

EN PRIMERA PERSONA

PROGRAMA PARA LA ATENCIÓN
INTEGRAL A PERSONAS CON
ENFERMEDADES AVANZADAS

OTOÑO 2011



Obra Social "la Caixa"

ACOMPañAMIENTO ESPIRITUAL

*La atención a las creencias
de enfermos y familiares
como parte del apoyo integral*

UN PROGRAMA QUE AVANZA

Profundizar en la atención integral a las personas con enfermedades avanzadas y a sus familias desde el **acompañamiento**, así como atender la **vertiente espiritual** de los pacientes, son dos objetivos prioritarios de los equipos

El Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas

de la Obra Social "la Caixa" contribuye a mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedad avanzada y de sus familias, mediante un apoyo social, espiritual y emocional que complementa la atención sanitaria desarrollada por los profesionales de cuidados paliativos.

El Programa, que nació en el año 2008, ha evolucionado desde su creación. Con el paso del tiempo, el trabajo de los equipos de atención psicosocial (EAPS) se ha consolidado, de modo que cada vez atienden a más pacientes y familiares. En este sentido, el cuidado espiritual, el acompañamiento y las nuevas iniciativas previstas forman parte del objetivo global: contribuir a una atención integral.

ESPIRITUALIDAD

La atención espiritual a pacientes y familiares de diferentes confesiones es una de las líneas de actuación del trabajo de los equipos. Por ejemplo, el Programa ha iniciado la coordinación entre los EAPS de Cataluña y distintos agentes de pastoral de su territorio. El objetivo es que las personas enfermas que lo deseen puedan vivir los últimos días desde sus creencias.

La espiritualidad ya fue el aspecto sobre el que trató la IX Jornada Nacional SECPAL: Espiritualidad en Clínica, organizada los pasados días 12 y 13 de mayo, en Palma de Mallorca, por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). La cita sirvió para poner el acento sobre este aspecto básico en la atención integral a los pacientes y sus familias.

En este contexto, los equipos presentaron 20 pósters en torno a la atención al sufrimiento desde la hospitalidad, la presencia y la compasión. Xavier Sobrevia, asesor del Programa en temas de espiritualidad, se encargó de exponer un estudio centrado en la atención espiritual en el marco del Programa. El experto presentó un análisis sobre la manera en que los equipos de atención psicosocial exploran las creencias de pacientes y familiares, además de abordar la repercusión que tiene su atención en los mismos.



El Programa contó, en la mencionada jornada, con un stand propio. De esta manera, los asistentes al evento pudieron consultar varios documentos sobre la labor de soporte psicosocial que realizan los profesionales de los equipos.

ACOMPANIAMIENTO

El sentimiento de soledad que puede tener un paciente se puede ver agravado por su situación de enfermedad avanzada. En este sentido, el acompañamiento que pueden realizar los voluntarios se muestra como esencial para contribuir a prestar una atención integral. Durante este año se ha seguido avanzando en esta línea. Además, en octubre se ha iniciado una campaña de captación de voluntarios con tal de potenciar su presencia y labor en los equipos.

NUEVAS INICIATIVAS

Entre las acciones previstas para este año, también se incluye la implementación de distintos EspacioCaixa. Se trata de un entorno acogedor, situado en diversos hospitales españoles, en el que las personas con enfermedad avanzada

pueden sentirse acompañados con la intimidad, el apoyo y el respeto necesarios. Cada EspacioCaixa dispone de una zona con actividades ideadas para guiar al paciente a través de sus recuerdos, ayudarle a relajarse o meditar, así como facilitar la comunicación con sus seres queridos. Al lado de los pacientes y sus familias hay voluntarios que les prestan apoyo.

El Programa está trabajando en la elaboración de un modelo de voluntariado en cuidados paliativos a partir de una formación especializada. También se pretende profundizar en la atención en el duelo, con el desarrollo de un marco homogéneo para su tratamiento, plasmado en la edición de materiales específicos.

Los equipos presentaron 20 pósters en las Jornadas sobre Espiritualidad en Clínica, celebradas en mayo en Palma de Mallorca

MATERIALES

Documentos de apoyo a la atención

Los miembros de los equipos tienen a su disposición manuales, guías y directorios que sirven de complemento a su labor

**COLABORA
CON NOSOTROS**
Envíanos tus experiencias,
artículos, sugerencias,
etcétera, a:
[enprimerapersona@
fundacionlacaixa.es](mailto:enprimerapersona@fundacionlacaixa.es)



POSGRADO PARA LA ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES AVANZADAS

Los profesionales multidisciplinares (médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales) que forman parte de los equipos tienen el apoyo de diversos materiales impresos. Uno de ellos es este documento, que sirvió de manual base en el posgrado formativo de 250 horas que se impartió durante el primer año de desarrollo del Programa. Es un material que proporciona pautas útiles para el desarrollo de su labor.



'GUÍA DE VOLUNTARIADO EN CUIDADOS PALIATIVOS'

Pretende ser un referente para la puesta en marcha de programas de voluntariado y contribuir a que se consoliden y mejoren los que ya existen. En este manual encontraréis estrategias y acciones sencillas y bien organizadas. Los autores de la guía son expertos en voluntariado y cuidados paliativos. Algunos de ellos forman parte de los equipos de atención psicosocial.



'GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS EN ATENCIÓN ESPIRITUAL AL FINAL DE LA VIDA'

Manual elaborado a partir de casos trabajados por los responsables de espiritualidad de los EAPS. Este documento busca ser una herramienta de soporte para los equipos de atención psicosocial, para que puedan abordar los aspectos trascendentes de la vida. El objetivo de este material es crear un efecto multiplicador entre los profesionales que trabajan en el campo de la espiritualidad y los cuidados paliativos.



'VELAD CONMIGO'

Cicely Saunders fue una enfermera británica pionera en introducir el concepto de cuidados paliativos, con un valor físico y emocional, en la medicina moderna. Saunders plasmó su punto de vista sobre la atención a las personas que afrontan una muerte inminente en un libro, *Velad conmigo*, traducido ahora del inglés. La edición ha corrido a cargo de IAHPC Press, promovida por SECPAL y con la colaboración de la Obra Social "la Caixa". En el texto, Saunders explora el sufrimiento humano, la muerte, la ética de los cuidados y la vida espiritual.



DIRECTORIO DE RECURSOS RELIGIOSOS

Es una novedad en cuanto a los materiales que sirven de complemento para el desarrollo del Programa. Se trata de un directorio, centrado en Cataluña, cuyo fin es poner en contacto a los miembros de los EAPS con las personas que prestan una atención religiosa a enfermos y familiares, así como resolver consultas de profesionales de la salud de diferentes confesiones. El objetivo es que los pacientes que lo soliciten tengan, a través del Programa, la opción de acceder a esa atención religiosa.

EN AGENDA

6 de octubre

Jornadas
Afrontando la pérdida.
Organiza: Fundación Sociosanitaria de Castilla-La Mancha. *Toledo.*

7 y 8 de octubre

VI Jornadas Familia y Cuidados Paliativos.
Organiza: Centro Asistencial San Camilo. *Tres Cantos (Madrid).*

19 de octubre

II Jornada *El arte del buen acompañar en la vida y en la muerte.* Organiza: Fundació Hospital Sant Jaume i Santa Magdalena. *Mataró (Barcelona).*

20 de octubre

Jornadas de Sociedad de Cuidados Paliativos.
Organiza: EAPS San Sebastián. *Oñate (Guipúzcoa).*

28 y 29 de octubre

IV Jornadas de la Asociación Madrileña de Cuidados Paliativos.
Organiza: Asociación Madrileña de Cuidados Paliativos. *Madrid.*

14 y 15 de noviembre

Curso de Gestión Emocional en Cuidados Paliativos.
Organiza: Instituto Antae. *Granada.*

16 y 17 de noviembre

VIII Foro de Ética y Envejecimiento.
Organiza: Sociedad de Geriatría y Gerontología de Asturias. *Oviedo.*

17 y 18 de noviembre

VII Jornadas sobre Duelo.
Organiza: Centro Asistencial San Camilo. *Tres Cantos (Madrid).*

25 y 26 de noviembre

Curso de Atención Psicosocial al Final de la Vida.
Organiza: EAPS Granada. *Granada.*

30 de noviembre

Jornada sobre Espiritualidad en Clínica.
Organiza: EAPS Murcia. *Murcia.*

Para más información:
<http://campus.atencionsocial.org/>



CUATRO EXPERIENCIAS SOBRE EL TERRENO



1 Bernardino Lozano, agente pastoral y director del EAPS San Camilo

“Todos los pacientes y familiares, en cualquier momento del proceso de la enfermedad, valoran como necesaria la ayuda de la atención espiritual”. Son las palabras de Bernardino Lozano, que se preocupa de las emociones que sienten las personas al final de la vida en el EAPS Centro San Camilo de Tres Cantos, en Madrid. Para Bernardino, la asistencia espiritual en esa última etapa requiere establecer una relación continuada con el beneficiario, “porque, al ser sustituido el objetivo de curar por el de cuidar, las necesidades no biológicas pasan a un primer plano”.

Es un apoyo que sirve tanto al paciente como a los familiares. “La atención espiritual ayuda a la persona enferma a reordenar su escala de valores, a reconocerse a sí mismo, y elabora el perdón con él”, comenta Bernardino. En

cuanto al cuidador principal del paciente, el propio Bernardino explica que, durante el ingreso, “vive más triste, menos esperanzado que la persona enferma, y es en esos momentos cuando se replantea su escala de valores”. Se trata de una sensación que evoluciona en la etapa posterior al proceso final de la vida. En este sentido, Bernardino afirma: “Tras la pérdida del ser querido, los cuidadores reconocen que la asistencia espiritual les ayudó mucho en el diálogo con la familia, a relacionarse con la enfermedad y el mundo sanitario”. Y añade que el acompañamiento espiritual “exige presencia, escucha y confianza para conseguir el objetivo principal, es decir, que la persona pueda desarrollar conductas que le sean satisfactorias y tengan un sentido vital”.

El acompañamiento espiritual “exige presencia, escucha y confianza”



2 Carlos Ibars, psicólogo del EAPS Fundación SARquavitae de Lleida

“El sufrimiento es el componente subjetivo del dolor”, explica Carlos Ibars, que es miembro del EAPS Fundación SARquavitae de Lleida, en condición de psicólogo que realiza tareas de atención domiciliaria. Carlos ha formado parte del Programa desde los inicios del mismo y habla a menudo con los pacientes y sus familias sobre cuestiones relacionadas con la espiritualidad. “Las personas enfermas sienten con frecuencia que se ha roto su condición de invulnerables, es decir, el pensar que ellos nunca llegarían a encontrarse en la situación en que están ahora”, cuenta Carlos. “En esos momentos aparecen dos reacciones. Hay personas a las que sus creencias les ayudan mucho. Pero, en cambio, otros pacientes se sienten engañados, porque consideran que no se merecen vivir su dura realidad”, añade.

Según el psicólogo, es habitual que en situaciones de este tipo aparezcan preguntas relacionadas con la espiritualidad y la propia existencia, como “¿Qué hago aquí?” o “¿Por qué ha valido la pena vivir?”. Carlos dice al respecto: “Mi trabajo entonces es contribuir, en la medida de lo posible, a canalizar todas esas angustias, en unos momentos en que la persona enferma siente la amenaza de su propia existencia”.

Este miembro de los equipos de atención psicosocial también explica que, en el contexto de ver de cerca el final de la vida, algunas personas piensan que ya no pueden hacer nada por los demás. “Entonces debemos reemplazar esa carencia por valores como el amor o la vinculación familiar”, afirma Carlos.

“Mi trabajo es contribuir, en la medida de lo posible, a canalizar todas las angustias”

LAS PERSONAS QUE PARTICIPAN EN EL PROGRAMA HABLAN SOBRE SU DÍA A DÍA AL DAR RESPUESTA A LAS NECESIDADES SOCIALES, EMOCIONALES Y ESPIRITUALES QUE TIENEN LOS ENFERMOS Y FAMILIARES



3 Pilar Ruda, trabajadora social del EAPS del Hospital San Juan de Dios de Santurce

Explica Pilar Ruda que Manuel no tenía ganas de vivir. Un tiempo antes había recibido el diagnóstico de que padecía esclerosis lateral amiotrófica (ELA), una enfermedad neurológica irreversible que provoca la parálisis progresiva de los músculos del cuerpo hasta causar la muerte debido a dificultades respiratorias.

En un principio, Manuel se había mostrado fuerte ante la adversidad. Pilar cuenta que el paciente, un padre de familia con más de setenta años, sacaba fuerzas por su mujer, que arrastraba problemas de salud. Ella deseaba que viviera.

Sin embargo, todo cambió cuando, de una forma inesperada, la compañera de Manuel falleció. “Entonces decía que ya no había razones para seguir adelante. No quería ser una carga para sus hijos y pidió al médico que, por favor, encontrara la forma de que llegara el fin”, añade. “Aquella situación desbordó a la familia, que, por trabajo, tenía problemas para cuidar de Manuel”, relata Pilar.

Fue entonces cuando el EAPS se puso en contacto con Said, un joven inmigrante marroquí, para que atendiera al paciente. Ambos conectaron enseguida y tanto Manuel como Said encontraron, uno en el otro, una ayuda y una nueva motivación. “Manuel decía: si muero, Said se quedará sin trabajo”, recuerda la trabajadora social. Y es que, para el joven marroquí, conocer a Manuel también había significado un punto y aparte en su camino. “Vives situaciones como ésta, en las que los beneficiarios te devuelven más de lo que das”, concluye Pilar.

“Vives situaciones en las que los beneficiarios te devuelven más de lo que das”



4 Silvia Fernández Peris, directora del EAPS de la Asociación Carena

“Los profesionales sanitarios que trabajan en equipos de cuidados paliativos suelen desarrollar estrategias que les permiten enfrentarse al contacto directo y continuado con la muerte”, asegura Silvia Fernández Peris. Ella es psicóloga y directora del Equipo de Atención Psicosocial de la Asociación Carena de Valencia, una organización sin ánimo de lucro que da apoyo y ayuda en el tratamiento del cáncer y otras enfermedades graves. El EAPS de la Asociación Carena realizó el estudio *Significado de espiritualidad para los profesionales de la salud*, que presentó en las jornadas organizadas por SECPAL.

“Una parte del personal sanitario que interviene con enfermos en estado avanzado siente esa experiencia a modo de espejo, de manera que estos profesionales suelen replantearse su existencia y su propia muerte”, comenta Silvia. “Se trata de una reacción lógica. Como también resulta normal que los miembros de equipos sanitarios creen ciertos mecanismos de defensa para saber manejar las situaciones por las que pasan.

No todo el mundo está preparado para tratar con personas que tienen enfermedades avanzadas”, comenta. En el terreno personal, la psicóloga constata que “formar parte del Programa es enriquecedor, sobre todo, porque hacemos un camino acompañados a través de un proyecto en común que se desarrolla en toda España”. Asimismo, Silvia pone énfasis en la importancia que tiene saber canalizar el componente espiritual de las personas enfermas, sea o no religioso. Una característica que, según dice, “tenemos todos”.

“El personal sanitario suele crear ciertos mecanismos de defensa”



Diego Gracia. Nacido en Madrid en 1941, es doctor en medicina y diplomado en psicología clínica, además de especialista en psiquiatría. Catedrático de historia de la medicina de la Universidad Complutense de Madrid, este prestigioso experto cuenta con una extensa trayectoria académica y ha recibido, entre otros reconocimientos, el Premio Van Rensselaer Potter de la Federación Latinoamericana de Bioética, además del nombramiento como Doctor Honoris Causa por la Universidad de San Marcos de Lima, en Perú, y por la Universidad Nacional de Córdoba, en Argentina. Diego Gracia también es autor de numerosos libros sobre bioética.

Fundamentos de la espiritualidad en la práctica clínica

PRESENTAMOS UN RESUMEN DE LA CONFERENCIA QUE EL CATEDRÁTICO DE LA UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID, DIEGO GRACIA, EXPUSO EN LA IX JORNADA NACIONAL SECPAL: ESPIRITUALIDAD EN CLÍNICA, ORGANIZADA LOS DÍAS 12 Y 13 DE MAYO EN PALMA DE MALLORCA. EN EL TEXTO, EL EXPERTO ABORDA LAS BASES PSICOLÓGICAS, RELIGIOSAS Y BIOÉTICAS DE LA VIDA ESPIRITUAL, Y SUS APLICACIONES EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS.

El término *espiritualidad* tiene una historia interesante y desconocida. Ya en la literatura griega, se designó las dimensiones no materiales ni corporales u orgánicas de la realidad humana mediante dos palabras, *psyché* y *pneuma*, que se tradujeron al latín por *alma* y *spiritus*, y que en castellano derivaron en los conceptos ‘alma’ y ‘espíritu’.

En la literatura clásica, tanto los seres humanos como las plantas y animales tenían alma, ya fuera vegetativa o sensitiva (de tipo material), o bien espiritual, que animaba el cuerpo y era eterna. Años más tarde, los teólogos judíos, cristianos y musulmanes dieron al alma un origen en el tiempo, para justificar que hubiera sido creada por un dios.

LA VOLUNTAD Y LAS PASIONES

Los griegos ya determinaron que la función que distinguía al ser humano de los animales y las plantas era el alma intelectiva, aquella que llamaron *logos*, es decir, la razón. En el *logos* radicaba la vida del espíritu, de ahí la

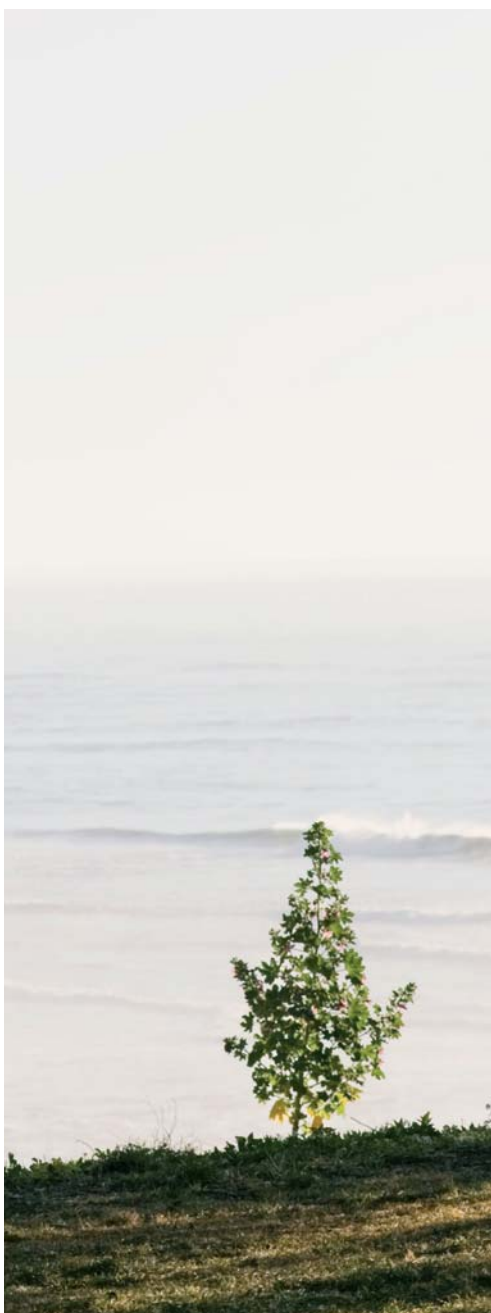


Desde la cultura clásica hasta nuestros días, la definición del componente espiritual del ser humano se ha convertido en objeto de estudio

definición clásica que formuló Aristóteles sobre el hombre como un “animal racional”. Para el filósofo griego, las facultades del intelecto humano eran dos. Por una parte estaba el *lógos* o la razón. Y, por otra, la *órexis* o el apetito. Cuando la razón domina sobre el apetito surge la voluntad. Pero si el apetito no sigue los dictados de la razón aparecen las pasiones, que desvían al ser

humano de su verdadero objetivo. De ahí la importancia que Aristóteles daba a someter las pasiones al control racional (es la principal función que tiene la ética).

El modelo aristotélico se vio pronto superado por el movimiento estoico, que consideraba que Dios era pura razón y que las pasiones enturbiaban la mente, de modo que desviaban al ser humano de hacer el



bien. Las religiones judía, cristiana y musulmana asumieron esta teoría y configuraron una vida espiritual basada en buscar la unión con la divinidad a través de anular las pasiones para llegar a Dios mediante un amor místico. Esta reconstrucción histórica nos permite entender la equivalencia que, en nuestra cultura, ha existido entre la vida espiritual y religiosa.

UN CAMBIO DE PARADIGMA

Pero, desde el siglo XVIII, la civilización occidental ha recuperado el interés por la

emocionalidad. Ya no hablamos de *pasiones* en un sentido negativo, sino de *sentimientos*, que, además, se han situado al mismo nivel de importancia que el propio intelecto. Este cambio ha supuesto una nueva manera de entender la vida espiritual. Y es que nuestro contacto con la realidad se produce, ahora, tanto a través del conocimiento como de los sentimientos. De ahí que percibamos *hechos* y que estimemos tales hechos, es decir, les demos un valor.

A partir del siglo XVIII, la sociedad optó, de modo preferencial, por los hechos, en especial, los científicos, si bien esta predilección vino acompañada de los llamados *valores instrumentales*, que tenían importancia por ser medios al servicio de algo distinto de ellos mismos. Por ejemplo, un fármaco tiene un valor instrumental, ya que sirve para curar una enfermedad. En contraposición, existen los llamados *valores intrínsecos*, que tienen sentido por sí mismos, como la solidaridad, el amor, la justicia, la paz o la salud, y no pueden comprarse ni venderse.

EL VALOR DEL BIENESTAR

Cuando los valores instrumentales dominan en la sociedad, el único valor intrínseco que se promueve es el bienestar. Se trata del rasgo propio de nuestra sociedad, puesto que vivimos en una cultura del bienestar y, además, la entendemos como el disfrute de bienes materiales. Y, por encima de todos, del dinero.

Sin embargo, el concepto que hoy en día tenemos de la espiritualidad ha de referirse, de modo necesario, a cultivar los valores intrínsecos, y no los instrumentales. De entre el conjunto de valores intrínsecos destacan los espirituales, entre los que están los valores jurídicos (justo o injusto), sociales (solidario o insolidario), lógicos (verdadero o falso), morales (bueno o malo), religiosos (santo o profano), etcétera. Estos valores constituyen la vida del espíritu y son los que, hoy en día, pueden dotar de contenido al término *espiritualidad*.

UNA ATENCIÓN INTEGRAL

Cuando se acerca el final de la vida, los valores instrumentales pierden importancia, al tiempo que existe una especial sensibilidad por los intrínsecos y, muy en particular, los espirituales. Entonces tomamos

conciencia de entrar en una dimensión más profunda del ser humano, al estar, según Karl Jaspers, en una situación límite, en la cercanía de la muerte.

Como los valores espirituales pasan al primer plano, los cuidados paliativos no pueden limitarse a promover el máximo bienestar material y vital del paciente, controlar el dolor y dar apoyo emocional. El *cuidado total* de Cicely Saunders también exige tener en cuenta las necesidades espirituales. Entre todos esos valores espirituales destaca la religión, que está vinculada a una actitud de agradecimiento que se puede tener y cultivar, incluso, sin creer en la existencia de un ser personal al que llamemos Dios. Por tanto, la religiosidad no es exclusiva de las personas que creen en Dios o pertenecen a una iglesia institucional. Los cuidados paliativos deben ocuparse de ofrecer una atención espiritual a los pacientes, pero entendida en un sentido más amplio que el marcado por la religión.

MORALIDAD Y RELIGIÓN

Tampoco debemos confundir la idea de religiosidad (basada en la experiencia del don o la gracia) con la moral (que se rige por la idea de justicia entre iguales). Esta frecuente confusión tiene trágicas consecuencias en la última etapa de la vida.

Como conclusión podemos extraer que ayudar a los demás es muy difícil. Los cuidados paliativos, que intentan ayudar en situaciones muy críticas, abordaron, de entrada, el buen manejo de los valores instrumentales (analgésicos u otros productos que permiten controlar los síntomas) y, dentro de los valores intrínsecos, el que resultaba menos conflictivo, el bienestar. Pero el cuidado total del paciente exige, también, la gestión correcta de los valores espirituales. Y eso es mucho más difícil, porque implica definir a qué valores nos referimos, además de ponernos en claro sobre ellos nosotros mismos.

Los cuidados paliativos han de controlar el dolor del paciente, pero también atender sus necesidades espirituales, entendidas más allá de la religiosidad

RAMÓN BAYÉS
PROFESOR EMÉRITO DE
LA UNIVERSITAT AUTÒNOMA DE BARCELONA

“Debemos escuchar, explorar y responder al sufrimiento de cada uno de los pacientes”



En 1989 fue miembro cofundador de la Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives. A partir de esa época y hasta la actualidad, ha dirigido gran parte de su esfuerzo al estudio, la investigación, la reflexión y la divulgación, desde la psicología, de los problemas que afectan a las personas enfermas que se acercan a la muerte, sobre todo en el tema del sufrimiento.

¿Cuándo experimenta sufrimiento un paciente?

Siguiendo el pensamiento de Eric Cassell, diría que las personas enfermas que padecen dolor sólo experimentan sufrimiento si su origen es desconocido, si creen que no pueden aliviarlo o si le atribuyen un significado funesto, es decir, en tiempos de incertidumbre y espera.

¿Qué es entonces, para usted, el elemento nuclear del sufrimiento?

Sin duda, la percepción de amenaza. Lo relevante para que un acontecimiento (un síntoma, palabra, pensamiento o situación) suscite sufrimiento es que la persona enferma lo considere una amenaza importante para su integridad psicológica o biológica y, en paralelo, que se sienta sin recursos, impotente, para afrontar con éxito dicha amenaza.

¿Cómo actuar en esos casos?

Hace unos años, trabajando en equipo con otros tres compañeros psicólogos (Pilar Arranz, Javier Barbero y Pilar Barreto), llegamos a un modelo sencillo, amenazas-recursos, publicado en la revista *Medicina Palliativa* en 1996, que al cabo de quince años consideramos que está vigente por completo. Estimo que, normalmente, el mismo modelo nos proporciona los elementos básicos para realizar el análisis de cada caso individual, concreto, ya que el que sufre es siempre una persona biológica y biográficamente única, no un colectivo.

¿Es posible averiguar, de una forma directa y ética, el grado de sufrimiento de una persona enferma?

Aunque, como acabo de mencionar, cada persona es diferente, en muchas ocasiones, una estrategia sencilla consiste en preguntarle por su percepción del

tiempo. ¿Cómo se le ha hecho el tiempo esta mañana: largo, corto, o usted qué diría? Y, después, otra pregunta: ¿Por qué? Si la respuesta a la primera cuestión es “largo” o “muy largo”, hay algo que no funciona. Si la segunda pregunta se formula en un ambiente empático, la respuesta puede abrirnos el camino hacia el conocimiento de las verdaderas preocupaciones del enfermo.

¿Qué factores pueden influir en una percepción lenta, a veces eterna, del paso del tiempo?

Sobre todo, tres. La situación presente desagradable (dolor agudo, aburrimiento, un acompañante indeseado, la soledad, los sentimientos de culpa, estímulos excesivos o escasos de sonido, la iluminación, el olor, etcétera). También el estado de ánimo ansioso o depresivo, y la espera incierta de algo importante para la persona enferma (una persona querida, el cese de un síntoma, la visita del médico, el resultado de una analítica, etcétera).

¿Cómo se puede aminorar el sufrimiento que puede sentir un paciente al final de la vida?

Partiendo de la definición de *sufrimiento* como ‘amenaza a la integridad de la persona’, existen varias maneras de afrontar esta problemática: eliminando o disminuyendo dicha amenaza; incrementando la percepción de control de la persona enferma sobre la situación; que, además de aceptarla, como señala Enric Benito, la trascienda, lo cual nos lleva al dominio espiritual. En todo caso, debemos escuchar, explorar, interpretar y responder al sufrimiento de cada uno de los pacientes.

“La percepción de amenaza es el elemento nuclear del sufrimiento”

¿Puede decirnos algo más sobre el tiempo de la persona enferma?

San Agustín decía que los tiempos no son presente, pasado y futuro, sino el presente de las cosas presentes, el presente de las cosas pasadas y el presente de las cosas futuras. El secreto de la felicidad, también para los enfermos, consiste en aprender a aceptar y, si es posible, apreciar y disfrutar del presente de las cosas presentes, el aquí y el ahora.

ramon.bayes@uab.cat

Ramón Bayés ha dedicado gran parte de su vida a estudiar el concepto de sufrimiento desde el punto de vista de la psicología