

Mirada Paliativa y cura de la dimensión espiritual

Pale gaze care of the spiritual dimension

Juan Carlos Trallero Fort

Consultor en Suara Salut. Presidente de Fundación Paliaclinic.

Resumen

Cuando la mirada de los profesionales sanitarios hacia la cura de la salud y de los procesos de final de vida alcanza la integración de la mortalidad y tiene una visión multidimensional que incluye la espiritualidad de la persona es cuando podemos estar en la mejor disposición para responder de verdad a las necesidades de los enfermos y sus familias y por tanto ser más eficientes, pero para hacerlo tenemos que cambiar nuestros conceptos y creencias para que también cambie esta mirada que procede de nuestra interioridad.

Abstract

When the gaze of health professionals to healthcare and end of life processes encompasses mortality and a multidimensional vision that includes spirituality, then we are in the best position to truly respond to the needs of sick people and their families and therefore to be more efficient, but to do it that way we must change concepts and beliefs inside ourselves so that also can change our gaze that proceeds from our interiority.

Palabras clave / Keywords

Espiritualidad/Spirituality

Final de vida/End of life

Salud/Health



Introducción

Nuestra mirada condiciona cómo vemos el mundo. Según cómo miramos, y desde dónde miramos, vemos unas cosas u otras. Por eso la mirada es tan importante y dice tanto de nosotros. Y por eso mismo cuando nos referimos a temas de salud es mejor hablar, más que de modelos de atención, que se pueden quedar en un marco teórico, de las miradas que se desprenden de estos modelos de atención, porque serán las que determinarán las acciones que sí incidirán directamente en las personas atendidas.

Integrar la mortalidad

Los profesionales, como personas humanas que somos, tenemos cada uno de nosotros una visión de la vida, un sistema de creencias, del cual no podemos prescindir cuando trabajamos, porque está siempre presente, tanto si somos conscientes como si no lo somos. La formación académica que hemos recibido y que hemos ido ampliando según nuestros intereses y nuestras inquietudes es una parte esencial de este sistema de creencias en la hora de atender y acompañar al enfermo. Y tal como hemos dicho, de esta cosmovisión, y de esta formación, se desprende la mirada que tendremos sobre nuestros pacientes, y, por tanto, lo que seremos capaces de ver y percibir y lo que no.

Y quizás el elemento diferencial más relevante entre esta mirada paliativa y lo que podríamos denominar mirada convencional (dentro del mundo sanitario) es la integración de la muerte de manera verdadera, no solo en la práctica asistencial, sino en la propia cosmovisión del profesional

¿Qué quiero decir cuando hablo de la mirada paliativa? No me refiero a la mirada que pueden tener los profesionales formados específicamente en curas paliativas, ni a la que se centra solo en la atención al final de la vida, sino que voy mucho más allá. Y quizás el elemento diferencial más relevante entre esta mirada paliativa y la que podríamos denominar mirada convencional (dentro del mundo sanitario) es la integración de la muerte de manera verdadera, no solo en la práctica asistencial, sino en la propia cosmovisión del profesional. No es un simple juego de palabras, cuando la mortalidad se integra de verdad. Esto tiene consecuencias directas en el modelo de atención al enfermo y a su sufrimiento, y también tiene consecuencias directas en cómo vive el profesional las situaciones a las que se tiene que enfrentar día a día.

No integrar la mortalidad (o negarla, que viene a ser lo mismo) empuja en la lucha por la lucha y a considerar siempre la muerte como el peor de los males y, por tanto, el enemigo a combatir en cualquier circunstancia. Es un punto de partida que delimita totalmente la manera de hacer (y la mirada sobre lo que se tiene que hacer). En cambio, integrar la mortalidad es el paso previo a la aceptación y es lo que permite modificar los objetivos y vivir el proceso de acercamiento a la muerte de una manera radicalmente diferente. Este hecho diferencial afecta tanto a los profesionales como a los enfermos y sus familias, y condiciona y mucho el nivel de sufrimiento durante el proceso, entendiendo el sufrimiento como algo global que no se limita ni mucho menos a los aspectos puramente físicos (por otro lado, los más fáciles de tratar) sino también a los aspectos emocionales, sociofamiliares y existenciales.

La relación que las personas tenemos con la finitud, tanto nuestra como la de nuestros seres queridos como la de los pacientes que atendemos (en el caso de profesionales sanitarios) no es una cuestión intelectual, va mucho más allá de los conocimientos y de la racionalidad, porque implica la dimensión más profunda de la persona, aquella donde encontramos el sentido que damos a la vida, las creencias que nos sostienen, y nuestra relación con la trascendencia. O sea, tiene que ver con la espiritualidad.

Visión multidimensional de la salud

Y si la integración de la mortalidad es uno de los elementos diferenciales de esta mirada paliativa, otro de estos elementos pasa por la visión del ser humano como un ente multidimensional y para entender la salud igualmente como algo multidimensional que necesita de una mirada realmente integradora de las diferentes dimensiones de la persona. Es esto lo que nos permitirá comprender mucho mejor los orígenes del malestar (e incluso de las enfermedades), sin limitarnos a una sucesión de causas-efectos con base biológica y estadística. Esta visión integral nos ayudará especialmente a ser verdaderamente eficaces cuando tenemos delante un enfermo que sufre. Y en esta visión integral nuevamente irrumpe con fuerza la dimensión espiritual de la persona.

Y si la integración de la mortalidad es uno de los elementos diferenciales de esta mirada paliativa, otro de estos elementos pasa por la visión del ser humano como un ente multidimensional y para entender la salud igualmente como algo multidimensional que necesita de una mirada realmente integradora de las diferentes dimensiones de la persona

La visión holística fue una de las grandes aportaciones del movimiento que puso en marcha Cicely Saunders en la década de los sesenta del siglo pasado, cuando puso las bases de las curas paliativas. Lo cierto es que no era ninguna novedad, porque de la multidimensionalidad de la salud ya había hablado la OMS unos cuantos años antes. Pero la novedad estaba al pasar del marco teórico al cambio en la mirada, al pasar de las palabras a los hechos, y así sí poder transformar la manera como eran atendidas las personas en el proceso de su muerte. Y dentro de esta multidimensionalidad, la mencionada espiritualidad toma un papel fundamental, y más en situaciones de amenaza en la vida o de certeza de muerte próxima, que son las que más vemos en el ámbito paliativo. Efectivamente, la mirada paliativa contempla el impacto de la dimensión espiritual en la experiencia personal del enfermo y está dispuesta a atenderla.

Cambio de mirada y espiritualidad

Pero a pesar de que tal como hemos dicho, no es ninguna novedad, lo cierto es que el cambio de mirada no ha sido generalizado, ni a nivel del sistema, ni de los profesionales, ni de la misma sociedad. Continuamos muy deslumbrados por la ciencia y a la vez por el miedo a la muerte y a todo lo que le rodea, y cuando uno está deslumbrado no puede ver más allá, y en cierto modo tampoco quiere ver,

porque abrir la mirada implica la necesidad de modificar la manera de hacer y los cimientos en los que los profesionales se han apoyado siempre. Y así, nos quedamos cerrados dentro del armario y queremos creer que afuera no hay nada, parafraseando al Dr. Eben Alexander.

Entonces puede resultar de utilidad preguntarse cuál es el objetivo principal de todo el sistema sanitario y de los profesionales que lo integran en particular. Seguramente estaríamos de acuerdo en que queremos ayudar a las personas a tener el mayor bienestar posible, a lograr el mejor nivel de salud posible, y que queremos ser capaces de tener cura de la persona enferma con la máxima eficacia, resolviendo todo aquello que esté a nuestro alcance resolver, y aliviando su sufrimiento. Y si esto es así, habrá que analizar qué es lo que necesitan los enfermos de nosotros según sus prioridades, y actuar en consecuencia.

Si la persona enferma prioriza la atención en su cuerpo enfermo y su supervivencia, el modelo biomédico centrado en resolver las alteraciones biológicas quizás podrá ser suficiente. Pero a menudo, si escuchamos de verdad a los enfermos, y especialmente en situaciones límite como es el final de la vida, nos encontraremos que sus necesidades ponen en juego otras variables que acontecen esenciales para abordar su sufrimiento, variables que son inseparables de los componentes físicos de la enfermedad (porque influyen en la sintomatología y su control, en sentido positivo o negativo), y que sobre todo influyen decisivamente en la vivencia que tiene el enfermo (y también su familia o entorno más próximo) del proceso que está experimentando. Es entonces cuando emergen todos los múltiples aspectos sociales y relacionales y las repercusiones a la esfera emocional que condiciona esta vivencia. Y, por encima de todas, emerge, o hace sentir su presencia, de forma visible o no, la dimensión espiritual de la persona.

Tradicionalmente, el mundo físico y el mundo espiritual han sido como las vías paralelas del tren, que nunca se tocan a pesar de que esté una cerca de la otra. Pero esta visión reduccionista ya tendría que estar superada a estas alturas

Tradicionalmente, el mundo físico y el mundo espiritual han sido como las vías paralelas del tren, que nunca se tocan a pesar de que esté una cerca de la otra. Pero esta visión reduccionista ya tendría que estar superada a estas alturas. La interioridad de la persona, su dimensión más profunda, vinculada a sus creencias y al sentido de su propia vida, está íntimamente relacionada con todas las otras dimensiones, impacta en el estado de salud (y en la vivencia de la pérdida de salud), y no se puede ignorar si se quiere de verdad ayudar a la persona que sufre.

De hecho, si escuchamos atentamente, y si abrimos el campo de visión, nos damos cuenta de que detrás de muchas consultas o visitas a los diferentes servicios sanitarios lo que hay son gritos de ayuda revestidos de problemas físicos, pero que en el trasfondo lo que encontramos son cuestiones mucho más profundas de cariz existencial. Cómo decía Viktor Frankl, el médico tenía que formarse para atender las consecuencias de la carencia de sentido en la vida, pues en caso contrario no estaría preparado para hacer su trabajo, puesto que cada vez más las personas vendrían con problemas de origen filosófico o existencial y no puramente físico. Y la gran pregunta no es solo si estamos preparados, sino también si estamos dispuestos a asumir un reto como este.

Dificultades. Consecuencias

Los profesionales sanitarios llevamos a cabo nuestra tarea dentro de un contexto que no podemos ignorar. Y el contexto de la época en que nos toca vivir no es nada fácil. A la crisis de valores y del propio sistema, a la desesperanza y carencia de proyecto vital que se apodera de muchos jóvenes y no tan jóvenes, se añaden la adicción al bienestar y a la seguridad, el rechazo de cualquier tipo de sufrimiento y la persistente negación de la muerte. Todo está en movimiento y hay la sensación de que vayamos, aunque sea silenciosamente, hacia cambios muy profundos que afectarán al modelo de sociedad y, en consecuencia, al modelo de atención de la salud de esta sociedad. Esta atmósfera de incertidumbre y de cambio constante y acelerado tiene un impacto indudable en el bienestar de las personas, y además se puede reflejar en enfermedades físicas con base orgánica o con problemas de salud mental que se puedan etiquetar, parece obvio que, si queremos no solo ser eficaces en el tratamiento, sino también en la prevención habrá que abordar de alguna manera la dimensión interior de la persona, que es donde estará la semilla de buena parte de las enfermedades.

A nivel poblacional, la madurez espiritual y la facilidad para conectar con la propia interioridad no son en absoluto cualidades generalizadas, lo que sumado a una visión de la enfermedad (y de la pérdida de salud) muy condicionada por el modelo biomédico tradicional y por el contexto negador de la muerte pueden hacer que no haya percepción de necesidad de abordar los aspectos espirituales y existenciales

Pero esta visión integrada topa con muchas dificultades de todo tipo, que afectan a todas las partes implicadas. A nivel poblacional, la madurez espiritual y la facilidad para conectar con la propia interioridad no son en absoluto cualidades

generalizadas, lo que sumado a una visión de la enfermedad (y de la pérdida de salud) muy condicionada por el modelo biomédico tradicional y por el contexto negador de la muerte pueden hacer que no haya percepción de necesidad de abordar los aspectos espirituales y existenciales.

Pero los profesionales también encontrarán personas, muchas más de las que puede parecer, que sí tendrán esta necesidad (a pesar de que no siempre serán conscientes) y que, en caso de ser debidamente atendida, podrían transformar el proceso y reducir notablemente el sufrimiento de la persona. La cuestión es que aquello que no conocemos, o que no contemplamos, no lo vemos (la mirada, otra vez), y si no lo vemos difícilmente nos podremos dar cuenta de lo que pasa y de lo que realmente necesita el enfermo, la persona a la que queremos ayudar. Y, por tanto, todo dependerá de la mirada del profesional sanitario, de su formación, y de su propio trabajo espiritual o de su interioridad.

Cuando la formación se centra en capacitar para diagnosticar y resolver problemas (biológicos) con el fin de prolongar la supervivencia y desde un punto de vista estrictamente científico que no se abre a aquello que no está validado por la ciencia y su método, considerando que lo que queda fuera de este ámbito no es misión del profesional (lo que hay fuera el armario), la atención hacia la dimensión espiritual acontece un aspecto inabarcable, no es en el campo de la visión, porque la mirada no enfoca en esta dirección. Y esto tiene consecuencias para el enfermo, que puede perder su última oportunidad de darse cuenta de que en cuanto a su sufrimiento no todo se juega en el mundo físico ni todo depende de los fármacos o las terapias, y que quizás es incapaz por sí solo de empezar a mirar para adentro y no hacia fuera, y si nadie la ayuda en este proceso marchará sin poderlo hacer.

Pero las consecuencias no lo son solo por el enfermo, también lo son para el profesional, que, por un lado, puede vivir como un fracaso y por tanto mal y con malestar o sufrimiento añadido el hecho de no poder evitar la muerte del paciente, y de otra puede sentir que el efecto espejo lo sacude al conectar con su futura muerte y sentirse inquieto y con dificultades para gestionar las emociones que desencadena un tema que no está trabajado en profundidad, como es el de la propia muerte. La lógica (y comprensible) respuesta reactiva será muy probablemente el incremento de las barreras de autoprotección, en detrimento de las relaciones con los enfermos y familiares.

Muy diferente es cuando el profesional ha adquirido (por la vía de la formación complementaria y de un proceso de crecimiento personal) esta otra mirada a la que hacíamos referencia, una mirada que incluye la finitud, que alcanza la dimensión espiritual de la persona de la que tiene cura, y que está en disposición de conectar compasivamente con el sufrimiento, abierto a escuchar de verdad, a acoger dudas y dilemas, a que el enfermo nos hable de sentido, de esperanza, de creencias, de miedos, y hacerlo entendiendo que no nos pide soluciones (que no

tenemos) ni respuestas (que tampoco tenemos), pero sí nos pide que lo vemos como quién es, una persona en su totalidad. Y puede pasar que esta escucha y esta buena disposición ayuden al otro a ir elaborando su propio relato y descubrir sus propias respuestas, o a conectar con esta interioridad que tantas veces, como está descrito, mujer cuando se acerca el final a un tipo de cambio de frecuencia que sintoniza ahora ya sí con la paz y el desprendimiento.

Y puede pasar también que a medida que nos acercamos hacia el final, el enfermo experimente fenómenos que están ampliamente detallados por los autores que los han estudiado sistemáticamente y que solo serán verbalizados si hay la sensación de que no serán rechazados ni ninguneados. Poderlos expresar, tanto si son visiones como si son percepciones de presencias, como si son certezas que surgen del más profundo de la conciencia, hace mucho de bien al enfermo para ganar en serenidad y paz y al sentirse comprendido ante una experiencia única e intransferible. Pero estos fenómenos, contrarios al que el método científico está dispuesto a admitir, no pueden ser acogidos por el profesional (el que no significa que los tenga que creer ni interpretar de ninguna forma concreta) si no abre la mirada y no se da permiso para renunciar a calificar como patología el que en caso contrario le parece inexplicable.

Si queremos ser fieles a la vocación de ayudar a los enfermos y de aliviarlos su sufrimiento, tenemos que responder prioritariamente a sus necesidades, que son cambiantes según el momento de su vida que están viviendo, y el final de la vida es un momento de gran trascendencia y mucho diferente a todos los otros, lo cual hace que las necesidades se reordenen de manera también diferente, y tenemos que estar atentos para entender cómo podemos ayudar mejor en cada circunstancia. Y, al final de la vida, la necesidad de que sea atendida la dimensión espiritual está presente, y es el camino para contribuir a que el otro descubra el sentido del que le está pasando y pueda hacer un buen cierre de su vida y marchar en paz. Sin olvidar que esto repercutirá y mucho al facilitar el proceso de luto de los familiares.

Cambio de mirada, cambio de paradigma

Cuando cambiamos la mirada, cambia todo, porque al ver cosas diferentes nos marcamos objetivos diferentes, estos objetivos que ya Eric Cassel hace más de cuarenta años invitaba a revisar para replantear el abordaje del sufrimiento de los enfermos. La consecuencia lógica es que, al modificarse la mirada y los objetivos, tomaremos decisiones diferentes, que impactarán de manera también diferente en el enfermo y sus familias.

Cuando cambiamos la mirada nos damos cuenta de que, en la fase final de la vida de una persona, aparte que controlamos con los fármacos adecuados los

síntomas que causen sufrimiento, esto no es suficiente, y que nuestra presencia compasiva capaz de escuchar y acoger es igual de necesaria o más que el mejor de los protocolos de control sintomático, porque lo que necesita quién está en su máxima experiencia de vulnerabilidad es sentir el encuentro entre dos seres humanos. Y nos damos cuenta de que si estamos atentos a las señales podemos ser acompañantes de lo que pasa en la interioridad de la persona y, por qué no, ser testigos privilegiados de su conexión con la trascendencia o de que nos compartan alguno de los fenómenos que tan a menudo se dan en los últimos días de vida.

Sin duda, todo esto comporta un cambio de paradigma en la forma de atender la salud de los ciudadanos, un cambio por el cual pienso que el sistema todavía no está preparado. Antes hará falta que profesionales y ciudadanos vayan progresivamente variando su visión, y cuando sumen un volumen bastante crítico, posiblemente el cambio caerá por su propio peso. Mientras tanto, sospecho que el sistema se irá dicotomizando cada vez más, y la brecha que ya existe entre el modelo de atención tradicional (que considera que es el único que tiene validez) y un modelo más abierto que con esta mirada hacia la persona en su integridad le da más protagonismo a ella misma en la hora de decidir la actuación más conveniente en cada momento y situación, incluyendo entre otros la atención hacia la dimensión espiritual, será cada vez más ancho.

Podemos acabar volviendo a la misma pregunta que ya hemos planteado antes: ¿qué necesitan de verdad los ciudadanos de nosotros? Una respuesta honesta nos indicará el camino a seguir.

Bibliografía:

- Alexander E. La prueba del cielo. 6^a edición. Ed. Planeta. 2015.
Frankl V. El hombre doliente. Herder. 1987.
Fenwick E, Fenwick P. El arte de morir. Ed. Atalanta. 2015.
Cassell E. The nature of suffering and the goals of Medicine. New Eng J Med. 1982. 306; 639-45.