



## EDITORIAL

# Los cuidados espirituales, entraña de los cuidados paliativos

## Spiritual care, the heart of palliative care

### Grupo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)<sup>☆</sup>

*Recordad que somos seres espirituales y nuestro trabajo en cuidados paliativos es un trabajo profundamente espiritual, lleno de sentido y, a la vez, una gran oportunidad de trabajar con nosotros mismos en la búsqueda de nuestras integridad y plenitud.*

Balfour Mount<sup>1</sup>

Algunos compañeros paliativistas nos preguntan si con la espiritualidad no estamos desenfocando la centralidad de nuestro trabajo: conseguir que las personas mueran sin dolor, acompañados de los suyos y sin demasiada angustia, y si nuestro empeño no entraña el riesgo de descorchar la botella de lo inmanejable, que no nos corresponde a nosotros.

Es una sana reflexión, pero vayamos a la historia, a nuestras fuentes contemporáneas. Cuando Cicely Saunders acuñó el término “dolor total”, reconociendo la atención al sufrimiento como objetivo central de los cuidados paliativos, reabrió la puerta de la dimensión espiritual en el entorno sanitario. Su inspiración para fundar el movimiento Hospice surgía de un anhelo profundamente espiritual<sup>2</sup>.

En estos más de 40 años transcurridos desde la fundación del St. Christopher's Hospice, la atención a pacientes y familiares en la enfermedad terminal se ha ido profesionalizando progresivamente e integrando en los sistemas de salud de la mayoría de los países desarrollados. Muchos piensan que estos sistemas se sustentan en el paradigma del materialismo científico que, centrado en lo medible, lo objetivo y la evidencia, se ha ido convirtiendo en un

nuevo dogma. En la medida que la atención sanitaria ha avanzado por este sendero, ha ido marginando y dejando muy poco espacio para lo subjetivo, lo personal y lo trascendente.

Si embargo, el proceso de morir no puede entenderse exclusivamente como un problema clínico, y los cuidados paliativos requieren tanto abordar los problemas biológicos como atender a la crisis del cierre biográfico —hay una vida que se cierra—y que afecta a la integridad de la persona.

De esta realidad emerge, por parte de los pacientes, así como de los profesionales, la necesidad de recuperar la atención integral de la persona. Esta parece una buena forma de dar una respuesta adecuada, al tiempo que recuperamos el sentido de nuestra vocación profesional, fundamentada en tratar a personas y su sufrimiento, y no sólo sus enfermedades, como nos recuerda Cassell<sup>3</sup>.

Los cuidados paliativos reconocen a la persona como un ser en relación y en evolución<sup>4</sup>. Esta red de relaciones conforma a la persona, e incluye las que establece consigo mismo, con los demás, con la naturaleza y con lo trascendente, mientras esta persona anhela y evoluciona en progresión hacia el desarrollo de su plenitud. Como nos recuerda Diego Gracia: “El objetivo de la vida humana es alcanzar la felicidad, la plenitud. No es posible conformarse con menos. Todos vamos dirigidos hacia ello como la flecha del arquero hacia su blanco, es decir, nuestro común objetivo en la vida es la excelencia, la plenitud, aspiramos a la integridad y en este sentido estar sano lo

<sup>☆</sup>El Grupo de Espiritualidad de la SECPAL (GES) está formado por profesionales de distintas disciplinas y ámbitos, así como agentes de pastoral, asesores espirituales y voluntarios que comparten su interés en promover la integración de la espiritualidad en nuestra práctica clínica.

\*Autor para correspondencia.

Correo electrónico: enricbenito@telefonica.net (E. Benito).

debemos entender como estar íntegro, entero, completo, no tanto físicamente, sino humanamente”<sup>5</sup>.

O como nos señala Stanislav Grof: “El desarrollo espiritual es una capacidad evolutiva innata en todo ser humano. Se trata de un impulso hacia la totalidad, el descubrimiento del verdadero potencial de uno mismo. Y están común y natural como el nacimiento, el crecimiento físico y la muerte; es una parte integral de nuestra existencia”<sup>6</sup>.

El impulso inicial del moderno movimiento Hospice surge de forma inequívoca en el reconocimiento del profundo misterio del ser humano. Perder esta perspectiva supondría perder el alma de los cuidados paliativos<sup>7</sup>.

La ascensión de estas realidades ha llevado al modelo de atención biopsicosocioespiritual, cuyo objetivo no es la curación, sino que aspira a la sanación, entendida como la restauración de las relaciones adecuadas o la recuperación de la integridad como ser humano. Y esta puede darse —como observamos frecuentemente— en medio de la fragilidad y la dependencia al trascender el sufrimiento, aun en la cercanía de la muerte.

La atención y el acompañamiento de este proceso de recuperación de la propia integridad y, por tanto, de sanación por parte de profesionales expertos, son una parte de lo que denominamos cuidados espirituales, que exigen una fundamentación y unas metodologías validadas que, yendo más allá de la mera intuición o buena intención de determinados profesionales, se puedan generalizar y hacerse accesibles a todos los profesionales.

Inicialmente, la aproximación clínica al sufrimiento y a lo espiritual ha obligado a definir y reconocer este ámbito como competencia profesional y a desarrollar modelos de adaptación al proceso y herramientas de exploración, intervención y acompañamiento de este.

Esta nueva aproximación desde una perspectiva académica, integral y aconfesional ha ido extendiéndose progresivamente, dando lugar a la aparición de un volumen cada vez mayor de bibliografía especializada, así como de programas de formación académica cuyo desarrollo ha sido, al menos en Estados Unidos, exponencial.

Como resultado de este creciente interés, el mes de febrero de 2009 se celebró una conferencia de consenso liderada por Betty Farrell y Cristina Puchalsky de la Universidad de Washington, que agrupó a más de 60 expertos, y fruto de meses de trabajo elaboraron el documento: “*Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference*”<sup>8</sup>. MEDICINA PALIATIVA, consciente del interés y la importancia de este documento, publica en este número la versión en castellano.

Aunque el entorno social y sanitario de América del Norte está bastante más abierto que el nuestro a los aspectos religiosos y espirituales de la enfermedad, y no se pueden adoptar directamente todas sus recomendaciones, desde el Grupo de Trabajo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (GES), coincidimos sustancialmente tanto en las definiciones como en los modelos de cuidados y en muchas de las recomendaciones que se plantean. Estas, en la medida en que nuestro entorno es distinto, aun sirviendo de guía, habrán de adaptarse, y será importante ir explorando y

creando otras nuevas perspectivas más acordes a nuestra idiosincrasia.

Desde el año 2004 la SECPAL ha sido especialmente sensible al desarrollo de este ámbito. En estos años, el GES ha elaborado su Guía de Acompañamiento Espiritual<sup>9</sup>, estudios de campo y ha promovido talleres vivenciales de aprendizaje específico de acompañamiento espiritual para los profesionales de cuidados paliativos. Según las valoraciones de los más de 120 participantes en este primer año, está siendo una experiencia muy enriquecedora.

En junio de 2010, a raíz de la coincidencia de valores y de objetivos en el “Programa para la atención integral de personas con enfermedades avanzadas”, la SECPAL y la Fundación la Caixa establecieron un convenio de colaboración en el que se afirma (y se tiene como objetivo): “poder ofrecer un acompañamiento y una atención en las necesidades espirituales de los pacientes con enfermedades avanzadas, como elemento esencial para mejorar la calidad de vida de estas personas, así como contribuir a ofrecer una atención integral y mejorar la capacitación de los profesionales del ámbito de los cuidados paliativos”.

Fruto de la inquietud de la SECPAL y con el soporte de este convenio, se planteó la IX Jornada Nacional SECPAL, que tuvo lugar en Palma de Mallorca el mes de mayo de 2011. Con el título “Espiritualidad en clínica: acompañando el sufrimiento desde la hospitalidad, presencia y compasión”, se apostó por integrar desde una perspectiva profesional, humanista plural y aconfesional esta dimensión del cuidado, imprescindible para dar la atención integral a la que todos aspiramos.

Otro de los frutos del convenio de colaboración con la Fundación la Caixa es la edición en castellano de una pieza única de los cimientos espirituales de los cuidados paliativos, un libro editado en el año 2003 por el profesor David Clark con el título *Velad conmigo: inspiración para una vida en cuidados paliativos*, en el que se recogen escritos seleccionados de Cicely Saunders y que en su prólogo dice: “Este libro nos introduce en las consideraciones espirituales y religiosas que reflejaba en su práctica y nos ayuda a entender no sólo cómo se inició en este trabajo, sino cómo mantuvo su implicación a través de décadas”.

Puede ser una buena ocasión para recobrar los fundamentos espirituales que llevaron a un grupo de profesionales a recuperar un espacio donde las personas pueden seguir siendo consideradas como tales, a pesar de su fragilidad, dependencia y deterioro. Nuestra actitud, la de los profesionales, no ha olvidado que la naturaleza esencial humana es profundamente espiritual y que el entorno del sufrimiento puede ser visto como una oportunidad de recuperar la integridad, sanar y, de esta forma, visibilizar la dignidad que nos pertenece.

En la Jornada del mes de mayo en Palma de Mallorca, se presentó y distribuyó entre los asistentes la versión castellana del libro de Cicely Saunders. Fue una bella oportunidad para avanzar en esta línea, a la que se nos invitó con ilusión y en la confianza de poder compartir una experiencia que aspira a dejar huella en nuestra forma de entender y ejercer nuestra vocación.

## Bibliografía

1. Balfour M. Mount Ten commandments of healing. *J Cancer Ed.* 2006;21:50-1.
2. Saunders C. "Watch with me": Inspiration for a life in hospice care. Sheffield: Mortal Press; 2003.
3. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals in medicine. *N Engl J Med.* 1982;106:639-45.
4. Torralba F. Antropología del cuidar. Barcelona: Institut Borja de Bioética; 1998. p. 119.
5. Gracia D. Como arqueros al blanco. *Estudios de bioética.* Madrid: Triacastela; 2004.
6. Grof C, Grof S. La tormentosa búsqueda del ser. Una guía para el crecimiento personal a través de la emergencia espiritual. Barcelona: Ed. La liebre de Marzo; 1995.
7. Sater V. What does "spiritual care" now mean to palliative care? *Eur J Palliat Care.* 2007;14:32-4.
8. Puchalsky C, Ferrell B, Virany R, et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *J Palliat Med.* 2009;12:885-904.
9. Benito E, Barbero J, Payás A, editores. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta. SECPAL. Madrid: Arán Ediciones SL; 2008.