la seguridad y formación de los profesionales en estas cuestiones, etc. También sería deseable que los equipos facilitaran la formación específica de alguno de sus miembros de un modo más extenso y que conectaran con alguna persona de la comunidad que, aunque no perteneciera al equipo o a la Institución, pudiera ayudar en los casos más especialmente difíciles o complejos. Las tareas aquí podrán ser diferenciadas, pero la responsabilidad es de todos.

Hecho este preámbulo quizás conviniera plantearnos qué NO es acompañamiento espiritual:

- Acompañar no es dirigir, no se trata de la clásica Dirección Espiritual. El hecho de hacer exploración focalizada no significa que el enfoque sea directivo, sino que nos acercamos específicamente a la dimensión espiritual.
- No es adoctrinamiento, ni ningún tipo de inoculación de creencias.
- No es psicoterapia, pues no aborda específicamente los distintos y

posibles trastornos cognitivos, emocionales o conductuales; eso sí, el acompañamiento utiliza estrategias validadas de comunicación terapéutica.

- No es ayudar a huir de la experiencia de sufrimiento no objetivable como problema de por sí consustancial a la condición humana, desde su profunda fragilidad sino en todo caso facilitar el que pueda ser integrado y trascendido. Cuando se pretende huir de este tipo de sufrimiento, suele acabar retornando.

¿Y qué sería, entonces, *el acompañamiento espiritual*? Puede haber múltiples definiciones y perspectivas. Nosotros hemos elegido la siguiente: el acompañamiento espiritual es la práctica de reconocer, acoger y dar espacio al

76

diálogo interior de aquel que sufre, para que él mismo pueda dar voz a sus preguntas y dar vida a sus respuestas. Es decir, ayudar a la persona a despertar o a sacar a la luz el anhelo, la búsqueda interior que toda persona puede tener.

Para acompañar no sirven todos los modelos de relación terapéutica. Nosotros proponemos como más idóneo el *modelo* desarrollado por Henry Nowen (1) 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. El acompañante sabe de sus capacidades y recursos, pero también de sus heridas y por eso no las proyecta en el otro; más bien le sirve para reconocer su propia fragilidad, lo que le va a hacer mucho más tolerante con la que presenta el otro. Además, cree profundamente en los recursos del otro sin negar por ello sus dificultades. Se trata de basar la relación desde lo común de la condición humana, no desde el dominio. En este sentido, todo el proceso de acompañamiento intenta conectar tanto con las necesidades como con los satisfactores (potenciales o reales) y las posibilidades.

A partir de este modelo de relación, podemos ahora describir los ingredientes esenciales del acompañamiento espiritual. A saber:

- □ Un *vínculo* basado en la *confianza*, como primera y necesaria herramienta.
- □ La *presencia y la atención* activas. Se trata de no huir de las preguntas y de las ansiedades y miedos que hay detrás. Se trata de conjugar el verbo estar, de saber estar presentes como testimonio silencioso de su dolor y de su proceso.
- □ La *escucha activa*. Supone el desarrollo de las distintas estrategias de escucha activa que proporcionan metodologías como el *counselling*.
- □ La *compasión*. Según Ekman existe una empatía compasiva y sería el grado más alto de empatía, denominado por Goleman preocupación empática. Con este tipo de empatía no sólo acogemos y entendemos el problema de la otra persona, sino que además nos sentimos espontáneamente movidos a ayudarle. Es lo mismo que compasión.

77

La palabra compasión no está de moda. En el pasado reciente y aún actualmente presenta unas connotaciones caritativo-asistenciales. En nuestro contexto se trata de algo muy distinto. Se refiere a la actitud que nos mueve desde la conmoción interna ante la necesidad o el sufrimiento del prójimo hacia la acción eficiente para acompañar al paciente y ayudarlo a salir de su situación.

La compasión precisa de la *empatía*, que nos permite percibir y entender la necesidad en el otro; requiere además el *deseo* de ayudar y aliviar el sufrimiento del otro; a veces el *coraje* de acercarse al mundo interior tempestuoso del que sufre; y siempre la *acción* orientada a mejorar la situación del que es visto como alguien cercano (Rimpoché). La compasión conlleva compromiso, intencionalidad, en este caso el de afrontar las contradicciones y el miedo del otro que sufre. Su antónimo es la crueldad, que también tiene la intención pero en este caso de destruir a la persona.

- □ La *historia*. Acompañar espiritualmente supone acoger y trabajar tanto la historia vital (personal) del sujeto, como la tradición espiritual (colectiva) en la que está inmerso. Tanto las personas como las comunidades o colectivos desarrollan un determinado itinerario biográfico-espiritual.
- □ *Apoderarse del miedo*. Adentrarse en el mar interno de uno mismo produce miedo, una sensación de aproximarse al abismo. Tiene que ver con el miedo a lo inexplorado, a lo desconocido, a lo intangible, a la oscuridad profunda del ser. Después la experiencia podrá decir que uno descubre maravillas, pero inicialmente el miedo puede limitar o bloquear a la persona en su proceso de

búsqueda. El acompañante ha de saber que le permiten entrar en zona de penumbra y que sostener en ese espacio puede no ser fácil ni agradable.

Para el acompañamiento conviene saber que la persona puede recorrer un determinado proceso, un itinerario progresivo. No estamos hablando, en sentido estricto, de un modelo de fases, pero sí del conocimiento de determinados lugares que pueden formar parte del itinerario espiritual de la persona al final de la vida. Estos pueden ser algunos de los lugares del mapa, pero a sabiendas que el mapa no es el territorio:

78

- Lugar *existencial*: es el espacio de las *preguntas* sobre el sentido de la vida, de la enfermedad, de la muerte. Expresan la necesidad de buscar, de comprender y de encontrar sentido a lo que viven. La respuesta se puede buscar en la naturaleza, en el universo, en los ámbitos creenciales, en el interior de uno mismo
- Lugar *trascendental*: es el *descubrimiento* de un espacio que va más allá de lo contingente y sensorial, en el que uno percibe que hay un *logos*, una fuerza superior que te sobrepasa y que lo gobierna todo, un espíritu inmaterial, una esencia divina, un orden supremo. La denominación puede ser muy distinta pero es algo o alguien de lo que podemos participar aunque no podamos entender y que puede dar significado y autenticidad a nuestra vida.
- Lugar de *integración*: es el espacio del *reconocimiento* de tu persona inmerso en ese orden distinto en el que uno se percibe de forma coherente, armoniosa y pacífica, en el que sientes que te pertenece y que tú perteneces a él. Una experiencia de integración y de coherencia.
- Lugar de la vivencia *espiritual profunda*, donde se *saborea* esa experiencia vivencial, algo que va más allá de lo mental. Un espacio para sentir lo Otro de manera viva, dentro de tu corazón. Es el lugar del encuentro gozoso.
- Lugar de la *iluminación*: es el espacio del *encuentro místico*, un nivel al que acceden muy pocas personas y que desarrollan aquellos que llevan muchos años de trabajo interior, trabajo que ha impregnado toda su vida, con experiencia de abandono filial y amoroso a esa realidad que te había sobrepasado.

Conviene también considerar que esos itinerarios pueden aparecer mezclados, superpuestos, que no necesariamente surgen en el orden expuesto y que pueden tener procesos de ida y vuelta.

Estaremos, pues, atentos al desarrollo espiritual de la persona concreta y al lugar que habita, para que pueda ser reconocido y acompañado. No obstante, también el acompañante ha de conocer los itinerarios metodológicos que son necesarios para una intervención específica y en profundidad. Nos referimos a los siguientes:

79

- Detección.
- Exploración.

- Intervención de primer nivel.
- Intervención de segundo nivel.

Esta última podrá ser realizada por el profesional si se siente preparado para ello; si es precisa y no se siente con las herramientas para hacerlo, podrá derivarlo. No obstante, dentro de los equipos sería muy conveniente que sí que hubiera profesionales con la formación para poder llegar al menos al primer nivel. En una guía posterior intentaremos ofrecer orientaciones para esa intervención de segundo nivel.

DETECCIÓN

Como ya hemos comentado, entendemos que 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 de señales de aviso: expresión emocional, valores o conflictos éticos, etc., que acompañan la experiencia espiritual. Por ello, estaremos atentos a:

- Las *preguntas radicales* que surjan de forma más o menos espontánea en el paciente.
- Los *comentarios* que engarzen con la clasificación o los ejes presentes en las distintas *categorías o taxonomías de necesidades espirituales* que hemos comentado y que pueden estar referidos a lo significativo de vincular el mundo del sentido o el sinsentido, la experiencia de desesperación o esperanza, los anhelos de comprender o de trascendencia, la difícil vivencia de la temporalidad, etc. Suelen ser indicadores muy válidos.
- 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

80

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.

- 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.
- *Objetos* que evocan vínculo con lo espiritual: determinados libros que pueda estar leyendo, estampas religiosas en la habitación, etc.

EXPLORACIÓN

Algunos investigadores (2) 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. En algunos casos del ámbito anglosajón, hasta se sugiere un acróstico nemotécnico para explorar, afirmando que simplemente reconociendo la posible existencia de malestar espiritual puede comportar, en sí misma, una intervención válida. Por ejemplo,

el acróstico (3) FICA (Fe o creencias, Importancia o Influencia, Comunidad, y Abordaje), por el que se trata de explorar las creencias, el papel que juegan a la hora de retomar la salud, la pertenencia a algún grupo religioso o comunidad y el abordaje de estas cuestiones.

Desde otro enfoque, el inicio de la exploración tendría un planteamiento

previo que nos pediría:

- Establecer una relación de confianza y un vínculo terapéutico.
- Identificar el sufrimiento.
- Identificar las causas del sufrimiento, las amenazas percibidas, los

límites en la valoración de uno mismo, etc.

- 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*. A continuación, exponemos unas orientaciones que puedan facilitar la

exploración espiritual. 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 para la exploración. En el primero, se exploran 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 exploramos 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 gradual 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 explora de manera más explícita el mundo de lo espiritual y/o 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 I.

Tabla I. Niveles de exploración y contenidos de cada nivel

Nivel general	<ul style="list-style-type: none"> • <input type="checkbox"/> El estado de ánimo y las preocupaciones • <input type="checkbox"/> El grado de dificultad para afrontar estas • <input type="checkbox"/> La experiencia de malestar o sufrimiento • <input type="checkbox"/> Los recursos de ayuda
---------------	--

	<ul style="list-style-type: none"> • <input type="checkbox"/> Expectativas acerca del nivel de ayuda que nosotros podemos aportar
Nivel intermedio	<ul style="list-style-type: none"> • <input type="checkbox"/> Recursos y/o concepciones que le estén ayudando a vivir su proceso • <input type="checkbox"/> Presencia de determinadas preguntas (que expresan necesidades sin resolver)

82

	<ul style="list-style-type: none"> • <input type="checkbox"/> Grado de influencia de estas preguntas en su proceso • <input type="checkbox"/> Nivel de satisfacción o insatisfacción frente a la vida • <input type="checkbox"/> Mundo de las expectativas o deseos en su situación actual
Nivel específico	<ul style="list-style-type: none"> • <input type="checkbox"/> Más explícitamente el mundo de lo espiritual y/o religioso • <input type="checkbox"/> Los beneficios potenciales • <input type="checkbox"/> El deseo de profundizar en todo ello • <input type="checkbox"/> La necesidad de búsqueda de otro interlocutor

Esto es una guía de exploración 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, de que ya en la primera exploración general puedan 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 exploración (basadas en el capítulo anterior)

Nivel general:

- · ¿Cómo se encuentra de ánimos? ¿Bien, mal, regular, usted qué diría?
- · ¿Hay algo que, en esta situación, le esté preocupando? ¿Qué es lo que más le preocupa?
- · ¿Hasta qué punto se le hace difícil la situación en que se encuentra? ¿Por qué?
- · En general, ¿cómo se le hace el tiempo? ¿Lento, rápido, usted qué diría?
- · ¿Por qué?

- · En su situación actual, ¿qué es lo que más le ayuda?/¿Qué es lo que cree usted que le podría ayudar?

83

· ¿Hay algo, en este sentido, que crea usted que esté en nuestra mano y que le podría ayudar?

Nivel intermedio:

- · 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. Dicen que eso les sostiene, les da fuerzas, les anima a seguir en el día a día ¿Le pasa a usted algo parecido?
- · Por otro lado, otros nos dicen que se hacen muchas preguntas a las que no encuentran respuesta sobre la vida, la enfermedad, etc., ¿hasta qué punto le ocurre a usted algo similar?/¿Cómo le influye en su manera de vivir su situación actual?
- · 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?
- · En una situación como la suya todos, probablemente, desearíamos curarnos de la enfermedad pero, además, ¿qué otra cosa le pediría usted a la vida?

Nivel específico:

- · ¿Tiene usted algún tipo de creencia espiritual o religiosa?
- · De ser así, ¿cómo le están ayudando en su situación?/¿Cree que

le podrían ser de más ayuda si lo pudiera abordar con alguien?

- · ¿Le parece que hablemos de todo ello?
- · ¿Desearía mejor hacerlo con alguna otra persona en concreto?

¿Algún amigo, un sacerdote, un psicólogo?

Queremos también decir que la exploración ya tiene 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.

84

Además del guión y de las cuestiones expresadas, puede haber otra serie de preguntas que pueden ser útiles para explorar. 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.

INTERVENCIÓN DE PRIMER NIVEL

Una vez que hayamos explorado, que hayamos hecho con el paciente un adecuado balance de amenazas y oportunidades, de necesidades y recursos, podremos intervenir específicamente en aquello que a él le genera más preocupación, dentro del ámbito espiritual, o en aquellos aspectos que desde nuestra experiencia nos parezca oportuno promover una intervención preventiva o un desarrollo de potencialidades no expresadas o actualizadas.

Para este nivel y a modo de ejemplo nos vamos a centrar en dos cuestiones: el eje desesperación-esperanza y la posibilidad de, a partir de la aceptación de la realidad de contingencia, limitación y aproximación de la muerte, la trascendencia a una realidad nueva y distinta en la que poder ubicarse interiormente.

85

Sí que queremos insistir en la importancia, para esta intervención de primer nivel, de la utilización de la empatía compasiva, de la *compasión*. Por un lado, supone *comprometerse en su camino de búsqueda* en medio de la oscuridad, acogiendo el anhelo de ir más allá de lo sensorial, material y contingente. Por otro, acompañar la posibilidad *de salto a una visión trascendida* de lo que percibe como amenaza, a partir de su acceso a determinados recursos (tanto internos como externos).

Aceptación y trascendencia

Resulta contracultural hablar de aceptación, refiriéndose a la realidad de la muerte. El ser humano está dotado genéticamente de herramientas para luchar por la supervivencia. La muerte se impone, pero no por ello solemos decir tiene uno la

responsabilidad de aceptarla. ¿Por qué aceptar algo que rompe tu evolución biológica y tu proyecto biográfico? ¿Por qué aceptar algo como la muerte, en sí misma tan aversiva? ¿Por qué aceptar la separación de los tuyos y de tu contexto vital?

Conviene aclarar que el término aceptación, en nuestro contexto, tiene poco que ver con el uso cotidiano del vocablo. En el lenguaje corriente, habitualmente aceptamos lo bueno y rechazamos lo que entendemos como negativo o reprobable. En nuestro ámbito, promovemos la aceptación de una realidad en principio dolorosa, como la muerte, porque es real y suya, ni más ni menos, sin entrar en la consideración de que sea buena o mala para la persona. Pongamos el ejemplo de la discapacidad. En la intervención terapéutica se trabaja habitualmente la aceptación por la persona de esa realidad. Aceptar para poder adaptarse. Difícilmente se puede transformar una realidad, aunque sea de significado, si previamente no ha sido aceptada.

Por otra parte, entendemos que el proceso de aceptación de la realidad de la discapacidad □ y de la muerte □ es doloroso, no es *a priori* ni fácil ni grato y, además, genera emociones que pueden ser difíciles de sobrellevar: tristeza, angustia, rabia. Ahora bien, el hecho de que estas o parecidas emociones surjan no habla de la *moralidad* negativa de las realidades que acompañan. Los sentimientos, en sí mismos, no son ni buenos ni malos; lo que les da categoría de bondad o maldad es la utilización que hagamos de ellos. Si utilizo mi alegría para mofarme de los otros o si utilizo mi tristeza para instalarme en

86

la lástima y tener acorralado a mi entorno, estoy gestionando de manera irresponsable mis emociones. Lo mismo puede ocurrir con mi proceso de muerte.

Por otra parte, conviene aclarar que *emociones* a menudo vistas como contradictorias, pueden ser *compatibles*. Por ejemplo, uno puede estar triste porque está en el proceso de tener que despedirse de su gente y, a la par, estar sereno y feliz por poder trascender su realidad contingente en otra realidad trascendente que te supera y le da sentido a tu existencia. Dicho de otro modo, que aparezca la tristeza en la actitud de abandono a una realidad trascendente, no significa que aquella no esté legitimada e integrada en un determinado proceso.

Todo esto nos lleva a la reflexión acerca de la *diferencia entre aceptación y resignación*. A nuestro entender, quien se resigna no sólo renuncia a determinados medios para conseguir sus objetivos, sino que también renuncia a los fines. Por ejemplo, el padre de familia de hijos pequeños que acepta la situación de terminalidad renuncia a determinadas mediaciones como llevar a los pequeños al parque o jugar con ellos al fútbol los sábados, pero no por ello renuncia al objetivo de seguir ejerciendo de padre. Por ello, cambiará las mediaciones leyendo con ellos un rato por las tardes o interesándose más frecuentemente en cómo les va con los amigos. Sin embargo, si se resigna a su situación, posiblemente se cerrará en sí mismo y/o en su enfermedad y abdicará de su función de padre.

En este sentido, la persona que acepta su proceso de muerte (como real, insistimos, no como necesariamente bueno), pasará probablemente por un proceso de tristeza y desolación tendrá que renunciar a la fortaleza anterior de su organismo y a otras muchas cosas, pero no por ello tiene que decir que no a la posibilidad de tener un final de plenitud y de confianza, de serenidad y de integración trascendente de todo su ser. De hecho esta aceptación de esta realidad (dolorosa) es condición necesaria para poder atravesar el espacio de la trascendencia de una manera propia e irreductible.

Con la negación la realidad ni se integra ni se transforma, con la negación la realidad se va a seguir imponiendo y además en sus variantes mas amenazantes y persecutorias. La aceptación de la realidad, desde su dolorosa verdad es paradójicamente la que le permite liberarse de ella y trascenderla. Todos los

87

profesionales de Cuidados Paliativos hemos visto a personas que mueren con paz, con la sensación de estar cerrando un ciclo de manera armoniosa y serena, compatible con la tristeza, sintiéndose afirmados en una realidad difícil de describir, pero da sensación de sentido pleno (bien sea por la convicción de irse sin asignaturas pendientes significativas, por la percepción del nerudiano confieso que he vivido, por sentir que permanecerán desde los valores o los afectos en sus hijos y nietos, por vivir la experiencia de sentirse en las manos de Dios o por otros muchos motivos).

De alguna manera, aceptar es abandonarse, es renunciar al *personaje* para dar cabida a la *genuina persona* que todos llevamos dentro, donde ya no necesitamos ni mostrar ni demostrar nada a nadie. Es enormemente paradójico. El encuentro con la fragilidad extrema o con la sensación de estar frente al abismo te puede abrir, trascendiendo, el camino frente a esa realidad que te supera y que, desde su fortaleza y plenitud, te da sentido.

Los accesos más privilegiados a la posibilidad de trascender son cuatro, según insinúa Graf Dürkheim: la naturaleza, el arte, el encuentro personal y la religión. ¿Quién de nosotros no ha tenido alguna vez alguna de estas o parecidas experiencias?

- Después de semanas de estrés frenético, sales con tu gente un fin de semana al campo. Te levantas temprano para pasear por los senderos del pueblo, aún de noche, y ves a solas el amanecer, rodeado de silencio y de quietud. El escenario es grandioso. Te sobrecoge. Te sientes enormemente pequeño, inmerso en un escenario del que formas parte gozosamente y del que participas, aunque sólo sea con tu mirada contemplativa y con el reflejo del resplandor en tus vestidos.
- Estás de turismo por una bella y antigua ciudad europea. Vas paseando solo y de repente, a la vuelta de la esquina, te encuentras con esa hermosísima plaza que tantas veces has visto en fotogramas. Te quedas deslumbrado, atónito, con la sensación de estar en un escenario atemporal en el que han sucedido eventos tan importantes hace ya muchos años. Tú formas parte también del

88

propio escenario, conmovido, sintiéndote una parte quizás insignificante de esa historia, pero en conexión con todos aquellos personajes que los libros nos cuentan que hace siglos deambulaban por esos soportales.

- Estás visitando a los pacientes. Te quedas con Pedro, un hombre de mirada serena y profunda con el que apenas habías hablado más allá de los difíciles síntomas que había que controlar. Hoy te sientas y Pedro te empieza a contar. Tú escuchas ensimismado y, poco a poco, vas teniendo la sensación de estar compartiendo un momento muy especial, único, indefinible e irreplicable, en el que Pedro, en medio de tanta vulnerabilidad, te está mostrando una enorme grandeza y sabiduría. Vives que está ocurriendo algo en ese momento de

- interacción que te sostiene y, a la par, te sobrepasa. Como si estuvieras tocando algo que tiene que ver con lo esencial de la vida.
- Son las 7 de la tarde. Estás volviendo a casa, después de un duro día de trabajo. Llevas una racha personal y profesionalmente complicada, con mucho desasosiego. Hoy te ha dado por entrar en la pequeña y acogedora parroquia que hay en el barrio. Normalmente no lo haces nunca, pero hoy te has introducido de manera intuitiva, sin razonarlo demasiado. Eres católico, aunque muy alejado de la vida de la Iglesia. Te sientas en un banco y, sin saber por qué, te viene a la mente aquella frase de Jesús: Bienaventurados los que sufren, porque serán consolados. Empiezas a llorar, pero te vas relajando. Te vas sintiendo en tu casa, con la sensación de no estar solo, sino con una presencia muy especial que te acoge y te protege, que te cuida y que te calma. Es una paradoja, pero tras la exposición del desconsuelo brota la serenidad del alma.

La apertura hacia lo trascendental puede ser mediada por cualquiera de estos cuatro caminos y también por otros distintos (cierre biográfico del sentido de la propia historia, objetivos vitales cumplidos, meditación, etc.). Es posible que, en nuestro caso, el camino más habitual o más viable sea el del propio encuentro, pero no hay por qué desechar *a priori* otras mediaciones que pueden ser útiles para él.

89

La cuestión es cómo poder acompañar en el proceso de *aceptación- dejarse ir-trascendencia*. Se necesita del acompañante una enorme prudencia y sensibilidad. Convendrá aclarar que aceptar no es sinónimo de expresiones como tirar la toalla o rendirse o dejar de luchar . Aceptar supone admitir que ya no nos sirve el paradigma de la lucha y que nos abrimos al de integración o afrontamiento. Afrontar la realidad no supone necesariamente luchar contra ella, sino incorporarla como un hecho con el que podemos convivir (la enfermedad y la proximidad de la muerte) de un modo creativo e integrador. Quizás podamos explicarlo mejor desde la perspectiva de los familiares. Un hijo que niega la realidad de la próxima muerte de su padre difícilmente le permitirá expresar sus preguntas y/o sus angustias; probablemente le taponará constantemente impidiéndole hablar de esa realidad que se avecina, lo cual le dificultará al propio paciente la posibilidad de hacer un afrontamiento más adaptativo y adecuado de su realidad. Dicho de otro modo, la conspiración del silencio (tanto la que bloquea el espacio informativo como el espacio de expresión emocional) supone negar una realidad y, por tanto, la dificultad de afrontarla e integrarla. De hecho, se convierte en uno de los indicadores de riesgo de posible y futuro duelo complicado. La perspectiva de la *lucha* se convierte en desadaptativa.

Por último, decir que la propuesta de camino hacia la aceptación tiene también criterios de contraindicación. A un paciente que utiliza como mecanismo de defensa habitual la negación adaptativa no tiene sentido sugerirle el camino de la aceptación, al menos en ese momento o mientras la negación mantenga esa función de adaptación. Supondría generarle un conflicto de difícil manejo. Tampoco estaría indicado, muy probablemente habría que evaluar específicamente para aquellos pacientes con un bajo nivel de introspección o de simbolización. Determinados caminos espirituales (y el de la aceptación-dejarse ir-trascendencia es sólo uno de ellos) necesitan de ciertos elementos en la persona. La ventaja es que los itinerarios pueden ser seleccionados en función de las características y de las necesidades específicas de la persona. El itinerario de la esperanza, por ejemplo, puede estar indicado cuando el de la aceptación no es del todo viable.

Para el recorrido de la aceptación algunas intervenciones pueden ser especialmente útiles. A modo de ejemplo:

90

- Dices que tienes la sensación de estar ya al final. ¿Qué actitud vital crees que te ayudaría más a poder vivirlo con una cierta paz?
- ¿Cuántas energías estás utilizando con el objetivo de luchar? ¿Qué crees que te puedes estar perdiendo por tu empeño en luchar contra lo que no tiene solución?
- ¿Qué significa para ti la posibilidad de aceptar la situación? (No me refiero a aceptarla porque sea en principio buena, sino porque es real.
- Algunos pacientes nos cuentan que luchan porque es la mejor forma que tienen de huir de algo tan doloroso. ¿Hasta qué punto crees tú que esa actitud les puede servir?
- Para algunas personas aceptar una realidad tan dura no les supone esconderse en un rincón, aislarse y cerrarse en su llanto y en su pena, sino intentar vivir la experiencia en clave de relectura y balance de su propia historia, en clave de reconciliación con lo que ha sido central en su vida, en clave de saborear lo esencial que le ha dado sentido ¿A qué te suenan este tipo de actitudes o iniciativas?
- ¿Qué pasaría si pasases a la actitud de aceptar lo que no puedes cambiar? ¿Qué significados tendría para ti? ¿Qué podrías hacer con esa realidad a partir de su aceptación?
- ¿Qué te ayudaría a aceptar lo que está ocurriendo?

Obviamente, la respuesta a estas preguntas no puede ser transferida. Tendrán que ser las suyas, las que vaya encontrando o elaborando. Él nos irá indicando en qué dirección puede y quiere trascender la experiencia de sufrimiento.

Fortalecer la esperanza

En el ámbito sanitario hablar de esperanza suele estar asociado a la perspectiva de curación. Expresiones de los familiares como ¿Queda alguna esperanza, doctor? o de los clínicos como mientras hay vida hay esperanza, pueden ser indicadores de esta actitud.

91

Sin embargo, a nuestro entender, esta es una visión muy reduccionista. Creemos que un enfermo en fase avanzada-terminal, con un pronóstico muy malo, puede ser una persona esperanzada. Lo importante será redimensionar esta realidad.

Perakyla (4) afirma que desde el modelo curativo, la esperanza es descrita como *getting better* (mejorando), mientras que desde el paliativo el trabajo de esperanza se conjuga como *feeling better*, (sintiéndose mejor), es decir, más reconciliado con su realidad, consigo mismo y con su entorno.

Se trata de ayudar a la persona a evocar los distintos y cotidianos nombres de la esperanza. La esperanza de pasar esta noche sin dolor, de que al día siguiente venga mi nieta a verme, de que pueda salir al jardín y disfrutar de la brisa del aire en mi rostro, etc.

En este sentido, la esperanza puede ser un constructo activo que el propio paciente sea capaz de generar. Nosotros, desde el acompañamiento, le podemos ayudar a planificar objetivos realistas y realizables, muy concretos, a corto plazo; preferiblemente aquellos en los que él puede incidir. Él puede llamar a la nieta para que venga a verle, él podrá solicitar la analgesia adecuada para la noche si siente que el dolor no está siendo controlado en esas horas, etc. La consecución y el logro de lo que eran esas esperanzas, podrá posteriormente ser reforzado, dando percepción de control, en el abordaje de la indefensión.

Como afirma Pilar Barreto, estamos en el itinerario de ir *ensanchando* la esperanza, acercándonos a los objetivos vitales concretos y cotidianos que son importantes para el paciente.

La esperanza, por otra parte, no está sólo en esos esperados resultados, sino también en el mismo proceso. Como nos recuerda Vaclav Havel:

La esperanza es una orientación del espíritu, una orientación del corazón. No es la convicción de que algo saldrá bien, sino la certeza de que algo tiene sentido, sea cual sea el resultado.

Para Havel la esperanza no es confiar en que todo irá bien; esto sería confundirla con el (falso) optimismo. Es la conciencia de que determinados

92

caminos tienen sentido, independientemente de su resultado. Por ejemplo, para un paciente puede ser motivo de esperanza simplemente hablar un poco todos los días con su médico, aunque este no le alimente expectativas vanas, pero para este paciente concreto esos minutos de diálogo suponen un factor de protección en clave de esperanza.

En esa misma línea, parece importante afirmar que la asistencia médico- sanitaria, en sentido estricto, también puede ser fuente de esperanza. Los profesionales debemos recordar, en este sentido, qué estrategias específicas promueven y mantienen en sus pacientes la esperanza de incidir en el propio futuro. De hecho se puede alimentar esperanza a través de varios mecanismos:

- Estableciendo una comunicación abierta, franca y honesta.
- Con un adecuado control de síntomas.
- Promoviendo y desarrollando relaciones interpersonales.
- Ayudando a conseguir objetivos prácticos.
- Explorando recursos espirituales.
- Identificando y apoyando los valores personales, tales como

determinación, coraje y serenidad.

- Alentando la alegría cuando sea apropiado.
- Afirmando la autoestima al valorar como persona al paciente.
- Realzando los buenos recuerdos mediante la revisión de vida.
-

¿Y qué hacer cuando aparece la desesperación? Ante todo, no mentir e

intentar calmarla con falsas esperanzas. La mentira no es congruente y puede dañar el vínculo de confianza terapéutica. Se trata de adherirse lo más posible

a la verdad, aun a sabiendas que la verdad tiene dos acepciones, al menos: la correlación con el dato objetivo y, al mismo tiempo, la promesa (explícita o no) de vínculo de fidelidad y de confianza. Ser fiel a la verdad del paciente sería, por tanto, no mentir y seguir vinculado aunque las cosas no estén saliendo como uno desearía. La expresión en castellano Pedro es un amigo *de verdad* no significa que tú sepas necesariamente muchas cosas objetivas sobre su vida, sino que tú tienes con él una relación basada en la fidelidad y en la confianza, es decir, que te fías a fondo de él.

93

En ese sentido, el siguiente paso será demostrar que tu actitud es compasiva con él, es decir, que has decidido no huir de su angustia, que le acoges y la acoges, lo que ya de por sí va a servir de un enorme consuelo. Por último, será importante reforzar las esperanzas reales y cotidianas que le puedan sostener: alivio del dolor, respeto a él mismo y a su dignidad, garantía de soporte y de no abandono, etc. Si la angustia es un traductor de la desesperación, nuestra contención puede ser un indicador que simboliza la esperanza al menos la de no ahogarle sus preguntas. Nosotros no somos la esperanza, pero sí que podemos ser *el eco* de la esperanza.

Sea a través del camino de la esperanza o de la trascendencia, la persona irá identificando determinados contenidos que le ayudarán a encontrar la serenidad y/o el sentido buscados. Podrá ser encontrado en la percepción de estar reconciliado consigo mismo, con los otros o con el destino, en el sentimiento de una vida completa, en llegar a la iluminación que dota significado su existencia, en la perpetuación a través de la familia, en haber podido dejar un legado artístico o creativo, en la contribución política, social o intelectual a la comunidad, en la convicción de poder vivir en el recuerdo de sus seres queridos, en la posibilidad de poder organizar la despedida, etc. El significado no se inventa, se trata de descubrirlo.

En la literatura específica de Cuidados Paliativos cada vez aparecen más publicaciones abordando la cuestión del apoyo o acompañamiento espiritual. Se han publicado guías específicas (5,6), capítulos sobre espiritualidad en algunos manuales importantes (7,8), aparecen entidades diagnósticas como el Síndrome de Desmoralización (9) con fenómenos centrales como la desesperación, la indefensión, la falta de sentido y el estrés existencial, etc. El interés, como se ve, es creciente. Y también las pistas de intervención. Por ejemplo, Rousseau (10) propone que para tratar el sufrimiento espiritual se incluya apoyar la revisión de vida para ayudar al paciente a reconocer el propósito y el significado; la exploración de la culpa, el remordimiento, el perdón y la reconciliación; la facilitación de la expresión religiosa; prácticas de meditación que promuevan la sanación más que la curación, etc.

Por su novedad y rigor metodológico en el planteamiento, esbozamos brevemente dos interesantes iniciativas fuera de nuestro entorno. En primer

94

lugar, la Terapia Grupal centrada en el Sentido, de Breitbart y cols. (11), que se orienta a ayudar a los participantes a sostener o reforzar el sentido, la paz y el propósito en sus vidas y a hacer que la mayoría de los participantes del grupo accedan al recuerdo vital. Este abordaje combina instrucción, discusión y ejercicios experienciales en 8 sesiones grupales, con cada sesión organizada alrededor de un tema específico centrado en el sentido. Los terapeutas ven la búsqueda de sentido como un proceso creativo, individual y activo.

En segundo lugar, los trabajos sobre la Terapia de la Dignidad, desarrollada desde un modelo estudiado empíricamente de la dignidad al final de la vida por Chochinov y cols. (12). Este modelo está basado en un estudio cualitativo de 50 pacientes terminales y sus percepciones y preocupaciones relacionadas con la dignidad. El protocolo de la Terapia de la Dignidad plantea cuestiones que ofrecen una oportunidad a los pacientes para centrar la atención en aspectos de su vida de los que se sienten especialmente orgullosos o que han sido más significativos; en la historia personal que ellos quieren que sea más recordada; o en cosas que necesitan ser dichas. Esto permite al paciente trabajar las cuestiones relacionadas con el duelo, ofrecer confort a los que pronto van a ser sus dolientes o dar indicaciones a los familiares y amigos. Las sesiones de la Terapia de la Dignidad son grabadas, transcritas y editadas y luego devueltas al paciente. Esto crea un producto tangible, un legado o documento de generatividad, el cual, en efecto, permite que el paciente nos deje detrás algo que trascenderá su muerte. En contraste con otras psicoterapias, la Terapia de la Dignidad es breve, puede ser hecha a pie de cama y puede afectar también a los pacientes y a sus allegados.

Finalizamos este apartado haciendo referencia a algunas técnicas que pueden ser útiles para el acompañamiento espiritual. Las tres más incisivas, a nuestro entender, serán la empatía compasiva (que no es sólo una técnica, sino también una actitud) ya comentada, la pregunta y la búsqueda conjunta de satisfactores frente a las necesidades. Nos detendremos brevemente en estas dos últimas:

□ *La pregunta*: el arte de preguntar va a ayudar a explorar y profundizar en el mundo interno de la persona. Obviamente, no se trata de caer en un interrogatorio estéril. En este sentido, las preguntas más aconsejables son las abiertas y focalizadas, que no taponan la

95

comunicación y centran el proceso comunicativo. Hemos expuesto varios ejemplos en el capítulo. Decir que tras la pregunta lo que nos preocupa no es tanto la respuesta, sino lo que está pasando en el interior de la persona en ese proceso de búsqueda de respuestas. Cuando el que formula la pregunta es el paciente, sabemos que en muchas ocasiones no esperan tanto una respuesta, como una presencia; las hacen ante la necesidad de compartir su propia historia y su propia angustia. Brady (1979) afirma que las formulan para promover una conversación que les ayude a articular sus propios sentimientos y su lucha interior.

□ *La búsqueda conjunta de satisfactores*: es bastante común confundir las necesidades con los satisfactores. Cuando un universitario dice a sus padres □necesito un coche para ir a la Universidad, en realidad está expresando que necesita desplazarse y el satisfactor podrá ser muy variado (coche, moto, andando, bici, etc.). Veamos otro ejemplo. Si un capellán recomienda a un paciente creyente hacer oración, tendrá que haber explorado previamente si ese es un satisfactor viable para esa persona concreta (en función de sus prácticas previas, predisposición, etc.) para satisfacer la necesidad del encuentro con lo trascendente, porque es posible que haya otros satisfactores (por ejemplo, desde la dimensión artística) que puedan ser más adaptativos. El proceso de búsqueda conjunta de satisfactores puede ser enormemente creativo.

Sin ánimo de ser exhaustivos presentamos otras técnicas potencialmente útiles:

- Facilitar la revisión, el repaso de los acontecimientos vitales más significativos, identificando los frutos de cada etapa, etc. Puede ser por medio de fotografías, objetos queridos, etc.
- Identificar los asuntos pendientes no resueltos.
- Intercalar devoluciones resumen que vayan centrando el encuentro

y facilitando la priorización de las distintas cuestiones que emerjan.

- Leer conjuntamente algunos textos de espiritualidad o cuestiones afines.
- Proporcionar lecturas que puedan ser terapéuticas.

96

- Para el creyente facilitar oraciones escritas, invitarle a rezar, orar conjuntamente, si el acompañante es también creyente, etc.
- Sugerir un tipo de música que pueda acompañar el proceso.
- Meditaciones guiadas.
- Utilización de cuentos, narraciones, fábulas que ayuden desde lo simbólico.
- Promover la escritura creativa: diarios, testamentos espirituales para su gente, etc.
- Al cerrar una sesión especialmente intensa, devolver que el hecho de hacerse preguntas y estar en búsqueda es un indicador de vida biográfica que si es el caso a ti mismo te está enriqueciendo.
- Las estrategias comunicativas del *counselling* como hilo conductor en los escenarios de comunicación difícil: contención y apoyo emocional, etc.

BIBLIOGRAFÍA

1. Nowen H. El Sanador Herido. Madrid: PPC; 1998.
2. Post SG, Puchalski CM, Larson DB. Physicians and patient spirituality: professional boundaries, competency and ethics. *Ann Intern Med* 2000; 578-83.
3. Puchalsky CM, Romer AL. Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *Journal of Palliative Medicine* 2000; 3: 129-37.

4. Perakyla A. Hope Work in the care of Seriously Ill Patients. *Qualitative Health Research* 1991; 1 (4): 407-33.
5. Lo B, Quill T, Tulsky J. Discussing palliative care with patients. *Ann Intern Med* 1999; 130: 744-9.
6. Lo B, Ruston 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: 749-54.
7. Doyle D, Hanks G, Cherny NI, Calman K, editors. *Oxford textbook of palliative medicine*. 3rd ed. Oxford: Oxford University Press; 2004.
8. Chochinov HM, Breitbart W, editors. *Handbook of psychiatry in palliative medicine*. New York: Oxford University Press; 2000.

97

9. Kissane D, Clarke DM, Street AF. Demoralization syndrome □ a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *J Palliative Care* 2001; 17: 12-21.
10. Rousseau P. Spirituality and the dying patient. *Journal of Clinical Oncology* 2000; 18: 2000-2.
11. Breitbart W. Spirituality and meaning in supportive care: Spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Support Care Cancer* 2002; 10: 272-80.
12. Chochinov HM, Hack T, McClement S, Harlos M, Kristjanson L. Dignity in the terminally ill: An empirical model. *Social Science & Medicine* 2002; 54: 433-43.