



# LH

HUMANIZACIÓN, PASTORAL Y ÉTICA DE LA SALUD

**Guía práctica  
para el cuidado  
espiritual  
de la persona  
moribunda.**

---

**Manifiesto de  
la Sociedad  
Española de  
Cuidados Paliativos.**

---

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

LA  
BOR  
HOS  
PITA  
LARIA

**n.299**

ENERO/FEBRERO/  
MARZO/ABRIL

**1/2011**



HUMANIZACIÓN,  
PASTORAL Y ÉTICA  
DE LA SALUD

## Hermanos de San Juan de Dios Barcelona - Provincia de San Rafael

Año 61. Tercera Época  
Enero/Febrero/Marzo/Abril  
Número 299. Volumen XLIII

### Consejo de Redacción

Director - Miguel Martín  
Administración - Dolores Saenz  
Coordinación - Lluís Guilera i Roche  
Redacción - Maite Hereu

### Consejo Asesor

Francisco Abel, M<sup>a</sup> Carmen Alarcón,  
Miguel A. Asenjo, Manuel Cebeiro,  
Esperanza Cachón, Ánge Calvo,  
Jesús Conde, Rudesino Delgado,  
Joaquín Erra, Francisco de Llanos,  
Pilar Malla, Javier Obis, José A. Pagola

### Dirección y Redacción

Curia Provincial  
Hermanos de San Juan de Dios  
Doctor Antoni Pujadas, 40  
Teléfono. 93 630 30 90  
08830 Sant Boi del Llobregat - Barcelona  
curia@ohsjd.es

### Fotografía

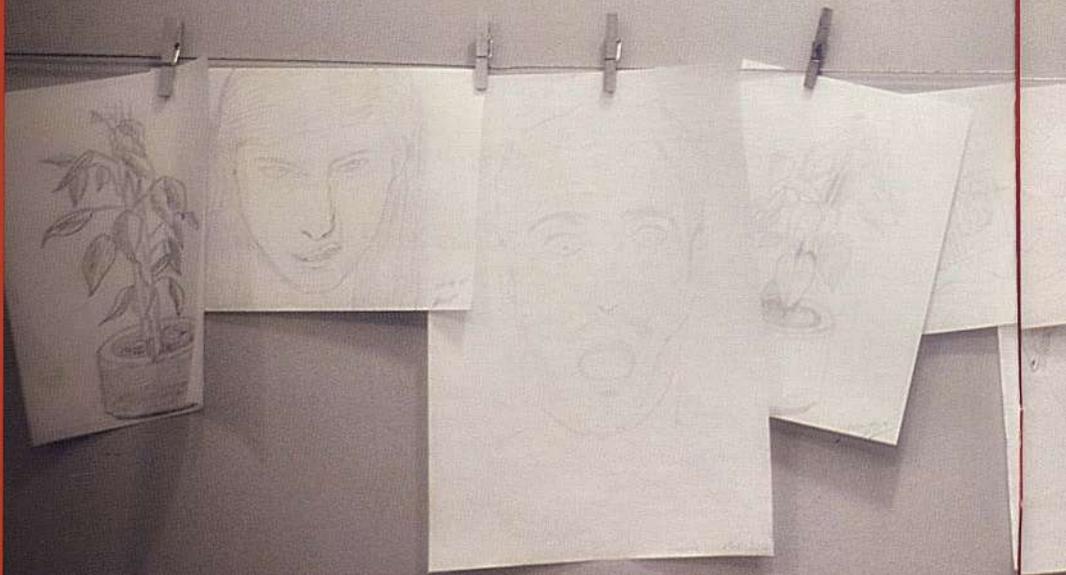
Salvador Bolarín

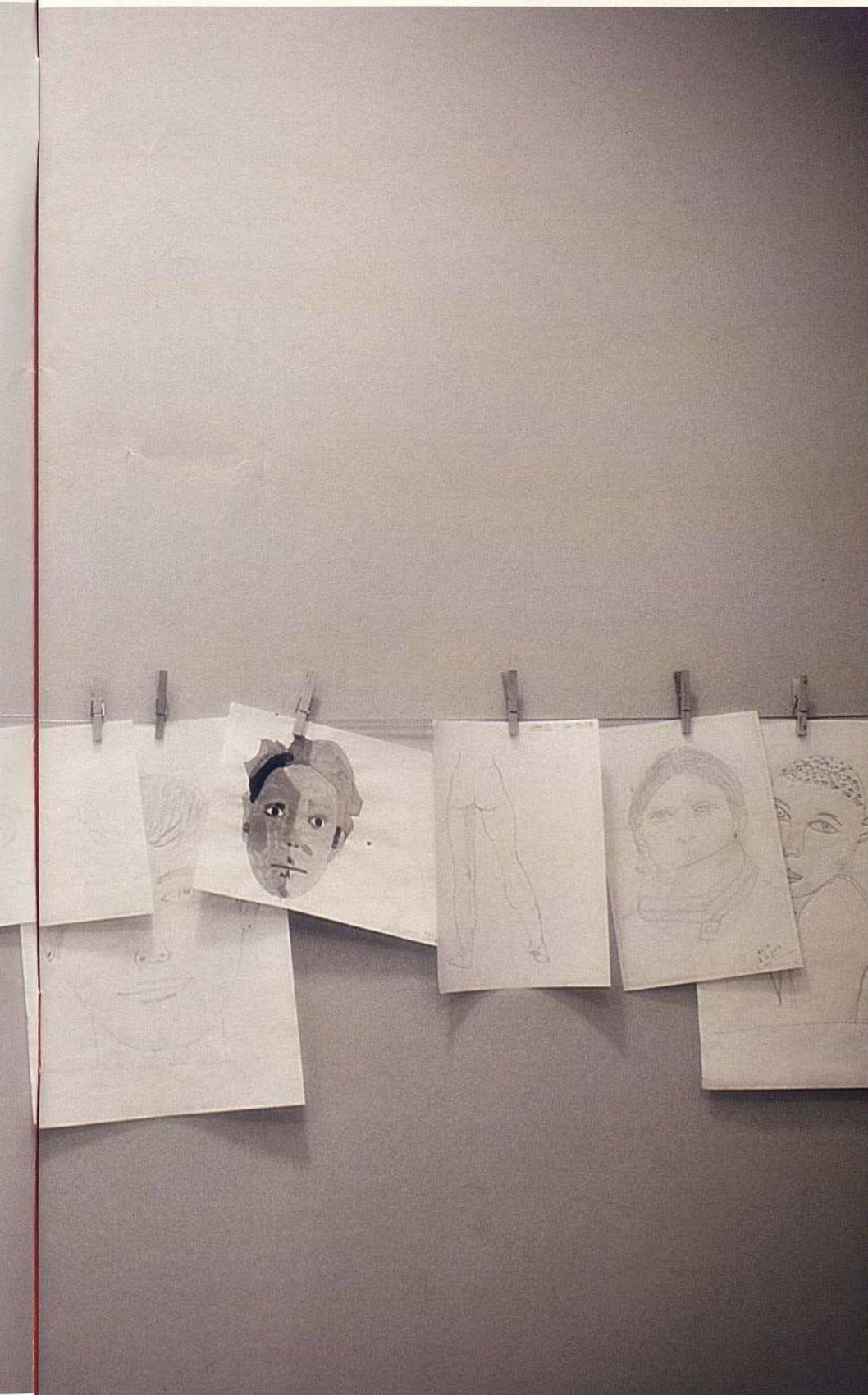
Información | suscripciones  
revistas@ohsjd.es

[www.sanjuandedios.net](http://www.sanjuandedios.net)

Publicación autorizada por el Ministerio  
de Sanidad como soporte válido.  
Ref. SVR nº. 401

ISSN 0211-8268 - Dep. Legal: B.2998-61  
COLOR DIGITAL - BCN





---

## **Editorial. p6**

---

### **01/Guía práctica para el cuidado espiritual de la persona moribunda. p10**

Conferencia Episcopal Católica de Inglaterra y Gales

---

### **02/Manifiesto de la sociedad española de cuidados paliativos. p36**

Sociedad Española de Cuidados Paliativos

---

### **03/Experiencia de sufrimiento y espiritualidad desde diferentes perspectivas clínicas: lo común y lo diferencial. p40**

Hno. Miguel Martín

---

# Boletín de suscripción

# LH

## Año 2011

España 36 €  
Zona Euro 50 €  
Resto 50 \$

Enviar esta hoja debidamente  
complimentada a:  
**Hermanos de San Juan de Dios,**  
Dr. Antoni Pujadas 40,  
Tel. 936 303 090,  
08830 Sant Boi de Llobregat

www.sanjuandedios.net  
curia@ohsjd.es  
revistas@ohsjd.es

Sus datos serán introducidos en nuestro fichero de suscripciones,  
cuya responsable es Orden Hospitalaria de San Juan de Dios.  
La finalidad del fichero es el envío de las publicaciones y de acuerdo  
con la Ley Orgánica 15/1999 de 13 Diciembre, usted puede ejercitar  
los derechos de oposición, acceso, rectificación y cancelación,  
dirigiéndose a la administración de la publicación.

Apellidos		Nombre	
Calle	Número	Piso	Puerta
Código Postal		Población	
Provincia o País			
Teléfono		E-mail	
Profesión			

Indique con una X la forma de pago que le interese

- Por giro postal**
- Por cheque nominativo** adjunto nº \_\_\_\_\_  
a favor de LABOR HOSPITALARIA
- Por Caja o Banco** (rellenar la orden por pago siguiente, sin omitir datos)

\_\_\_\_\_  
Banca o Caja de Ahorros

\_\_\_\_\_  
Titular de la cuenta

\_\_\_\_\_  
Entidad                      Oficina                      DC                      Núm. de cuenta

Ruego a ustedes se sirvan de tomar nota de que, hasta nueva indicación mía, deberán adeudar en mi cuenta los recibos que a mi nombre les sean presentados por la revista LABOR HOSPITALARIA, de Barcelona.

\_\_\_\_\_  
Fecha

\_\_\_\_\_  
Firma



# Nueva etapa de Labor Hospitalaria

## Apreciados lectores:

Como habréis podido comprobar **LABOR HOSPITALARIA** inicia una nueva singladura en suya larga vida. Hemos procedido a una nueva presentación de la misma que creemos resultará más atractiva y de mayor facilidad para su lectura. Esperemos que sea de vuestro agrado. Por otro lado, hemos cambiado la periodicidad de la misma.

Desde ahora dejará de ser trimestral y saldrá cada cuatro meses. En este primer período intentaremos recuperar los números que por diferentes causas no hemos publicado en el presente año. Lamentamos dicha situación y apelamos a vuestra comprensión.

Por todo ello hemos decidido mantener el mismo precio de suscripción que el año pasado, sin aumentar el mismo. Confiamos en seguir gozando de vuestra confianza en esta nueva etapa que se abre para nuestra revista que es la vuestra.

LH

# Editorial

## En el entorno del morir humano

Desde siempre el hecho de la muerte, o mejor, del morir del ser humano ha ocupado el corazón y la mente humana. Y no cabe sorprenderse de ello. Es, sin lugar a dudas, el hecho más trascendental de la vida de todo hombre. Ante ello, caben diversas posturas personales, diferentes planteamientos filosóficos, apuestas ideológicas y ofertas de sentido.

Las circunstancias que concurren en un momento determinado de la historia, los elementos sociales, políticos, económicos, científicos, técnicos, sitúan dicho debate social y posicionamiento personal en unas coordenadas u otras. Pero siempre, de una u otra forma, la muerte, el morir aparece y reaparece en la vida de todo hombre y en la proyección social de la misma.

Actualmente, en Occidente, el desarrollo científico y tecnológico en el que se mueve la medicina, su acceso prácticamente universal a todo ciudadano -todavía hoy, pesar de la situación de fuerte crisis económica que la amenaza-, nos ha llevado a un manejo de tan singular situación muchas veces envuelto en complejos tratamientos médicos no siempre de eficacia probada. Tenemos la sensación con frecuencia de estar luchando técnicamente contra lo inevitable, la muerte, porque no tenemos suficientes arrestos para afrontarla humanamente, cara a cara, con parecida naturalidad a como hemos afrontado la vida día a día. Es la "muerte secuestrada".

Otros aspectos como la mayor incapacidad del hombre moderno para asumir el dolor con una

cierta normalidad, la limitación como algo inherente a la existencia y, en definitiva, la muerte como parte ineludible de la vida; es decir, la negación de todo aquello que pone en cuestión el "sueño de la inmortalidad" en el parece que a veces nos hemos ubicado.

O el del enorme desarrollo que la conciencia y el ejercicio de la autonomía moral del ser humano, más allá de cualquier referencia heterónoma y más todavía teónoma, que nos hace situarnos por encima de cualquier valoración externa a la propia y, consecuentemente, a cualquier decisión sobre mi vida. Elemento éste de suma importancia en el crecimiento moral del ser humano pero que resulta peligroso cuando se afirma de tal modo que niega de cuajo cualquier otra referencia ya sea social, espiritual, moral...

En medio de este terreno sucintamente diseñado se inscriben hoy tanto los diferentes esfuerzos legales por determinar las condiciones para una "muerte digna", como los de diferentes propuestas sociales y sanitarias por proveer a la atención correcta de un morir con dignidad.

Aquí cabría ubicar tanto las leyes ya promulgadas sobre "muerte digna" (en las Comunidades Autónomas de Andalucía, Navarra y Aragón), como las que el Gobierno central tenía dispuesta para ser aprobada en el Congreso y que la finalización de la legislatura ha paralizado en su tramitación. Leyes las primeras y Proyecto de Ley este último

que merecieron en su momento la crítica valoración de la jerarquía de la Iglesia, bien en sus respectivas provincias eclesiásticas (Aragón) como la propia Conferencia Episcopal Española en el caso del Proyecto de Ley.

En otro orden de cosas, ya no tanto en términos legales pero sí de orientaciones para los profesionales habría que incluir el texto de las "Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida", elaborado por el Comité de Bioética de Catalunya en 2009.

Pero el verdadero planteamiento integral del abordaje de una realidad como la que nos ocupa y que, rápidamente pasará a constituirse como una verdadera alternativa asistencial es lo que hoy conocemos como los cuidados paliativos.

Nacidos al calor de una gran mujer, Cicely Saunders (1918-2005), que en 1967 fundó el St. Christopher's de Londres, hoy constituyen ya, aun con todas sus deficiencias, toda una filosofía y una oferta asistencial que se propone como una auténtica forma de atender al morir humano.

Una opción que implica la visión holística de la persona y, por tanto, que exige una atención integral a todas y cada una de las dimensiones del ser humano si realmente se quiere atender dignamente al mismo, no de forma fraccionada como tantas veces hacemos aun cuando la fracción que ofrezcamos sea la de una alta tecnología.

Es por todo ello por lo que hemos creído oportuno reiniciar nuestra nueva singladura de LABOR HOSPITALARIA, centrando nuestro número en la publicación de un material que creemos relevante, especialmente algunos de los escritos, en la iluminación de este tema.

Por un lado, hemos solicitado y se nos ha concedido la traducción y la publicación de la GUIA PRACTICA PARA EL CUIDADO ESPIRITUAL DE LA PERSONA HUMANA. Un interesante trabajo que, a petición de la Conferencia Episcopal de Inglaterra y Gales, un excelente equipo de trabajo sacó adelante "como guía y ayuda al personal de salud en su prestación de asistencia espiritual". Agradecemos especialmente a S. Exc. Mons. Thomas A. Willains, Obispo Auxiliar de Liverpool, su generosa colaboración para la obtención del permiso solicitado.

Por otro lado, publicamos el denominado "Manifiesto Sepcal-Mallorca" con el que concluyó la IX Jornada Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, celebrada en la ciudad balear y que congregó nada menos que a más de setecientos participantes, para unas Jornadas cuyo tema era "Espiritualidad en Clínica".

Resulta sorprendente en unos tiempos más bien secos en lo que se refiere a la espiritualidad y de marcado talante secularizador en lo referente a lo religioso, unas jornadas científicas tengan tal capacidad de convocatoria.

Tal vez habrá que pensar que los tiempos no son tan secos como aparentan.

En su magnífica conferencia, el Profesor Diego Gracia delimitó perfectamente la diferencia entre lo que entendemos por espiritualidad y religión. El hombre siempre tiene necesidad de atender sus valores finales que constituyen su espiritualidad; y mucho más en los momentos en los que se dispone a cerrar el libro de su vida. Y los habrá que, además, necesitarán vivir esa espiritualidad en clave religiosa, en clave de gratitud, de gratitud hacia el Otro, que me dio la vida y que me la llena de sentido.

El prof. Gracia señaló la necesidad hoy de que los cuidados paliativos hagan una clara opción por la atención de esta dimensión espiritual, dando por hecho la validez del camino desarrollado hasta ahora en el control de síntomas, tratamiento del dolor... "Quizá hoy nos haya llegado ya el tiempo de abordar de forma preferente esta dimensión central y determinante de una correcta asistencia al final de la vida de los seres humanos".

De ahí que nos haya parecido sumamente interesante publicar este Manifiesto. Documento que, sin conocer previamente su autoría, más de uno caería en la tentación de adjudicárselo a alguna confesión religiosa o grupo espiritual. Pues miren por dónde, es la manifestación de una "sociedad científica", la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Y es que Cicely Saunders tenía toda la razón:

"Los que trabajan en cuidados paliativos han de tener en cuenta que también ellos deben encarar esta dimensión para sí mismos.

Muchos, tanto los cuidadores como los pacientes, viven en una sociedad secularizada y carecen de lenguaje religioso. Por supuesto, algunos tienen raíces religiosas y encontrarán ayuda para sus necesidades espirituales en una devoción, una liturgia o un sacramento. Pero otros no. En su caso, sugerencias bienintencionadas pero faltas de sensibilidad pueden no ser bien recibidas.

"Sin embargo, si ponemos en juego no sólo nuestra capacidad profesional sino también nuestra común y vulnerable humanidad, no necesitaremos palabras, sino solo una escucha atenta.

Para aquellos que no desean compartir sus preocupaciones interiores, el modo en que se les cuida puede llegar a lo más profundo de su intimidad. Sentimientos de miedo o culpabilidad pueden ser inconsolables, pero muchos de nosotros hemos advertido cuándo ha tenido lugar un viaje interior y si una persona próxima al final de su vida ha encontrado la paz. En ese momento pueden crecer o restablecerse relaciones importantes y desarrollarse un nuevo sentido de autoestima".

**LH**



# 01/Guía práctica para el cuidado espiritual de la persona moribunda

Un grupo de expertos de diferentes ámbitos asistenciales fueron convocados por la Conferencia Episcopal Católica de Inglaterra y Gales para, tras la pertinente reflexión, llegar a elaborar un material que pudiera ser de utilidad para ayudar a los profesionales de la salud y los agentes de pastoral en su prestación de cuidados espirituales a los enfermos en situación de terminalidad. Fruto de esa reflexión y puesta en común surgió la "Guía práctica para el cuidado espiritual de la persona moribunda" ("a practical guide to the spiritual care of the dying person").

Desde el primer momento, LABOR HOSPITALARIA entendió que este material podía ser de gran interés para sus lectores. Como la mayor parte de ellos son de habla castellana era necesario no sólo pedir el permiso correspondiente a sus legítimos titulares sino también proceder a su traducción.

Respecto a lo primero tan pronto como nos pusimos en contacto con ellos sólo encontramos facilidades para ello. Agradecemos sinceramente todas las facilidades que se nos han dado. Y lo hacemos personalizando dicho agradecimiento en S. E. Mons. Thomas A. Willains, Obispo Auxiliar de Liverpool, que fue con quien nos pusimos en contacto y nos dio el permiso correspondiente.

En cuanto a las tareas de traducción queremos agradecer al Hno. José Cárdenas Zafra la impagable labor desarrollada en la misma. A él le debemos también nuestro sincero agradecimiento y reconocimiento por la misma.

Es nuestro deseo que esta oferta que LABOR HOSPITALARIA hace a sus lectores sirva verdaderamente como un elemento más en la configuración de una adecuada atención profesionalmente cualificada, humanamente entrañable y cristianamente exquisita para los enfermos que se hallan en los momentos más cruciales de la vida.

## **Autores colaboradores**

### **Dr. Catherine Gleeson**

Consultor de Medicina Paliativa  
St. Catherine's Hospice, Crawley

### **Dr. David Jones**

Profesor de Bioética  
St. Mary's University College,  
Twickenham

### **Fr. Paul Mason**

Capellán  
Guy's and St. Thomas' NHS  
Foundation Trust

### **Rvd. Dr. James Hanvey**

SJ

## **Traducción**

### **Hno. José Cárdenas Zafra**

Hermano de San Juan de Dios



LH n.299

La enfermedad es una situación en nuestra vida que, al margen de nuestras creencias religiosas o incluso carentes de ellas, el elemento espiritual hace presencia. Esto es así y especialmente cuando alguien se está acercando al final de su vida. La intención de esta guía es ayudar al personal que está en primera línea en la identificación de las necesidades espirituales de sus pacientes y tener confianza en su capacidad de proporcionar dicha ayuda.

Tradicionalmente la atención espiritual y religiosa ha sido competencia del capellán y su equipo. Esto se sigue manteniendo así y el capellán junto con el equipo debe ser incluido en toda acción multidisciplinar de cuidados. Pero la atención espiritual no es tarea exclusiva del capellán y su equipo. De alguna manera, todos los que están ejerciendo cuidados a los pacientes tienen algo que dar y decir. Pero desafortunadamente muchos de los profesionales que trabajan con pacientes moribundos se sienten como **“mal equipados”** para responder a las necesidades espirituales, y a decir verdad, pueden incluso no reconocerlas.

El estar moribundo es un proceso muy complejo porque abarca nuestra totalidad, especialmente nuestras relaciones, no sólo nuestros cuerpos. Incluso en el caso de semiinconsciencia o aparente inconsciencia siguen manteniéndose la dimensión de nuestra realidad que puede estar activa y presente aunque no visible. Las mejores de las ciencias y de las creencias religiosas se acercan a estos misterios de la vida y de la muerte con buena dosis de humildad. Sabemos bastante para reconocer que sabemos muy poco y entendemos solamente algo de la grandiosidad de la vida.

Tengamos creencias religiosas o carezcamos de ellas, reconocemos que la persona humana es mucho más que la suma de sus partes físicas. En realidad, si solamente nos centramos en las enfermedades, consciente o inconscientemente, entonces distorsionamos e infravaloramos el sentido de vida.

No tenemos una forma fácil de expresar nuestro sentido del **“más”** que es toda persona. Muchas religiones y sistemas de creencias lo ven en los términos de dimensión material y espiritual. A pesar de que están estrechamente relacionados en la persona humana, una parte no puede ser reducida con respecto a la otra. Incluso si el lenguaje es difícil, o sospechamos de connotaciones religiosas, podemos tener un espacio y un lenguaje para lo espiritual.

En este camino creamos la oportunidad en nuestro obrar y pensar que nos permita reconocer que la realidad humana es mucho más que materia; no puede ser medida, conocida o explicada solamente en términos puramente físicos. La vida humana, y la persona que la vive, son siempre mucho más que un puñado de genes activos. Incluso las vidas más restrictivas viven en transcendencia por virtud de ser humana. Este es el núcleo de un verdadero humanismo.

Si fallamos en ver esto y no lo exaltamos, entonces no sólo faltamos al respeto que toda persona tiene, es que le hacemos daño. A menudo hay una oculta e inconsciente violencia en muchos de nuestros sistemas, incluso en los de cuidados, porque su forma operativa es reduccionista. Si reducimos la muerte solamente a un hecho clínico y lo abordamos solamente a través de unos procedimientos y protocolos estandarizados no actuamos bien clínica y humanamente.

Esta guía práctica está enfocada, principalmente, para la atención de los pacientes moribundos, aunque mucho de este contenido es aplicable a otras situaciones como la muerte súbita. La primera sección de la Guía ofrece consejos prácticos sobre cómo cuidar la atención espiritual, sin hacer suposiciones acerca de si la persona

moribunda o el profesional sanitario tienen creencias religiosas. La segunda sección mira algunas de las cuestiones éticas comunes que puedan surgir en este momento, por ejemplo, mantener o interrumpir un tratamiento médico. Y el tercero ofrece una reflexión sobre la experiencia de la muerte, su dimensión personal y misteriosa con el fin de estimular una mayor sensibilidad y enfoque atento al tema.

Esta Guía se origina dentro de una perspectiva cristiana católica, pero no está dirigida exclusivamente a los católicos, ya sea como pacientes o cuidadores en salud. Su objetivo es simplemente llevar los recursos de esta perspectiva -experiencia, práctica, ética y reflexión teológica- a los cuidados al final de la vida. Se trata de mantener la persona en su totalidad, en sus necesidades espirituales, físicas y realidad psicológica y respetar que hay diferentes caminos y tradiciones, religiosos y no religiosos, en los cuales estos aspectos encuentran expresión en la vida de la persona y sus cuidados.

---

## 1/

---

### Proporcionar atención espiritual.

La espiritualidad puede ser interpretada de distintas maneras de acuerdo a las creencias individuales. Algunas personas la identifican con los valores explícitamente religiosos, otros lo ven como una búsqueda personal que le da sentido, tratando de encontrar un propósito a su vida y el papel que desempeña el sufrimiento en esa búsqueda. Esto no quiere decir que aquellos que requieren cuidados religiosos con más frecuencia no necesitan abordar cuestiones más amplias. Por el contrario, muchas veces la gente no puede describirse a sí mismos como “religiosos” pero tal vez deseen volver a la fe en la que se habían criado, encontrando en ella esperanza y consuelo.

Esto es una verdad, tanto para familiares y amigos, como para los enfermos. Igualmente pueden no expresar nada de esto y simplemente quieren la presencia o cercanía de alguien que esté con ellos en su soledad y sufrimiento.

Cuidar el espíritu es atender a todo lo que hemos indicado anteriormente. Así que desde el religioso devoto hasta aquellos que buscan sentido en sus vidas como el que no expresa interés alguno en religión o espiritualidad, hay mucho que el profesional en salud puede hacer para ayudar a morir al enfermo y hacer esos momentos tan valiosos como pueda.

Atender a las personas moribundas también se conoce como “Cuidados Paliativos”. Los cuidados paliativos abarca la atención de los pacientes con avanzada y progresiva enfermedad, incluyendo el final de la vida, y el duelo y apoyo a familiares y cuidadores.

Se centra en el alivio del dolor y otros síntomas como apoyo emocional, espiritual y práctico para los pacientes y para los que están cerca de ellos. Los cuidados paliativos se pueden prestar a la vez que otros tratamientos médicos como la quimioterapia o la radioterapia o puede ser la principal fuente de atención y apoyo cuando la curación del paciente ya no es posible. Su objetivo es aliviar el sufrimiento y proporcionar a los pacientes la mejor calidad de vida posible.

Los hospitales tienen distintos recursos en uso, como atención domiciliaria y otros más, que permite al personal médico y de enfermería proporcionar cuidados paliativos a los pacientes. Central en estos recursos o vías está la atención espiritual que puede ir de la mano en el quehacer diario en el cuidado del paciente, como es llamar al capellán para la atención religiosa y sacramental. Pero dicho recurso o vía solamente será buena dependiendo del uso que se haga de ella y es importante recordar que en el centro de todo nuestro esfuerzo y trabajo está la persona a quienes servimos. Si tenemos que preservar este reto es esencial evitar ver los recursos o vías como una lista de instrucciones que seguimos

LH n.299

rutinariamente. Esto debe ser un mensaje para un atento cuidado que abarque una periódica evaluación clínica y examinar las decisiones hechas en conjunto con el paciente para un mejor ejercicio de sus intereses.

En esta sección, inicialmente, se esbozan algunas de las formas en que la angustia o sufrimiento espiritual puede manifestarse, para que el personal de salud permanezca alerta a las señales que ofrecen los pacientes. Esto es seguido por sugerencias para que el personal pueda ayudar o aliviar en la dirección de la atención espiritual de los pacientes y sus familiares. A veces, esto puede plantear cuestiones éticas para los pacientes o el mismo personal que le asiste. Algunas de las preguntas que surgen con mayor frecuencia son tratadas específicamente en la sección.

## 1/1

### Indicadores de sufrimiento espiritual.

Recordar que cada uno de nosotros experimentamos dolor, sufrimiento, pérdida, pesar, de una manera muy personal. No hay dos personas iguales al igual que nuestras necesidades y la forma en que las expresamos son diferentes.

Las enfermedades graves pueden tener un efecto desorientador y de despersonalización en los pacientes, dejándolos con un sentimiento de vulnerabilidad o marginación y sintiéndose incapaces de superar dichos sufrimientos.

En los hospitales o en otros centros de atención sanitaria es frecuente que el personal de enfermería y los cuidadores se presenten como signo de sufrimiento espiritual o angustia, por lo tanto, asumir esta realidad y tener la capacidad de reconocerlo es esencial, a fin de apoyar al paciente de manera significativa lo antes posible.

El sufrimiento espiritual se puede manifestar de diversas formas. Algunos pacientes son muy elocuentes sobre el origen de sus sentimientos, mientras que otros pueden no ser conscientes

o escépticos acerca de la dimensión emocional o espiritual de la experiencia de la enfermedad. Es importante recordar que los familiares y amigos también se ven afectados por todo lo que sucede e igualmente lo sufren a su manera. Pueden dar signos de sufrimiento o angustia espiritual y, por lo tanto, hay que ayudarles.

Los siguientes indicadores están agrupados en física, emocional y grupo de preguntas a las que se busca y se quiere respuesta.

En realidad, individualmente, pueden presentarse la combinación de todas juntas o a lo largo de un periodo de tiempo. Si bien es importante tener en cuenta si puede haber afección psicológica tratable, caso de depresión, la clave es considerar lo espiritual como un factor que contribuye a cualquier bienestar general del paciente. A menudo una constante sensación de desesperación, de búsqueda o inquietud de espíritu que emana del paciente, es pista o señal de sufrimiento o angustia espiritual.

#### FÍSICA

- Permanente dolor físico u otros síntomas donde se ve que no hay respuesta.
- Sostenida al medicamento o tratamiento cuando pueda preverse.
- Permanente agitación o inquietud a pesar de hacer frente al potencial físico que locausa. Esto a veces es muy difícil para los familiares y es causa de ansiedad para ellos y repercute en el paciente.
- Repetido cuestionamiento acerca de la causa o la progresión de su enfermedad de base, o poco realista sobre el tratamiento, de forma que el paciente tiene dificultades para llegar a un acuerdo con la realidad del deterioro de su salud.
- Miedo a dormirse y no despertar, o bien despertar durante la noche y no ser capaz de dormirse de nuevo.

#### EMOCIONAL

- Ansiedad que puede ser mal definida o cambia el enfoque que la causa.
- Búsqueda constante de seguridad.

- A menudo es difícil tranquilizar al paciente.
- Durante mucho tiempo a menos que la necesidad espiritual subyacente se haga.
- Presente.
- Situaciones no resueltas como dolor no expresado, la ira, la pérdida, disputa.
- Familiar o la separación.
- Enfado o ira contra el personal sanitario, consigo mismo, contra "el sistema", la familia o amigos.
- Llanto persistente, pérdida de confianza. Sensación de abandono.
- Sentirse perdido y solo.
- Apatía o falta de motivación.
- Deseo de morir.

#### PREGUNTAS BASE

- Buscando respuesta ¿Por qué me está ocurriendo esto a mí? ¿Hice algo para que me ocurriera esto?
- Cuestionar sobre el sentido del sufrimiento.
- Pregunta sobre el sentido de injusticia. ¿Qué he hecho para merecer esto?
- Culparse a sí mismo o a las acciones cometidas anteriormente.
- Búsqueda de una resolución a acciones cometidas anteriormente o el deseo de sanar unas relaciones rotas con anterioridad.

#### CUESTIONES DE FE

- Llanto a Dios.
- Dudas de fe.
- Pedir ayuda espiritual.
- Solicitar ver al capellán (o rechazo absoluto a verlo por lo que representa).
- Necesidad de perdonar o ser perdonado.

A primera vista podría parecer que la provisión de las necesidades espirituales a una persona puede ser un asunto complejo. En realidad, el personal y los cuidadores, son capaces de proporcionar apoyo espiritual al asistir a las pequeñas cosas que son importantes para un paciente.

La siguiente sección destaca algunos aspectos importantes de comunicación en estas situaciones con algunas sugerencias de cómo abordar

la angustia espiritual y a quién dirigirse para buscar ayuda.

---

## 1/2

---

### Comunicación.

#### 1/2/1.

#### UNA COMUNICACIÓN SENSIBLE Y CLARA ESTÁ EN EL CORAZÓN DE LA BUENA ATENCIÓN AL PACIENTE

Asegúrese de que a los pacientes y sus familiares se les ofrecen regularmente la oportunidad para hablar con el personal sanitario acerca de la situación cambiante y sus preocupaciones.

Los acontecimientos y el ritmo de cambios en el caso de enfermedad grave y deterioro de la salud pueden resultar abrumadores para los pacientes y sus familias. Una clara comunicación e información, en cada paso, puede ayudar a los pacientes a entender cómo la enfermedad le está afectando y qué se puede hacer para ayudarle. También es importante ofrecer información suficiente para que los pacientes puedan mantener un cierto sentido de control sobre las opciones y decisiones que se les ofrecen y sean capaces de hacer planes para ellos o sus familiares.

A la familia y a las personas cercanas al paciente les puede resultar difícil saber cómo discutir las implicaciones de la condición del paciente o potencialmente los temas angustiantes. Reciben bien la oportunidad de hacer preguntas sobre la enfermedad, qué esperan y sobretodo, qué responder a las preguntas que el paciente está pidiendo.

Mientras el paciente esté feliz por la información sobre su enfermedad y pueda ser compartido, la discusión en estas cuestiones puede permitir a los familiares comprender el proceso de morir y como acompañar a sus seres queridos. Es importante explicar que la naturaleza de la atención ha cambiado y que el principal objetivo ahora es garantizar una muerte cómoda, tranquila y digna, en la medida de lo posible.

LH n.299

Ellos deben ser alentados a seguir hablando juntos como familia y amigos de la forma más abierta que se sientan capaces de hacerlo, ya que es probable que proporcione mutuo consuelo y apoyo.

1/2/2

#### **COMUNICACIÓN CON LA PERSONA MORIBUNDA**

##### **¿Puede aún oírme?**

Muchas personas encuentran consuelo a seguir hablando con el paciente después de que ha pasado a un estado de inconsciencia, ya que mantiene la relación humana, y para algunos, puede ser un valioso tiempo de curar heridas e intercambiar emociones profundas.

A menudo se dice que el sentido de la audición puede continuar incluso una vez que el paciente está inconsciente, por lo tanto, los familiares deben ser animados a hacerlo si así lo desean.

También es un buen recordatorio para todos los involucrados en el cuidado de un paciente moribundo que, el valor humano de un individuo, no disminuye por su incapacidad para comunicarse y que debemos mantener una comunicación sensible y respetuosa.

1/3

##### **Cómo ayudar.**

1/3/1

#### **MANTENER EL CUIDADO PERSONAL**

##### **Use el nombre del paciente como le gusta ser llamado.**

Dirigirse a un paciente por su nombre preferido fomenta más la relación personal. No es raro que alguien sea llamado por un nombre que no es lo registrado en sus notas y puede contribuir a que se sienta cada vez más anónimo. Muchos pacientes no pueden entender lo que les está sucediendo, pero esto puede ser aún más difícil si tienen problemas de audición, deterioro cognitivo o no

habla el mismo idioma que sus cuidadores. Puede tomar más tiempo y energía el hacerse entender y comprender así mismos, tiempo y energía que puede no tengan. Prestar atención a sus necesidades personales hace que la comunicación y la atención sean más fáciles y más eficaces.

1/3/2

#### **FOMENTAR LA CONFIANZA**

##### **Tome tiempo para el paciente.**

La creación de confianza con un paciente puede ayudar a expresar las necesidades más profundas. Por ejemplo, pedirle a un paciente si algo les preocupa y, tomarse el tiempo para recibir una respuesta, expresa un interés genuino en sus preocupaciones.

Algunas personas les resulta más fácil confiar en un extraño y, sentirse escuchado en tales circunstancias, puede ser muy reconfortante. Otros pueden necesitar más tiempo para confiar en otra persona, como sus preocupaciones y ansiedades.

Utilizando preguntas abiertas se puede fomentar la comunicación. Por el contrario, si damos la impresión de estar demasiado ocupados o que necesitamos estar en otro lugar, entonces la comunicación se ve obstaculizada.

Es útil tomar un poco de tiempo para averiguar sobre los cuidados del paciente y sus preocupaciones, así el debate se adaptará a sus necesidades. Esto, a su vez, mantiene la confianza del paciente y se siente valorado.

El cuidado de los pacientes con deterioro cognitivo o demencia requieren paciencia y habilidad, ya que es probable que necesiten repetir la explicación con tranquilidad.

La familia cercana o los cuidadores pueden ser capaces de ofrecer consejos sobre la mejor manera de ayudarles y, de hecho, puede ser el mejor apoyo a la familia para que ésta de seguridad a los demás miembros.

1/3/3

**PREGUNTAR ACERCA DE LO ESPIRITUAL****Crear la oportunidad de hablar acerca de lo espiritual.**

Muchas personas no saben cómo empezar a hablar de espiritualidad o angustia espiritual.

Esto puede ser porque lo ven como sinónimo de creencias religiosas o rituales y pueden sentirse incómodos y no familiarizados a nivel personal. Alternativamente, puede ser debido a la vacilación para abordar un tema personal, el miedo a ser algo irrespetuoso o molesto, o la falta de lenguaje común para expresar la espiritualidad.

Sin embargo, si vemos la espiritualidad como la "esencia" de una persona, sus valores, el sentido de sí mismo y autoestima, entonces podemos comenzar por conocerlos como persona.

Algunas sugerencias para abordar las preguntas podrían ser:

- ¿Me cuenta algo sobre usted?
- ¿Cómo se encuentra a sí mismo?
- ¿Cómo le ha afectado la enfermedad y a su familia?
- ¿Hay algo en particular que está en su mente en este momento?
- ¿Hay alguna cosa o alguien que a usted le ayuda cuando tiene problemas?
- ¿Hay algo que le hace que sea más difícil hacer frente (dolor, sueño) en este momento?

1/3/4

**EXPLORACIÓN DE PRIORIDADES Y ELECCIÓN****Siempre hay que permitir a un paciente expresar sus preferencias.**

Es importante buscar los puntos de vista del paciente y hacer que participe en decisiones sobre su cuidado en la medida de lo posible. Habrá pacientes que pueden haber dado a conocer sus deseos sobre el tratamiento y atención, pero es útil ofrecerles la oportunidad de revisarlo.

No es raro que las prioridades cambien a medida que su salud se deteriora. Por ejemplo, que previamente haya querido morir en casa, pero reconoce que en este estado en el que se encuentra, no es realista.

Estos cambios pueden estar asociados con sentimientos de tristeza, culpabilidad, pérdida y contribuir a la aflicción espiritual. Los pacientes pueden vivir durante un período corto o más largo de lo esperado y tratar de dar plazos, inevitablemente, será difícil.

Sin embargo, para muchos pacientes, es útil tener alguna idea sobre el curso probable de su enfermedad para que puedan resolver sus asuntos, el plan de su funeral o priorizar a los que quieren ver. Los finales son una parte muy importante de plenitud espiritual.

Hay que asumir que las personas tienen la capacidad para tomar decisiones personales hasta que se demuestre lo contrario. Es importante mantener todas las opciones realistas abiertas, incluso cuando un paciente se está deteriorando, la capacidad puede variar y una persona puede desear ejercer su opción hasta el momento de la muerte.

1/3/5

**PRIVACIDAD****Ofrecer una habitación privada para el paciente.**

El espacio privado crea un mejor ambiente para las consultas sensibles o conversaciones. También se vuelve cada vez más importante tener la oportunidad de ofrecer privacidad con los amigos y familiares durante este tiempo. La disponibilidad de un habitación individual debe ser una prioridad para que las familias puedan tener tiempo a solas con su ser querido.

Ser capaz de afligirse, llorar, sentarse en silencio juntos, se hace más difícil en un espacio público, por no hablar de la angustia que esto puede causar a otros pacientes y visitantes. Sin embargo, esto puede no ser adecuado para algunos pacientes que podrían considerar una habitación individual

LH n.299

como el aislamiento o que significa una necesidad de excluir a los demás pacientes. En esta situación, o cuando una habitación individual no es posible, entonces un espacio tranquilo para la familia y visitantes pueden ser de gran ayuda.

1/3/6

#### **DIGNIDAD**

##### **Piense más allá de la enfermedad del paciente.**

El mantenimiento de la dignidad para el paciente moribundo adquiere un significado adicional. Averiguar sobre cómo se sienten en sí mismos asegura que se están considerando más que los síntomas físicos. Mantener limpio al paciente, el espacio que le rodea y ordenado, puede aumentar su propio sentido de la dignidad. La higiene bucal también es muy importante, para asegurar que su boca se sienta húmeda y más cómoda. En el cuidado personal, por ejemplo, tomarse tiempo en el lavado, peinar el cabello del paciente, no sólo ayuda al paciente a sentirse mejor, sino también restaura un sentido de su dimensión personal.

De hecho, el contacto físico puede ser una forma profunda para apoyar un paciente moribundo. Tomar la mano puede dar más tranquilidad que el más sabio con sus palabras. La muerte no es tanto un asunto privado como social. Compartimos una humanidad común, aunque no siempre una fe común, y el caliente contacto humano pueden ayudar a los pacientes, que sienten miedo, porque su vida llega a su fin.

Los pacientes o sus familiares, a veces, piden cosas concretas para hacer y desean incorporarse en la atención durante los últimos días de vida del paciente. Es importante ser sensible a esas peticiones. Algo que puede parecer poco importante para un espectador, puede ser de gran importancia para el paciente. Esto podría ser un tema personal con valor sentimental profundo o elemento religioso, como un crucifijo, un rosario o un libro de oraciones.

Coger y tocar tales artículos puede ser la única oración que un paciente tiene y puede hacer.

El ver estos artículos en la cabecera de un paciente es también un indicio más de sus necesidades espirituales y religiosas y debe incitar a los cuidadores a hacer preguntas sobre ellos y animar a los pacientes a hablar de sus creencias.

1/3/7

#### **MEDICACIÓN PARA LOS SÍNTOMAS ANGUSTIANTES**

##### **Sea claro sobre el beneficio relativo y la necesidad de medicación sedante.**

Hay momentos en que los medicamentos necesarios para el alivio de síntomas, tales como el dolor o agitación, también pueden causar somnolencia o sedación. Hacia el final de su vida a esto se añade la creciente debilidad y fatiga, la condición del paciente se deteriora. El paciente o su familia pueden encontrar que esto sea difícil de entender y quieren lo mejor para la persona que aman.

Nadie quiere ver a otra persona sufrir, pero al mismo tiempo, los medicamentos sedantes pueden poner en peligro la capacidad del paciente para comunicarse, en lo que podría, ser momentos importantes. Esto puede plantear cuestiones éticas para algunos y se explora más en la sección 2.

Hay ocasiones en que la familia y los visitantes se angustian al ver a la persona moribunda inquieta o aparentemente con dolor. Pueden que nos pidan que el paciente este sedado para aliviar la angustia de todos.

Sin embargo, es importante tener en cuenta los deseos del paciente acerca de esto y de garantizar que sus necesidades y deseos no están oscurecidos por la de los demás. Algunas personas prefieren estar más alerta, aceptando que puede haber cierto grado de dolor u otros síntomas, para así poder comunicarse con la familia o que estén más conscientes en su presencia antes de morir.

También podría ser que desean oír cómo se reza y participar en el ritual religioso, que puede darles una gran fuerza y consuelo en sus últimos días. Los principios de los cuidados paliativos sustentan gran parte de lo que se describe en esta sección.

Sin embargo, puede ser útil pedir apoyo al especialista de cuidados paliativos en los casos en que el paciente tiene síntomas complejos o es difícil conseguir el equilibrio adecuado entre el beneficio y los efectos secundarios de la medicación en el alivio de los síntomas. Los consejos del especialista en paliativos está disponible en los hospitales, hogares de cuidado, hospicios y en atención domiciliaria.

1/3/8

#### **NUTRICIÓN E HIDRATACIÓN**

**Proporcionar estos cuidados básicos donde sea posible.**

Los familiares o cuidadores pueden tener inquietudes particulares sobre el cese o la retirada de la

nutrición e hidratación. Pueden considerar que sea prematura la retirada, tal vez creyendo que hay otras opciones de tratamiento que no han sido exploradas, o que deberían participar en los debates acerca de este problema.

Es importante que las personas cercanas a los pacientes tengan la oportunidad de discutir sus preocupaciones, para que la opción de retirar la nutrición e hidratación, sobre el paciente, sea realista y abierta para que se entienda. Este tema se analiza más ampliamente en la sección 2.

---

# *Abantia*

Instal.lacions específiques d'establiments sanitaris  
 Instal.lacions d'electricitat (alta i baixa tensió)  
 Instal.lacions de seguretat  
 Instal.lacions contra incendis  
 Instal.lacions de comunicacions  
 Instal.lacions de control

c/Asturias, 8-10

08830 Sant Boi de Llobregat

Telf. 93 552 14 00 Fax. 93 552 15 00

LH n.299

1/3/9

#### **PREGUNTAR ACERCA DE LA FE**

**Pregunte a los pacientes / familiares  
si tienen particular creencia religiosa.**

Preguntar a un paciente o su familia si tienen una fe religiosa es la manera más obvia para ver si hay alguna necesidad espiritual y religiosa que pueda ser abordada por un capellán. Esta información es, por lo general, recogida por los miembros del equipo multidisciplinario y, deben a continuación, pasarla al capellán. Esto tranquiliza mucho al paciente con fe religiosa que ve que su vida espiritual, así como las necesidades físicas, son fundamentales en su cuidado.

Por otro lado, algunas personas podrían haber dejado de practicar su fe, o durante el curso de una larga enfermedad pueden haber “caído fuera” de Dios. Esto puede causar angustia, que a su vez, pueden agravar el estado físico y mental de un paciente.

El deseo de regresar a su fe, o hacer la paz con Dios, puede ser la cosa más importante en este momento de la vida de alguien. Escuchar con atención lo que dice un paciente y ser sensible a las señales que puedan inducir a ofrecerle la asistencia de un capellán.

Para los cristianos católicos los últimos días y momentos de la vida podría ser un momento de preparación para encontrarse con Dios y hay que estar alerta para la asistencia religiosa/sacramental proporcionada por el sacerdote. Evitar la antigua expresión, “Extrema Unción” y referir “Unción de los Enfermos” también podría provocar menos ansiedad.

1/3/10

#### **SAGRADA COMUNIÓN**

**Considerar la posibilidad de ofrecer  
la sagrada comunión.**

Para los pacientes cristianos el tener la posibilidad de recibir la Sagrada Comunión es profundamente significativo.

Cuando esto no sea, posible porque hay dificultad oral para tragar o por sondas de alimentación, el paciente y los familiares deben ser informados y asegurarles que el mismo deseo constituye una “Comunión Espiritual”.

1/3/11

#### **INFORMAR AL EQUIPO DE PASTORAL**

**Involucrar al Equipo de Pastoral lo antes posible.**

Asegurarse que un miembro del equipo de pastoral participe, desde el ingreso del paciente en el hospital, en el plan de cuidados y ayuda al paciente y familiares en estos momentos de dificultad. El Equipo de Pastoral debe representar, cada vez más amplio, a diferentes grupos de fe y creencias para responder apropiadamente a las necesidades de los pacientes y ser lo más efectivo posible.

Pastoral es mucho más que los recursos rituales de los últimos minutos. El capellán y su equipo pueden ser un apoyo a los pacientes, familiares y personal sanitario cuando se acerca el final de la vida de un paciente.

1.3/12.

#### **ORACIÓN**

**Los pacientes a veces, pueden pedir  
al personal que recen con ellos.**

Orar con los pacientes puede ser un área sensible, pero siempre y cuando se trate de un acercamiento adecuado, no hay razón para evitarlo. No debe haber una intención de convertir o empujar las creencias de uno mismo en un paciente, pero si un paciente es conocido por ser una persona de fe, oración, podría ser de inmensa apoyo si el personal se presta a la petición de los pacientes o de los familiares, a orar con ellos o leer un pasaje de la Escritura. Si el personal no se siente seguro de cómo actuar en tales circunstancias deben discutir este asunto con el capellán, en lugar de asumir que es un área de “no va”. Puede haber una preocupación por ofender a los pacientes en este sentido ya que su necesidad tácita queda insatisfecha.

**1.3/13/****DONACIÓN DE ÓRGANOS**

**Las familias pueden necesitar apoyo del capellán, si no está segura acerca de si su fe permite la donación de órganos.**

La donación de órganos es aceptable en la fe católica, pero algunos pueden que no sean conscientes de ello, especialmente si hay confusión acerca de si hubo consentimiento y acuerdo sobre la donación, o si el fallecido no había expresado deseos en vida sobre el tema. El capellán puede poner la mente de la familia en reposo sobre esta materia y también, cómo no, estar con ellos al hablar de esto con el equipo de donación de órganos.

**1.3/14.****EL CUIDADO DE FAMILIARES Y AMIGOS****Ofrecimiento de ayuda espiritual.**

Una vez que el paciente ha muerto, la atención y apoyo a la familia y amigos no termina. No es raro que los familiares, en su dolor, busquen apoyo espiritual y religioso del capellán y su equipo. El capellán también puede organizar cursos de apoyo en la comunidad parroquial, garantizando que las visitas pastorales se realicen a través de la parroquia para que las familias dolientes y amigos se sientan menos aislados en su pérdida.

En algunas parroquias también funcionan grupos de apoyo durante el duelo a más largo plazo. Por otra parte, el capellán o alguno de su equipo estarán siempre disponibles en el hospital para atender a las personas que necesiten información útil.

**2/****Cuestiones éticas en la atención al final de la vida.****2/1****Respetar la vida y aceptar la muerte.**

Hay dos cosas que deben tenerse en cuenta en la atención al final de la vida: respetar la vida y aceptar la muerte. Respetar la vida significa que cada persona debe ser valorada en su totalidad durante el tiempo que vive. Una consecuencia de esto es que la muerte no debe ser el objetivo de nuestra acción o de nuestra inacción. Nosotros nunca debemos tratar de provocar o acelerar la muerte.

Por otro lado, aceptar la muerte significa que debemos prepararnos adecuadamente para la muerte. Una consecuencia de esto es que no debemos negar la realidad de la situación o huir de lo inevitable en la búsqueda de todos los tratamientos posibles.

**2/2****¿Qué problemas éticos pueden surgir en el cuidado de los que están cerca de la muerte?**

Las cuestiones éticas pueden surgir en relación con el cuidado de aquellos que están a punto de morir. En toda atención médica, la exigencia ética más importante es el respeto del paciente. El respeto al paciente implica respetar el bien de la vida de este, sea corta o larga.

También implica que el paciente debe participar en los debates y decisiones sobre su cuidado y tratamiento. Siempre que sea posible, estas decisiones deben estar en consonancia con los

LH n.299

deseos del paciente, sus valores y creencias. Cuando se les conoce, es útil registrar estos dentro del plan de cuidados generales o como parte de un plan de atención avanzada. Las decisiones de tratamiento o la atención no deben hacerse en nombre de un paciente competente, sin su consentimiento.

En virtud de su relación con el paciente, también es importante incluir muy de cerca a la familia o cuidadores en las discusiones y decisiones importantes, a menos que el paciente no desee que participen.

Esto es particularmente importante si el paciente ya no es competente para tomar sus propias decisiones.

No son ocasiones en las que pueda haber diferentes puntos de vista o de conflicto entre el paciente y la familia, creando un dilema ético acerca de cómo cumplir con sus respectivos deseos.

El personal sanitario tiene la responsabilidad profesional de considerar al paciente como su principal preocupación y puede ser necesario encontrar otras formas de apoyar a la familia, posiblemente a través de consejos espirituales o médicos.

Como el paciente está más cerca de su muerte, es cada vez más improbable que responda a muchas de las intervenciones médicas. Por tanto, es importante asegurarse de que las decisiones sobre tratamiento, incluidas las decisiones de retirar el tratamiento, están basadas en un diagnóstico preciso de la causa de deterioro regular, ya que no es ética la sobrecarga de tratamiento inútil a un paciente.

En esta situación, las prioridades de la atención de cuidados será el alivio de los síntomas y proporcionar buenos cuidados paliativos.

Otras cuestiones éticas que pueden surgir en la atención hacia el final de la vida se refieren al uso de la nutrición y la hidratación asistida clínicamente, y el uso de medicamentos con efectos sedantes, incluyendo la analgesia.

---

### 2/3

---

#### ¿Es correcto retirar o suspender el tratamiento cuando podría prolongar la vida?

Puede ser. Aunque las personas tienen el deber de cuidar su salud, no tienen el deber de prolongar su vida sin fin. La muerte, después de todo, es inevitable. Así también, los trabajadores de salud no tienen la obligación de mantener a la persona viva en todas las circunstancias. Como la muerte se acerca, un tratamiento que prolongue brevemente la vida, puede imponer sufrimiento al paciente que considera que el tratamiento es excesivamente oneroso.

Por otro lado nunca es aceptable retirar el tratamiento con el propósito de acelerar la muerte. Si el tratamiento pudiera tener algún beneficio limitado en términos de prolongar la vida o aliviar los síntomas, puede ser deseado por el paciente. Las decisiones incluso en relación a beneficio marginal pueden ser muy importantes para algunos pacientes. Por lo tanto, una buena comunicación y sensibilidad son esenciales si deben tomarse decisiones como éstas.

---

### 2/4

---

#### ¿Qué enseña la Iglesia Católica sobre la retirada del tratamiento?

La Iglesia católica reconoce que el tratamiento sea razonablemente retirado si este es una carga excesiva en relación con los beneficios esperados. El Catecismo de la Iglesia Católica deja claro que las decisiones sobre la retirada del tratamiento, en general, debe hacerse por el paciente o, si él o ella no son capaces, por alguien con el poder legal para actuar en su nombre.

**“La interrupción de tratamientos médicos onerosos, peligrosos, extraordinarios o desproporcionados a los resultados puede ser legítima. Interrumpir estos**

tratamientos es rechazar el “encarnizamiento terapéutico”. Con esto no se pretende provocar la muerte; se acepta no poder impedirla.

Las decisiones deben ser tomadas por el paciente, si para ello tiene competencia y capacidad o si no por los que tienen los derechos legales, respetando siempre la voluntad razonable y los intereses legítimos del paciente.”

## 2/5

¿Hay diferencia entre la decisión de no tener tratamiento y detener un tratamiento ya iniciado?

Hay por lo menos una diferencia psicológica entre la decisión de no tener tratamiento y la decisión de detener un tratamiento que ha sido iniciado. Quizá sea algo más difícil, emocionalmente, detener algo, que la decisión de no iniciarlo como opción primaria. Sin embargo, no podemos siempre saber si un tratamiento funcionará hasta que no lo hemos intentado. No debemos desalentar a las personas que inicien el tratamiento, simplemente para evitar la ansiedad que produce suspender la misma. En cambio, puede ser útil, y es una buena práctica clínica, discutir de antemano en qué circunstancias un tratamiento o la intervención debe ser retirado.

## 2/6

¿Se debe ofrecer siempre la hidratación y nutrición oral?

A pesar de que la necesidad de hidratación y nutrición se reducirá en los últimos días de vida, el significado humano de comer y beber no debe pasarse por alto, ya que puede ser una forma de satisfacer necesidades espirituales. Para muchas personas, ofrecer, compartir alimentos y bebidas es un signo de atención y afecto.

Todos los pacientes tienen derecho a la alimentación y a la bebida, a la cantidad y calidad adecuada y la ayuda que necesiten para comer y beber. A veces los pacientes reciben inadecuada nutrición e hidratación oral debido a la precaria atención y falta de apoyo a sus necesidades.

Esto es claramente inaceptable. Si existen riesgos, porque el paciente tiene dificultad para tragar, estos deben ser explicados.

La decisión sobre si se debe pasar de alimentación e hidratación oral a la clínicamente asistida (es decir, alimentación por sonda), debe hacerse de una forma realista, que se sopesen los riesgos y beneficios. Este juicio se verá influido por la etapa de la enfermedad del paciente y de lo cerca que esté de su muerte.

## 2/7

¿Es la nutrición y la hidratación, clínicamente asistida, una forma de tratamiento médico?

Clínicamente, la nutrición y la hidratación asistida, a veces llamada “**nutrición e hidratación artificial**” o “**nutrición e hidratación por medios artificiales**”, se refiere a la provisión de alimentos y líquidos por sonda.

No se refiere a la ayuda prestada a las personas para comer o beber por vía oral, o la alimentación por cuchara.

Es un error entender la alimentación asistida como un tratamiento médico si sólo se interpreta en el sentido de que tiene el mismo estatuto humano y ético de otras intervenciones médicas.

Es cierto que la alimentación asistida “**bypass**” los mecanismos naturales de comer y beber y que requiere un seguimiento clínico. Algunas personas verán el significado de la alimentación asistida como una intervención clínica, sobre todo en relación con la inserción y mantenimiento de goteos o sondas de alimentación.

LH n.299

Sin embargo, la administración de agua y alimento, aunque se lleve por el tubo es un medio natural de conservación de la vida. Alimentar a alguien o apagar su sed es una expresión fundamental de solidaridad y atención.

Por lo tanto, la nutrición y la hidratación, aun cuando sea clínicamente asistida, deben ser entendidas como elementos de la atención que debería estar siempre garantizado cuando se necesitan y sea eficaz.

## 2/8

### ¿Qué enseña la Iglesia Católica en lo que respecta a la alimentación asistida?

El **Papa Juan Pablo II** afirmó claramente que la Iglesia Católica en referencia a la nutrición e hidratación lo ve como un medio natural de conservación de la vida, incluso cuando estos son proporcionados por “medios artificiales”.

“En particular, quisiera poner de relieve que la administración de agua y alimento, aunque se lleve a cabo por vías artificiales, representa siempre un medio natural de conservación de la vida, no un acto médico. Por tanto, su uso se debe considerar, en principio, ordinario y proporcionado, y como tal moralmente obligatorio, en la medida y hasta que demuestre alcanzar su finalidad propia, que en este caso consiste en proporcionar alimento al paciente y alivio a sus sufrimientos. En efecto, la obligación de proporcionar “los cuidados normales debidos al enfermo en esos casos” incluye también el empleo de la alimentación y la hidratación”.

(Discurso del Papa Juan Pablo II sobre “tratamientos de mantenimiento vital y estado vegetativo”  
20 de Marzo 2004)

## 2/9

### ¿Es correcto retirar la alimentación asistida?

Clínicamente, la nutrición y la hidratación asistida deberán proveerse cuando ésta sea la mejor manera de abordar las necesidades nutricionales.

Sin embargo, puede dejar de facilitarse en los últimos días de la vida cuando la nutrición tenga poco o ningún efecto en el mantenimiento de la misma, o antes de esto, en algunas condiciones, tales como la demencia, donde es admitida la pérdida de peso constante, a pesar de la nutrición y la hidratación asistida, y se reconoce como la etapa final de la enfermedad.

En principio, no debería ser una regla general a favor o en contra de la alimentación asistida. Al contrario, cada caso debería ser juzgado sobre la base de las necesidades de los pacientes en particular, con la evaluación, por separado, de la nutrición y la hidratación. Las ventajas y los inconvenientes pueden variar en función del método de alimentación asistida y de la situación del paciente.

Las decisiones relativas a la prestación o la retirada de la alimentación asistida deben ser tratadas con especial sensibilidad y debería tener en cuenta las necesidades del paciente, deseos y valores. La decisión de retirar la alimentación asistida nunca debe estar motivado por el deseo para acortar la vida de alguien.

## 2/10

### ¿Cómo deben ser resueltas las disputas sobre la alimentación asistida?

En el Reino Unido, un paciente competente tiene el derecho legal de rehusar tratamiento médico y, la alimentación asistida, se cuenta como tratamiento médico.

Esto puede causar problemas de conciencia en los profesionales en atención sanitaria en los casos

en que un paciente no se está muriendo, pero depende de la alimentación asistida para hacer frente a sus necesidades nutricionales.

Sin embargo, si un paciente competente ha negado la alimentación asistida y no puede ser convencido de que esto sería beneficioso, entonces, el profesional sanitario no es culpable de negligencia por cualquier daño que se derive de no proveerla. Esto se debe a que la ley vigente elimina este aspecto de atención a la persona de la responsabilidad profesional del doctor.

Un conflicto puede ocurrir cuando un paciente o un familiar desean que el equipo de atención médica proporcione alimentación asistida, pero el equipo no cree que esto sea eficaz.

Es importante reconocer el significado psicológico y espiritual de la comida y fluidos para el paciente y los familiares ya que, a menudo, representan vida, comodidad, esperanza y la evitación de sufrimiento.

En estas circunstancias, no es útil enmarcar el conflicto en términos del derecho o el poder de los médicos para retener el tratamiento médico que creen no indicado, y la clasificación de la alimentación asistida como “tratamiento médico”.

Este enfoque hace poco para aliviar la preocupación y puede inflamar una situación. Lo que se necesita, en cambio, es sensibilidad a las preocupaciones de los pacientes y familiares y la apertura sobre la voluntad de discutir los motivos de la decisión.

Los primeros pasos se realizarán sobre una evaluación honesta de los beneficios y cargas de los diferentes tipos de alimentación asistida y la información clara de estos.

El paciente o familiar puede sobreestimar los beneficios de la alimentación asistida para la prolongación de la vida o para alivio de los síntomas. También es posible que el equipo de atención médica pueda subestimar o sobreestimar los beneficios de las cargas de hidratación.

Es probable que la alimentación asistida (y en particular la hidratación) proporcione un beneficio marginal y es poco probable que le haga daño, y si es relativamente fácil, en el contexto de la atención, proporcionar este (por ejemplo líquidos por vía subcutánea) y está fuertemente respaldado por el paciente, a continuación, la alimentación asistida se debe considerar, al menos por un período de prueba para evaluar los beneficios.

Una preocupación particular podría surgir si, el paciente o familiar, no está dispuesto a creer que el enfermo se está muriendo, y los temores de la retirada de la alimentación asistida sería como hacer el pronóstico de una profecía autocumplida.

Esto puede ser un reflejo de falta de voluntad para enfrentar la realidad, pero también puede ser una preocupación genuina del diagnóstico erróneo, como el diagnóstico de muerte inminente puede ser problemático.

El equipo debe garantizar el nivel del diagnóstico y reevaluar la situación.

El paciente o familiar puede también desear a una segunda opinión y el equipo debe estar abierto a esto, porque a veces ocurre, se puede dar un mal diagnóstico. En esta situación, generalmente la hidratación asistida debe administrarse, mientras se lleva a cabo la reevaluación.

---

## 2/11

---

### ¿Es correcto ofrecer un tratamiento que pudiera acortar la vida?

Nunca es aceptable ofrecer tratamiento con el fin de acelerar la muerte. Sin embargo, muchos tratamientos tienen efectos secundarios y a veces es razonable aceptar el riesgo de que se acorte la vida por el bien de otro objetivo, como el alivio adecuado de los síntomas.

Esta aceptación de los efectos secundarios no deseados a veces se llama el principio del doble efecto.

LH n.299

La analgesia hacia el final de la vida ha sido a menudo citada como ejemplo de “doble efecto”. Sin embargo, ahora sabemos que esto es engañoso. Mientras que muchos pacientes, incluso algunos trabajadores de la salud, tienen la impresión de que la analgesia acelera la muerte, la evidencia es que el uso de analgesia hacia el final de la vida no acorta la vida si se prescribe y se utiliza adecuadamente y de acuerdo a las mejores prácticas actuales.

En realidad, la ansiedad de que la analgesia puede acelerar la muerte conduce a un falso dilema. Cuando esta ansiedad está presente, el personal sanitario debe tener claro que con sus intervenciones no se acelera la muerte y en su caso deben comunicarlo de manera efectiva a los pacientes y familiares.

Si existe preocupación acerca de cómo lograr equilibrio entre el alivio de síntomas y los efectos secundarios, los servicios de cuidados paliativos proporcionarían asesoramiento sobre el uso eficaz y seguro de la analgesia y otros medicamentos para el alivio de los síntomas.

---

## 2/12

### ¿Es correcto sedar a las personas hacia el final de la vida?

El tratamiento insuficiente del dolor o la angustia pueden causar daños físicos considerables, sufrimiento emocional y espiritual.

Sin embargo, un tratamiento excesivo o inapropiado puede hacer que la persona esté inconsciente o semiconsciente cuando esto no es necesario para el alivio eficaz de los síntomas. Esto podría privar a las personas de la oportunidad de hacer una buena muerte, encauzar ciertas cosas tanto como puedan, buscar paz, expresar su adiós.

Un elemento importante en el cuidado de los moribundos es garantizar que las personas tengan el espacio para dar sentido a sus vidas y prepararse para su muerte.

Esto es especialmente cierto si, como creen los cristianos, la muerte no es sólo el final de esta vida, pero es también un momento del juicio y de la transición hacia la eternidad de la vida o la exclusión de la vida eterna. Desde una perspectiva cristiana la proximidad de la muerte es un momento de mayor necesidad espiritual.

Los cuidados paliativos buscan aliviar los síntomas del dolor angustiante con el uso de medicamentos, incluyendo los sedantes.

En algunos casos la sedación puede ser apropiada para el alivio de los síntomas difíciles y angustiantes que no pueden ser aliviados por cualquier otro medio.

Sin embargo, las buenas prácticas en los cuidados paliativos es la introducción de la sedación sólo cuando sea necesario, el aumento de la dosis gradualmente para que el nivel de sedación sea sólo lo necesario para aliviar los síntomas. Esto rara vez produce sedación profunda.

Siempre que sea posible, el paciente debe estar involucrado en su plan de cuidados y tratamiento para que pueda influir en el nivel del efecto sedante que es conveniente para el alivio de sus síntomas.

---

## 2/13

### ¿Qué enseña la Iglesia Católica sobre el uso de la analgesia y sedantes hacia el final de la vida?

La enseñanza católica sobre la analgesia se presenta en la **Declaración del Vaticano sobre la Eutanasia**. Esto permite el uso de la analgesia, incluso si esto acorta la vida (aunque de hecho la evidencia sugiere que la vida no se reduce al administrar la analgesia adecuadamente).

Tampoco la Iglesia Católica prohíbe las drogas sedantes que producen pérdida del conocimiento. Sin embargo, el uso de la sedación requiere “**causa grave**” debido a la necesidad espiritual de prepararse para la muerte.

“La prudencia humana y cristiana sugiere para la mayor parte de los enfermos el uso de las medicinas que sean adecuadas para aliviar o suprimir el dolor, aunque de ello se deriven, como efectos secundarios, entorpecimiento o menor lucidez.

En cuanto a las personas que no están en condiciones de expresarse, se podrá razonablemente presumir que desean tomar tales calmantes y suministrárseles según los consejos del médico.

La supresión del dolor y de la conciencia por medio de narcóticos... está permitida al médico y al paciente por la religión y la moral (incluso cuando la muerte se aproxima o cuando se prevé que el uso de narcóticos abreviará la vida)... En este caso, en efecto, está claro que la muerte no es querida o buscada de ningún modo, por más que se corra el riesgo por una causa razonable: simplemente se intenta mitigar el dolor de manera eficaz, usando a tal fin los analgésicos a disposición de la medicina.

Los analgésicos que producen la pérdida de la conciencia en los enfermos, merecen en cambio una consideración particular. Es sumamente importante, en efecto, que las personas no sólo puedan satisfacer sus deberes morales y sus obligaciones familiares, sino también y sobre todo que puedan prepararse con plena conciencia al encuentro con Cristo.

Por esto, Pío XII advierte que “no es lícito privar al moribundo de la conciencia propia sin grave motivo”.

(Congregación para la Doctrina de la Fe: Declaración sobre la Eutanasia 1980)

### 3/

## Respetar el misterio de la muerte.

Hay muchas maneras de pensar en la muerte y hay muchas formas de tratarla como un evento. Estos pueden ser los médicos, psicológicos, filósofos y religiosos.

En esta sección, el enfoque incluye algunos de estos, pero trata de explorar algo de la realidad y el significado de la muerte desde la perspectiva de “misterio”.

El verlo de esta manera, no lo hacemos oscuro, empezamos a reconocer que es un acontecimiento que revela más sobre nosotros, nuestras relaciones y nuestra historia que puede ser capturada en cualquier categoría. Nos abre a algo de la profundidad del ser humano.

También nos pone en una relación diferente con lo que está sucediendo. Así que a menudo se nos pide profesionalidad para ser objetivos, estar fuera del proceso inmediato o evento, por lo que nuestro juicio sigue siendo claro e independiente de cualquier presión emocional o contaminación.

Por supuesto, hay sabiduría en esto, pero cuando llegamos a entender el proceso de morir en términos de “misterio” nos damos cuenta que no podemos quedarnos fuera de ella como si se tratara de algún tipo de problema físico o lógico que hay que resolver.

Sin pérdida del juicio profesional o competencia, de ver la muerte y estar muriendo en términos de misterio, entenderemos que somos, de alguna manera, parte de todo el evento.

“Misterio” no es algo que nos permite mantenernos al margen; si estamos involucrados en el cuidado o en el apoyo por nuestra presencia, esto es un

LH n.299

acontecimiento que nos toca. De hecho, en su corazón ésta el cambio natural de todas nuestras relaciones.

El “misterio” nos da un contexto mucho más completo para explorar los aspectos diversos de la realidad que la atención necesita en este momento de la vida de una persona. Nos permite comenzar a explorar algo de su naturaleza espiritual.

Misterio no significa que dejemos de pensar, reflexionar, actuar y tratar de comprender la experiencia en la que estamos participando. Quiere decir que es algo que está tan cargado de significado que nunca podemos agotarlo.

En medio de todas otras formas de pensar, formación, actuación, y en el medio de todas las decisiones que deben tomarse, a menudo bajo presión, “misterio” tiene abierto un espacio para algo más grande y más profundo y nos permite tomar tiempo para examinar el significado de este momento para la persona, los cuidadores, para todos nosotros.

Nos recuerda, que no debemos minimizar el significado de la muerte. Si lo hacemos, perdemos algo de la profundidad de la vida.

---

### 3/1

---

#### El “shock” de la muerte.

El hecho de la muerte es muy diferente de la realidad. El hecho se da; podemos tratar de retrasarlo o negarlo, pero no podemos evitarlo. Pero cuando sucede, cómo sucede y las circunstancias en que ocurre crean un momento muy personal que pertenece solo a cada persona, y es irrepetible.

Cada ser vivo tiene que morir, pero a pesar de esta común realidad, siempre es mi muerte. La muerte no es algo con lo que podemos crecer familiarmente. Incluso cuando es inminente y esperado, cuando la realidad ocurre tiene la calidad de “Shock”.

Hay una extraña interrupción del flujo del tiempo y la actividad rutinaria de la vida. Ese hiato es el choque de la finalidad, un absoluto que ni nuestra experiencia de vida, ni nuestra imaginación han encontrado antes.

Es el momento en que llegamos a una frontera más allá de la cual no podemos ver, el punto más allá del cual no podemos viajar. En ese momento, nuestra vida -toda la vida- parece, al mismo tiempo, más pequeña y más frágil de lo que pensamos y más vasta y desconcertante de lo que podemos imaginar.

Gran parte de nuestra manera de pensar y de hacer frente a la muerte se rige por el miedo, la compasión. No es de extrañar, por tanto, que se desarrollen defensas para hacer frente a este momento.

Nuestra cultura, que tan a menudo nos presenta la ficción de la muerte en el cine y la televisión, también, paradójicamente, en connivencia con nuestras defensas. Física y psicológicamente empuja la realidad de la muerte a los márgenes.

Presente en el momento de la muerte, en ese pequeño espacio entre la avalancha de la emoción y la memoria, el alivio o la ira, antes de que nos sea superada por procedimientos o entumecimiento, se encuentra un momento de quietud. No importa cómo es de fugaz, reconocemos en ese silencio algo intangible.

No tenemos palabras para hablar de ello. Por un momento todo parece suspendido y tocado por una solemne calma, incluso, reverencia. A veces esto sucede en el momento mismo de la muerte, a veces más tarde en el recuerdo. Incluso en las muertes súbitas o violentas la traza de este espacio puede ser que se encuentren.

Tiene el conocimiento familiar y ahora curiosamente nuevo: la muerte revela el valor de la vida - una vida, una persona, cualquiera que sea su condición o estado. Es iluminación y aporta su cruda realidad propia sin tener que agotar el significado de una vida o descubrir todos sus secretos.

**3/2****La muerte y nuestros interrogantes más profundos.**

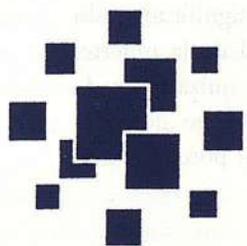
Si sólo vemos la muerte como un fracaso médico, entonces no entendemos que el verdadero regalo de la medicina no es sólo una ciencia sino una sabiduría: cómo vivir la vida al máximo en la cual la muerte es parte. Eso requiere un sentido de la integridad de la persona y de la vida.

Cuando una atención genuina comprende esto, tiene tiempo para una multifacética realidad de la muerte. Dar tiempo es el recurso más precioso de todos. Cuando sabemos cuan limitado es el tiempo que tenemos, necesitamos valentía y generosidad de espíritu para ser más liberales con él.

En el proceso de morir, todos, la persona moribunda y su cuidadores, de algún modo, pueden ser tocados por las preguntas más profundas de la vida.

¿Qué significa? ¿Es la muerte la forma en que nuestras vidas terminan en nada o es la muerte un movimiento a algo que se desconoce? Necesitamos habilidad y coraje para honrar y respetar estas preguntas cuando se produzcan.

A veces, no vamos a encontrar una respuesta igual a su simplicidad y profundidad, pero el cuidado de la persona que está muriendo, así como de aquellos que comparten este momento con ellos, es a menudo seguridad acerca de la presencia, más que la certeza del argumento. Seamos quienes seamos, el que se está muriendo, familiar, amigo o



# agefred

Una compañía de

# Dalkia

**Mantenimiento Multitécnico  
Gestión Técnica de la Energía  
Instalaciones**

Escultor Canet, 35-37 08028 Barcelona  
Tel. 933 340 800 Fax. 933 345 037  
E-mail: [agefred@agefred.es](mailto:agefred@agefred.es)

LH n.299

cuidador profesional, la muerte requiere humildad de todos nosotros.

### 3/3

#### Luto de mi muerte.

Una gran cantidad de trabajo, muy positivo, que se ha hecho en el proceso de duelo y cómo ayudar a aquellos que están en duelo es trabajar a través de sus pérdidas. A veces, sin embargo, nos olvidamos de que la persona que está muriendo es también luto.

La inminencia de la muerte arroja una compleja variedad de emociones, pensamientos y necesidades. Por ello, el manejo del dolor es fundamental. El control de los síntomas, sin lugar a duda, puede dar a la persona que se está muriendo, el tiempo, la energía y la libertad para hacer frente a las cuestiones y relaciones que necesitan ser atendidas.

El proceso de morir no sólo hace que la muerte sea real, cambia mi relación, sobre todo, conmigo mismo y con mi vida. Puedo sentirme de repente solo y abrumado.

Quiero estar tranquilo, generoso y en control, pero así y todo, muchas veces sé que no soy, ni puedo ser.

No es sólo mi cuerpo el que puede estar en dolor y confusión, es mi alma o vida interior. Puede ser que elija la negación, que lo desee y quiera hacer valer la rabia, rabia contra la muerte de la luz; puedo caer en pasividad, cuna de la imposibilidad y desesperanza.

El proceso de morir y la inminencia de la de muerte no eliminan necesariamente el gran impulso primordial para vivir. En algún momento, si tengo el tiempo y el espacio, tengo que aprender a decir mi adiós.

Así como la despedida a las personas y lugares es el adiós a uno mismo, del yo he sido, el yo que quería ser, yo debo llorar estos "seres" y estas

"vidas". Están también los rostros, experiencias, momentos que vienen sobre mí espontáneamente y a veces dolorosos, bien recibidos y rechazados. Estas son las relaciones que he hecho de mi vida, los hilos a través del cual se teje la historia de mi "yo".

También tengo que volver a negociar mi relación con mi cuerpo; comprenderlo de nuevo, sus exigencias, limitaciones y su gracia en este singular momento. Cualquiera que haya sido mi actitud con mi cuerpo en el pasado, sé que ahora ya no puede ser ignorado o dado por sentado.

El proceso de la muerte puede ser un momento en que, por elección o por la fuerza del momento, ya no puedo mantener un acto o pretensión. Ilusiones -positivas y negativas- se desvanecen y me quedo con la verdad, realidad que no puedo controlar; experiencia que difícilmente puedo entender.

Están también los pesares, así como los logros y las pequeñas cosas que tienen significado sólo para mí. A veces, en este umbral de la muerte, podemos descubrir la libertad, quizás negada o resistida en otras ocasiones, por no decir las cosas que necesito decir o restaurar porque se han perdido o roto.

En este lugar desconocido de la muerte, los temas familiares pueden consolarme. Ellos han formado parte de "mi casa"; adquieren un carácter simbólico, porque lleva memoria y sentimiento. Así, también, el ritmo natural de las estaciones del año: invierno, primavera, verano y otoño ¿cuántas temporadas he vivido?

Ellos son los firmes, constantes y naturales cantos de la improvisación de mi vida.

Este precioso tiempo de duelo puede ser también un momento de nueva creatividad, un tiempo de reparación en la que mi vida todavía da vida, especialmente a aquellos que quiero y se preocupan: hijos, hijas, parejas, amigos, nietos. No hay límite en las relaciones que constituyen una vida humana. Incluso mi relación con las cosas materiales se vuelve importante.

Así como necesitamos tiempo para construir una vida, habitar un mundo y hacer nuestra casa en ella, también necesitamos tiempo y apoyo para salir de él.

En este momento, a menudo, la vemos y la entendemos de una manera que no podíamos haber hecho antes. Esto puede intensificar, así como conciliar. Así como dolor por la pérdida, también puede haber sentimiento de gratitud. Y así me encuentro en este movimiento de recogida y entrega, aguantar y dejar ir hasta llegar ese punto de preparación.

### 3/4

#### El don de estar presente.

No hay guión de cómo el morir debe ir o no ir. El entendimiento es siempre provisional a lo sumo, porque yo no sé quién soy en esta nueva relación, ni sé lo que puedo llegar a ser. Puedo sorprenderme con ecuanimidad o pánico. Cuando estoy muriendo, soy profundamente vulnerable, precisamente porque esta es mi experiencia, nadie puede arrebatármela.

Cuando la medicina entiende esto, entonces se puede utilizar todos los recursos para crear las mejores condiciones de apoyo a la persona. Pero el más importante de todos los recursos es el cuidado de la presencia.

No es fácil estar con una persona en este proceso de morir. Incluso cuando nos armamos de habilidad profesional, lo humano en nosotros sigue siendo vulnerable. Pero es precisamente lo humano, así como los dones profesionales lo que se necesitan. La habilidad no está tanto en tener respuestas, como el saber escuchar y estar atentamente presente y, a través de esto, buscar y crear una relación de confianza y generosidad.

En este cuidado atento también puedo crear un espacio y tiempo para recibir y valorar las confidencias, ayudar a llevar los temores y dudas, y asegurar que la vida es valiosa y reconocida, cualquiera que sea su apariencia externa.

En este momento, el más precioso regalo no es sólo el don de la atención profesional competente, como el don humano de querer atender. El cuidador necesita recursos profesionales y personales para hacer esto.

### 3/5

#### En el duelo de los familiares y amigos.

Todo lo que se ha dicho acerca de la experiencia de la muerte es igualmente aplicable a los que son parientes y amigos. Nuestra vida es un tejido delicado de relaciones en las que nuestra identidad se sustenta y forma. Esta interconexión se vuelve aún más significativa cuando la persona que conocemos y cuidamos está llevando la experiencia de morir.

Uno de los mayores servicios que pueden ser ofrecidos es la exacta y comprensible información. Cuando estamos con alguien que se está muriendo hay una doble necesidad: la necesidad de conocer lo que nos está pasando y la necesidad de saberlo por nosotros mismos.

Este conocimiento es fundamental, ayudándonos a enmarcar nuestros momentos con ellos y medir las respuestas más apropiadas. Es importante saber el proceso físico de morir, pero igualmente es importante conocer y tener cierta comprensión de la dimensión emocional, psicológica y espiritual.

A menudo, el cuidador profesional puede ayudar al cuidador familiar o amigo a que tengan una presencia más natural, a reconocer el miedo, la ira, confusión y dolor que llevan y no pueden mostrar. A menudo, también, el cuidador profesional puede dar permiso para las respuestas más naturales: el contacto físico, hablar, y cantar, que son tan consoladoras a la de morir (a pesar de que no puede ser “consciente”), así como a los familiares y amigos.

Esto crea una calidad del espacio donde es permisible no sólo ser competente, eficiente y en control, es posible sentirse abrumado y confuso.

LH n.299

Estas respuestas no son fracasos; son muestras del amor y cuidado que llevamos y la inmensidad del evento en el que estamos presentes e involucrados.

En la presencia de la muerte todos tenemos que aprender una nueva forma de ser; de no tener miedo a la pasividad y a la sensación de impotencia, como de aceptar que llega el momento en que el “hacer” llega a su fin y sólo estar ahí es lo que más se necesita; haciendo lo mejor para comprender, cuidar, amar, esperar y aceptar el dolor o el alivio de dejarlo ir.

Respetar el cuerpo de la persona que ha muerto es de vital importancia para todos los interesados. No es sólo una de las últimas cosas que podemos hacer por alguien que ha muerto, se convierte en un simple acto que resume todos nuestros valores, ya seamos parientes, amigos o cuidadores.

En la reverencia y cuidado del cuerpo, no importa si tenemos fe o no, simplemente realizamos un acto profundamente humano. Es parte de la liturgia natural de la vida humana, que le confiere dignidad, no sólo en la persona que ha muerto, sino en todos nosotros.

---

### 3/6

#### Los recursos de la fe religiosa.

La muerte y el proceso de morir necesita de todos nuestros recursos: clínica, profesional, humana y espiritual. Tenemos que llegar a este momento sin perjuicio. A menudo las personas que no tienen fe religiosa descubren que son abiertos a ella de forma inesperada.

Igualmente, personas que han vivido con firme convicción, pueden encontrar desiertos en ellos. Esta es la razón por la que la comunidad es crucial, se trate de una comunidad religiosa o de la comunidad de cuidadores que está formada en este justo momento.

Todas las religiones se acercan a la muerte y la entienden de diferente manera.

Todas tienen la forma de colocarla en el contexto de fe y significado.

Todas tienen una manera de narración que la incorpora a lo simbólico y ritual para que forme parte de una historia grande de vida y vida futura. Incluso si no entendemos la estructura de creencias y sus símbolos, o si somos ateos o agnósticos al respecto, toda persona tiene derecho a su fe y a su comunidad, no sólo en el momento de la muerte, especialmente en la época anterior a ella.

Tampoco, para muchas religiones, la muerte es el final, al igual que para la persona que ha muerto, o por la relaciones que tiene con su familia, amigos o comunidad. A menudo hay liturgias de recordatorio, celebración y oración continua, sobre todo cuando hay una comprensión de la vida y una comunidad más allá de la muerte misma. Es el derecho de toda persona a que su fe se reconozca, se provea y se trate con respeto.

De la misma manera, incluso si la persona moribunda no ha tenido fe explícita antes de este momento, puede decidir ahora que quiere explorarla y sacar algún consuelo y fuerza de la sabiduría de las grandes comunidades de fe.

Una vez más, un buen final en cuidados a la vida entenderá esto y, del mismo modo que se quiere poner a disposición todas las diferentes estrategias médicas, se quiere hacer disponibles lo religioso y espiritual.

Para ello, es importante, que los cuidadores profesionales tengan alguna comprensión de las creencias particulares y costumbres religiosas de los que están bajo su cuidado.

También es importante que sean capaces de hacer un llamamiento a los expertos que practican la religión para ayudarles en el cuidado de la persona que se está muriendo y para sus familiares y amigos.

**3/7****La muerte desde una perspectiva cristiana.**

La fe cristiana llega a la muerte con una esperanza y comprensión única. Se ve en ella como el momento de la verdad, cuando hay que llegar a un acuerdo con la realidad de nuestra vida, sus relaciones y los hechos, pero también encuentra allí una garantía infinita de amor y comprensión. Esto se debe a que la fe cristiana ve la muerte como el descubrimiento de la verdad fundamental de nuestra existencia - que toda persona humana es creada por Dios y para Dios.

Aquí, en el momento final de nuestra vida, reconocemos esto, y es precisamente en este momento, el momento en que somos más vulnerables, Dios se ha colocado a sí mismo en misericordia y amor.

Lo ha hecho a través de su Hijo, Jesucristo, que entra en esta realidad de la muerte -nuestra muerte- en la cruz.

Sin embargo, este momento, que podría ser un momento de vacío y desesperación, cambia para siempre por la resurrección de Cristo.

Aquí está el don de la vida, no sólo la vida tal como era, sino como será, en plenitud inimaginable, el cumplimiento de todo lo que somos, participando en la vida divina de Dios, que es el Amor del Padre, del Hijo y Espíritu Santo.

Esta es la vida con inagotable significado porque es la vida del mismo Dios que es amor, será vida hecha de todas nuestras relaciones de amor.

La vida resucitada es vida encarnada, pero una

# Villa-Reyes, S.A.

CONSTRUCCIÓN DE OBRAS

Figueras, 8, dcho. 15

Tels. 417 83 41 - 417 03 06 • Fax: 418 89 90

08022 BARCELONA

LH n.299

vida en la que la materia es transformada para que pueda tener la plenitud de la vida eterna.

Cada cristiano vive en esta verdad y esperanza. En la Iglesia Católica se celebra esto cada día, en la Eucaristía y en la vida sacramental de la comunidad. Entendido de esta manera, nadie se enfrenta a la muerte solo. Cristo y su Iglesia -la gran comunidad de fe- se encuentra allí.

A menudo en el momento de la muerte y en el proceso de morir, la persona y los que están con él o ella sentirá la presencia y el consuelo de la comunidad-visible e invisible. Incluso en sus dudas, confusión, desesperación, silencio o lucha, la comunidad está presente.

Comunidad no limitada por el tiempo, espacio o presencia física, pero una comunidad de todos aquellos que “nos han precedido en el signo de la fe”, la comunidad de los que ya disfrutaron de esta plenitud de vida, la comunidad de los santos.

Sin ocultar, en modo alguno, la realidad de la muerte y la fragilidad con que todos llegamos a ella, la comunidad de fe cristiana vive con conocimiento de que, **“para nosotros la vida es cambio, no final”**. La muerte se abre a una realidad que hasta ahora era sólo vagamente vislumbrado, desconocido, pero no vacío o nada. Es aquí, también, que muchos hacen propias las palabras del salmo judío,

**“Aunque camine en valle de sombras de muerte, no temeré mal alguno; porque tú estarás conmigo: tu vara y tu cayado me infundirán aliento.”**

(Salmo.23)

La fe es siempre más que un asentimiento intelectual a las doctrinas, es un ser vivo, una relación personal con Cristo.

En la realidad de la muerte esta relación tiene más fuerza que nunca, porque Cristo mismo ha entrado

en esta realidad y así, podemos hacer el viaje final y vivir los últimos momentos, caminar y vivir en él.

Nunca se puede predecir ni determinar la forma en que se enfrentan los últimos momentos de nuestra vida, pero podemos estar seguros de Cristo y de la fidelidad de su Iglesia para con nosotros, seamos débiles o fuertes, luchando o tranquilos, despiertos o en algún otro espacio interior.

Una vez más, la Iglesia hace suya las hermosas palabras del **Salmo 91:**

**“Tú que habitas al amparo del Altísimo, que vives a la sombra del Omnipotente. Di al Señor: Refugio mío, alcázar mío, Dios mío, confío en ti. El te libraré de la red del cazador, de la peste funesta. Te cubrirá con sus plumas. Bajo sus alas te refugiarás...”**

De esta manera el momento de la muerte se convierte en un momento de fe y de confianza en la fidelidad de Dios.

**3/8**

**Conclusión.**

Una de las cosas más importantes y valiosas que podemos hacer por una persona es cuidar de ellos en las etapas finales de su vida. Para hacer esto bien no es sólo cuestión de conocimiento clínico o habilidad profesional, aunque estos son valiosos. Más importante es el sentido y el conocimiento de toda vida, de la totalidad de la persona y sus relaciones que conforman una vida. Este es el conocimiento que nos permite usar todos nuestros profesionales y conocimientos clínicos.

También es necesario disponer de tiempo, tiempo para la persona moribunda, tiempo para la familia y amigos, tiempo para que los cuidadores cuiden de la atención en lugar de realizar procedimientos.

En este tiempo, la libertad de tener una conversación, permitir que el ritmo de los procesos -tanto internos como físicos- no sea apresurado.

El tiempo es como un regalo precioso, y el silencio, y un sentido de nuestra inarticulación propia también es importante y real. Este es el momento de establecer nuevas relaciones, así como para reparar, celebrar o acariciar lo antiguo.

Sólo podemos llegar a la etapa final de nuestra vida con humildad. Una vez más, lo más valioso es estar liberados por las expectativas - no sabemos cómo nos comportaremos, nos sentiremos o lo que podemos decir.

El verdadero cuidado medio ambiental nos ayudará a dejar de lado las expectativas y buscar los recursos que necesitamos para vivir la realidad que ahora se nos pide hacer frente.

La muerte es el momento de la verdad de la vida humana y su significado. Todo lo que podamos descubrir allí, no será nada vacío. Podemos empezar a tocar una especie de misterio que ha estado presente en nuestras vidas desde el principio. No es el hecho sólo de la muerte.

Puede ser el misterio de un amor inmerecido, la generosidad de una atención que se da no sólo como profesional habilidoso, sino como regalo humano.

---

# 02/IX Jornada Nacional

## de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos<sup>1</sup>

Espiritualidad en clínica:  
Por una clínica que acoga  
la experiencia espiritual  
del ser humano, en el  
final de su vida.

Bajo el título Espiritualidad en clínica, la IX Jornada Nacional de SECPAL movilizó el debate y la apuesta por una asistencia realmente integral con cerca de 700 profesionales de toda España.

Entre las claves de esta cita destacaron su carácter pionero en el tratamiento específico del abordaje, la exploración y la atención del sufrimiento en el entorno sanitario desde una perspectiva académica y profesional.

Asimismo, ha sido la primera vez que se ha dedicado monográficamente unas jornadas a explorar la espiritualidad, como un componente esencial de nuestra naturaleza humana y como un área en la que se dan recursos y necesidades especialmente en el entorno del final de la vida y que demanda la atención como profesionales y no necesariamente ni exclusivamente desde una perspectiva religiosa.

1. IX Jornada  
Nacional de la  
Sociedad Española  
de Cuidados  
Paliativos  
celebrada en  
Palma de Mallorca  
los días 12 y 13  
de Mayo de 2011



LH n.299

Entendiendo la **espiritualidad** como nuestra naturaleza esencial, que nos conforma como seres humanos y de la que surge nuestro anhelo inagotable de plenitud, que aspira a dotar nuestra vida de sentido, coherencia, armonía y trascendencia.

---

**1/**

---

## Creemos.

**1/** En el ser humano, en su **dignidad** intrínseca y en su riqueza y complejidad. Un ser cuya **naturaleza biológica, psíquica, social, moral y espiritual**, le convierten en un regalo de la vida y para la vida.

**2/** Que la experiencia de **sufrimiento** es claramente universal y que puede intensificarse en las fronteras del final de la vida. Su existencia se convierte para los profesionales en un desafío técnico y en un imperativo moral, que exige no mirar para otro lado.

**3/** Que la **espiritualidad** es también otro **universal humano** y que negar en la práctica nuestra naturaleza espiritual para el trabajo clínico, se convierte en un claro factor de deshumanización.

**4/** Que las distintas **tradiciones espirituales** ofrecen un vademecum de excepción todavía infrautilizado. En todas ellas, compatible con su rica diversidad, aflora una manera de estar **-presencia-**, de acoger al otro **-hospitalidad-** y de acción comprometida para aliviar su sufrimiento **-compasión-**.

**5/** En la capacidad del ser humano de **afrontar** la experiencia de muerte, no sin dificultades, pudiendo abordarla desde la negación, la resignación o la rabia, pero también desde la **aceptación confiada** que conduce a un nuevo espacio de **conciencia trascendida** de la realidad.

---

**2/**

---

## Consideramos.

**6/** Que una concepción **integral e integradora** de la persona que reconoce su dignidad, fundamenta nuestra práctica desde sus inicios. No contemplar en nuestros pacientes sus **recursos y necesidades espirituales** supone también traicionar los fundamentos y la metodología de trabajo de los Cuidados Paliativos.

**7/** Que la atención a los recursos y necesidades espirituales **no es patrimonio de los Cuidados Paliativos** aunque debería ser especialmente cuidada en aquellos ámbitos en los que la **experiencia de sufrimiento** es muy significativa y en todos los escenarios de fragilidad, dependencia, cronicidad, pérdidas o la posible y cercana experiencia de muerte.

**8/** Que la experiencia **del morir es única** e idiosincrática en cada ser humano. No obstante, las tradiciones espirituales, la experiencia clínica y **-hoy cada día más-** la investigación, nos aportan **mapas** que facilitan conocer y atravesar el **territorio, itinerarios** posibles y comunes que el paciente pueda elegir y por los que nos pida, desde el más profundo respeto, ser acompañado.

**9/** Que como la buena voluntad no es suficiente, los profesionales tenemos el **apasionante reto** de vincular ciencia y espiritualidad, rigor metodológico y creatividad, meta análisis e inspiración a fin de ir generando y **estrategias y herramientas de evaluación y acompañamiento** validas, fiables y de utilidad clínica.

**10/** Que la **herramienta por excelencia** para la buena praxis es la propia **persona del profesional** y su competencia, compasión y compromiso para acoger la realidad del otro- bañada en desesperación o en esperanza. El calibrado de esta herramienta y su capacidad de mantener su ecuanimidad en el entorno del sufrimiento exige un **compromiso con el autocuidado** en su personal dimensión espiritual.

**14/** Por impulsar el **compromiso** de las Instituciones, Equipos y Profesionales en incorporar **explícitamente** el abordaje de la dimensión espiritual en el **quehacer clínico** con las personas al final de la vida y sus familiares.

**15/** Por fomentar la **formación** de nuestros profesionales en evaluación y acompañamiento espiritual, lo que supone un replanteamiento de conocimientos, habilidades y actitudes y un **afrentamiento del miedo** -del paciente y del nuestro propio- para un mejor aprovechamiento del **encuentro clínico**, una de las puertas privilegiadas para acceder a la dimensión espiritual de aquel que sufre y del que le acompaña.

---

### 3/

## Apostamos.

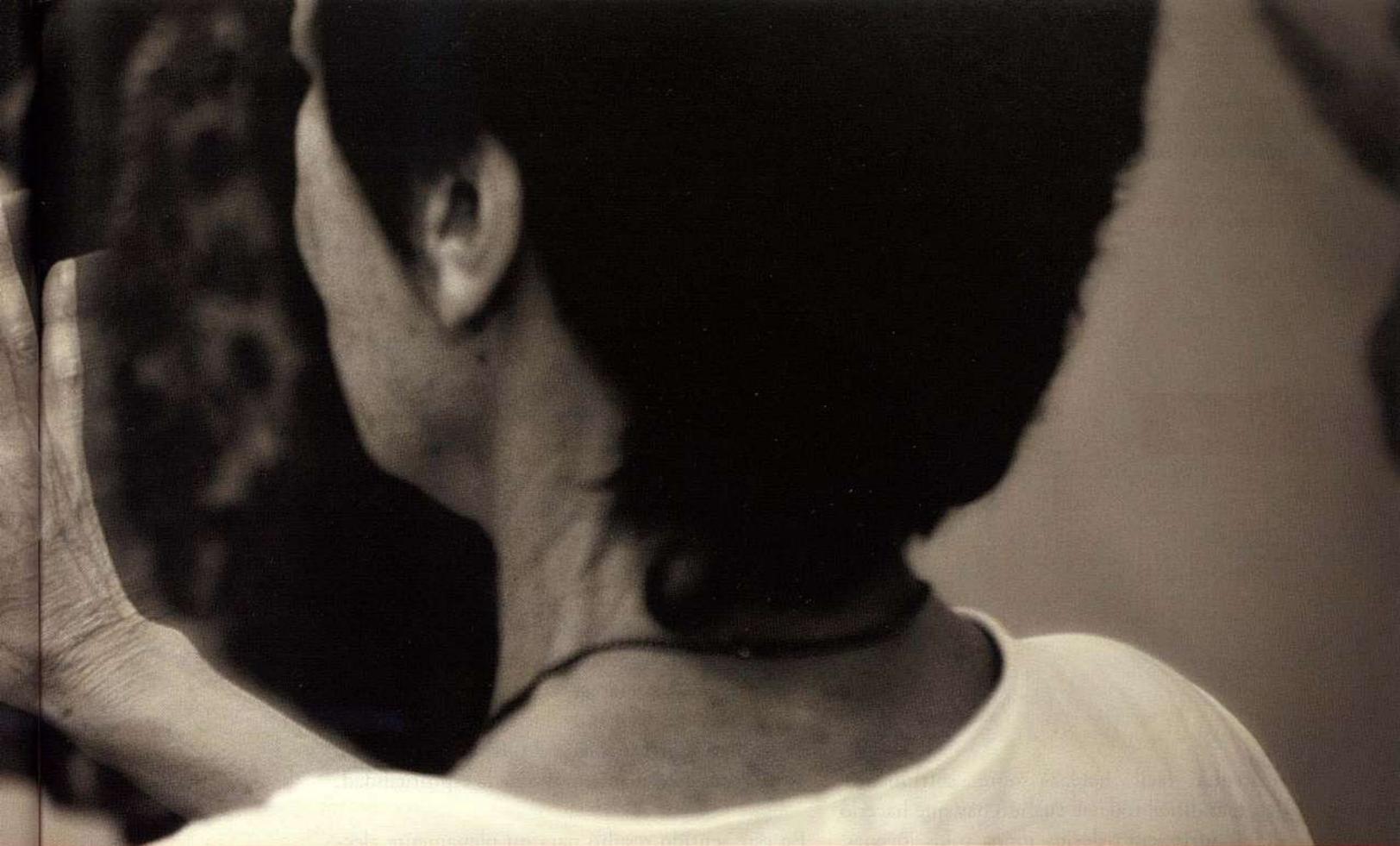
**11/** Por una comprensión de la espiritualidad en **clave relacional**, lo que nos invita a profundiza en una **mirada intrapersonal, interpersonal y transpersonal** de la condición humana y en un desarrollo más elaborado de nuestra capacidad de **introspección, de comunicación / deliberación** y de **contemplación**.

**12/** Por una **visión amplia y plural** de la espiritualidad, que permita hacer presente las perspectivas **filosófica / existencial, axiológica, religiosa** o cualquier otra que respete la diferencia de cosmovisiones y el derecho a las mismas.

**13/** Por una **actitud clara de no huida** de la necesidad de prevenir y tratar el **sufrimiento** evitable y de acompañar aquel sufrimiento que -fruto de la condición humana o de la amenazante presencia de la muerte- no pueda ser evitado.



**03/Experiencia  
de sufrimiento  
y espiritualidad  
desde diferentes  
perspectivas clínicas:  
lo común y lo diferencial<sup>1</sup>**



---

1. Conferencia  
realizada en la  
IX Jornada  
Nacional de la  
Sociedad Española  
de Cuidados  
Paliativos  
celebrada en  
Palma de Mallorca  
los días 12 y 13  
mayo de 2011

Los profesionales de paliativos saben que aún con los síntomas físicos bien controlados, aplicados los protocolos de intervención psicológica y el mayor apoyo social posible, frecuentemente el sufrimiento sigue presente.

Conscientes de que atienden un proceso que implica la dimensión somática social y trascendente de la persona, han sentido la necesidad de explorar -junto con algunos expertos- este ámbito hasta ahora poco presente en el entorno académico.

Desde la SECPAL han creído conveniente abrir el debate acerca de la dimensión espiritual para explorar y acompañar esa experiencia de sufrimiento. Bajo el título *ESPIRITUALIDAD EN CLINICA: acompañar el sufrimiento desde la hospitalidad, presencia y compasión*, hay una apuesta por integrar desde una perspectiva profesional, humanista y aconfesional, una dimensión del cuidado que consideran imprescindible para ofrecer una atención integral a la que todos aspiran.

**Hno. Miguel Martín Rodrigo**

Director de Labor Hospitalaria y capellán  
del Servicio de Atención Espiritual y Religiosa,  
Hospital Maternoinfantil Sant Joan de Déu. Esplugues.

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 en Esplugues, el Hospital Sant 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 **Elisabeth 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 noqueados 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.

LH n.299

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 “lighth”, 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

LH n.299

maduradas, confrontadas y forjadas en la realidad. Es la “**casa construída 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)**

Quisiéramos explicarle muchas cosas sobre nosotros...

Que somos los líderes en el mercado de la Restauración Colectiva.

Que pertenecemos a Compass Group, el mayor operador de restauración a nivel mundial, presente en más de 65 países.

Que en España atendemos a más de 1800 clientes.

# El sabor de la experiencia

Podríamos explicarle muchas cosas más...

Pero no queremos cansarle con datos y cifras, porque lo que ofrecemos es **SERVICIO** y los servicios van dirigidos a **PERSONAS** y las **PERSONAS** sólo acuden a quien les genera **CONFIANZA**.

Eurest Colectividades, S.L.

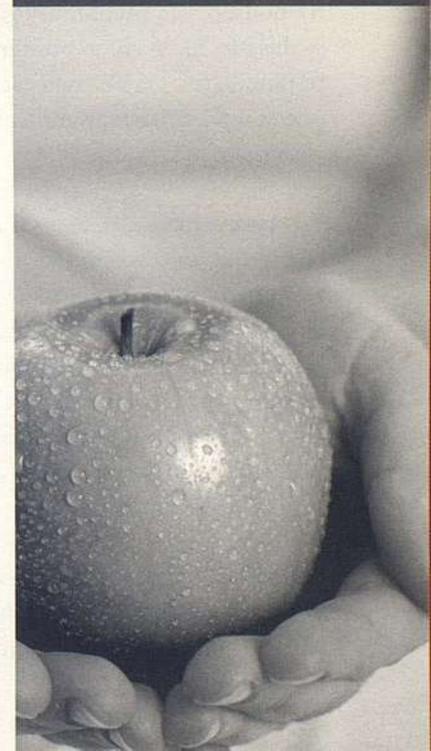
**Sede Social**  
Camino de la Zarzuela, 19-21  
Aravaca - 28023 Madrid  
Tel.: 91 542 53 39  
Fax: 91 740 25 48

#### Delegaciones y Oficinas

A Coruña	Tel.: 981 63 61 74
Alicante	Tel.: 96 568 20 30
Barcelona	Tel.: 93 470 29 80
Bilbao	Tel.: 94 454 15 88
Girona	Tel.: 972 47 40 13
Las Palmas	Tel.: 928 57 44 16
Madrid	Tel.: 91 542 53 39
Málaga	Tel.: 95 236 81 22
Oviedo	Tel.: 98 511 35 80
Palencia	Tel.: 979 16 59 35
P. Mallorca	Tel.: 971 49 14 53
Sevilla	Tel.: 95 418 57 55
Tarragona	Tel.: 977 29 22 73
Tenerife	Tel.: 922 25 60 40
Valencia	Tel.: 96 337 83 10
Vigo	Tel.: 986 26 56 30
Zaragoza	Tel.: 976 22 63 07



## MEDIREST



# LH

HUMANIZACIÓN, PASTORAL Y ÉTICA DE LA SALUD  
[www.sanjuandedios.net](http://www.sanjuandedios.net)

