

¿Qué son las necesidades espirituales?

R. BAYÉS SOPENA, F. X. BORRÀS HERNÁNDEZ

Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona

RESUMEN

Uno de los objetivos de los cuidados paliativos es atender las necesidades espirituales de los enfermos, conjuntamente con sus necesidades somáticas, emocionales y sociales. Para lograr este objetivo, es necesario que dispongamos de: a) una definición de "necesidades espirituales"; b) un modelo que integre las necesidades espirituales en la atención global que se dispensa al enfermo y permita a los profesionales sanitarios hacerles frente con independencia de sus propios valores y creencias; c) instrumentos para su detección y evaluación, los cuales deberán ser sensibles tanto a las diferencias individuales, como a las variaciones temporales que se dan en una misma persona; y d) estrategias que permitan al profesional sanitario que deba afrontar esta responsabilidad intervenir con eficacia cuando sea necesario. Se propone un enfoque pragmático de la espiritualidad y de las necesidades espirituales, en el marco de los cuidados paliativos, centrado en las respuestas observables –verbales y no verbales– del enfermo y en cómo su manejo adecuado puede contribuir a atenuar su sufrimiento.

Med Pal 2005; Vol. 12, pp. x-x

PALABRAS CLAVE:

Cuidados Paliativos. Espiritualidad. Necesidades espirituales. Proceso de morir.

ABSTRACT

One of the aims of palliative care is to attend to spiritual needs of the patient, along with his/her physical, emotional, and social needs. To achieve this aim, it is necessary to get: a) a definition of what "spiritual needs" are; b) a comprehensive model that integrates spiritual needs as part of the global attention dispensed to the patient, and allows health professionals to cope with his/her spiritual needs without compromising their own values and beliefs; c) screening and assessing instruments, sensitive both to individual differences and temporal changes; and d) intervention strategies to cope with spiritual needs when necessary. Within the frame of palliative care, a pragmatic approach of spirituality and spiritual needs is proposed, centered on patient's verbal and non verbal behaviour, and on how an appropriate management of them can effectively contribute to lessen patient's suffering.

KEY WORDS:

Palliative Care. Spirituality. Spiritual needs. Death process.

INTRODUCCIÓN

En las Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (1), se señala, como elemento fundamental de la terapéutica, una atención integral "que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales". Años más tarde, en el apartado sobre evalua-

ción de las necesidades de los enfermos de la Guía de Criterios de Calidad en Cuidados Paliativos (2), se vuelve a subrayar que "el paciente tiene necesidades tanto físicas como emocionales, espirituales y sociales, que han de ser evaluadas en el momento de realizar la anamnesis y exploración física completas" (Punto 35), y, en el apartado dedicado a la atención al enfermo y a la familia, se lee: "El paciente dispondrá de un espacio y se le dedicará un tiempo suficiente que le permita expresar sus emociones, recibir información y soporte, y resolver dudas o inquietudes, presidido por un clima de colaboración que atienda las esferas emocional, espiritual y los asuntos prácticos que deba considerar en el proceso final de la vida" (Punto 46); más adelante, al centrar la atención en la historia clínica (Punto 91), se vuelve a incidir en la importancia de que en ella se recopilen, entre otras, las "necesidades espirituales".

Este trabajo ha podido realizarse, en parte, gracias a la ayuda BSO2002-01123 de la Dirección General de Investigación del Ministerio de Ciencia y Tecnología.

Recibido: 06-09-04
Aceptado: 06-10-04

De hecho, las guías clínicas anteriores no hacen más que seguir la pauta tradicional establecida desde el nacimiento de los modernos cuidados paliativos. Así, por ejemplo, Cicely Saunders (3,4) habla del “dolor total” del enfermo, el cual está compuesto por elementos somáticos, emocionales, sociales y espirituales; Baines (5), médica con amplia experiencia en el cuidado de pacientes al final de la vida, señala, por su parte, que es improbable que se consiga aliviar el sufrimiento a menos que se aborde con éxito cada uno de estos elementos; y Twycross y Lack (6) también incluyen en el constructo “dolor total” las inquietudes espirituales. Recientemente, en sendas puestas al día de los cuidados paliativos aparecidas en *The New England Journal of Medicine* en 2004 (7-8), se subraya de nuevo la vigencia de atender, entre otras, las necesidades espirituales. En España, la importancia de las mismas ha sido igualmente destacada por una amplia variedad de autores (9-13).

No hay duda, por tanto, que desde la literatura especializada, se insta a los profesionales sanitarios a ocuparse de las necesidades espirituales de los enfermos al final de la vida. Es imprescindible por tanto, que, previamente, se haya proporcionado respuesta a la pregunta “¿qué son las ‘necesidades espirituales?’”.

Múltiples y complejas son, a nuestro juicio, las piezas del puzzle que deberemos encajar:

1. La aparente ambigüedad de los límites del constructo “espiritualidad”, en sus diversas formulaciones actuales.

2. La importancia de disponer de un modelo que permita a los profesionales sanitarios hacer frente a las necesidades espirituales de los enfermos, con independencia de sus propios valores y creencias.

3. La necesidad de disponer de instrumentos o estrategias de cribaje que nos permitan detectar (*screening*) a los pacientes con necesidades espirituales más intensas o urgentes.

4. Las grandes diferencias que, probablemente, existen entre las personas en la priorización que otorgan a los temas espirituales en el escenario de su propio proceso de morir.

5. La variación temporal en la priorización de las necesidades –sean estas espirituales, afectivas, somáticas, o de otro tipo– por parte de los enfermos, a lo largo del proceso de morir.

6. Quiénes y cómo deben procurar satisfacer las necesidades espirituales de las personas que se encuentran próximas al final de su existencia.

Veamos con algún detalle cada uno de los anteriores apartados.

1. LA APARENTE AMBIGÜEDAD DE LOS LÍMITES DEL CONSTRUCTO “ESPIRITUALIDAD”, EN SUS DIVERSAS FORMULACIONES ACTUALES

Son numerosos los autores que señalan que el constructo “espiritualidad” posee cierta dosis de ambigüedad: “El ámbito espiritual se encuentra lejos de estar bien definido” (14); “Un problema para incluir la espiritualidad en cualquier tipo de investigación ha sido la dificultad para definir y clarificar este constructo” (15); “Existe falta de claridad y uniformidad al definir la espiritualidad en el seno de la investigación de los cuidados de salud” (16); “Si se separan religión y espiritualidad, este último se convierte

en un concepto difícil de definir, operativizar y medir” (17); “Son necesarias definiciones más operativas que nos ayuden a clarificar las relaciones entre los conceptos religión y espiritualidad, y su influencia en la salud y el bienestar” (18); “Religiosidad y espiritualidad no son conceptos mutuamente excluyentes y pueden tanto superponerse como existir separadamente. Aunque es necesario capturar la complejidad de estas variables, la cantidad de medidas usadas para estudiar la religión y la espiritualidad hace difícil categorizar e interpretar los resultados procedentes de estudios diferentes” (19).

Pero, aun si admitimos esta realidad y grado de indefinición, es imperativo que tratemos de delimitar el ámbito de este concepto si uno de los objetivos de los cuidados paliativos debe consistir, tal como se ha subrayado al principio, en atender las “necesidades espirituales” de los enfermos. En la misma línea, y como trataremos de ver posteriormente, será preciso que nos proveamos de instrumentos de evaluación y de estrategias de intervención para verificar e implementar la mejor satisfacción posible de dichas necesidades, aun cuando, en la actualidad, tal vez debamos considerar dichos instrumentos y estrategias como insatisfactorios, provisionales y perfectibles.

Ante todo, debemos recordar, brevemente, la evolución histórica del concepto “espiritualidad” en el contexto de los cuidados paliativos. Así, en los hospice británicos, la definición religiosa original de espiritualidad como una relación con Dios u otra divinidad, se ha sustituido por el concepto de espiritualidad como una búsqueda personal y psicológica de significado (20). Walter (21), por ejemplo, menciona explícitamente que la noción de espiritualidad como búsqueda de significado fue introducida en cuidados paliativos por Cicely Saunders tras la lectura de los trabajos del psiquiatra austríaco Viktor Frankl. “La espiritualidad ortodoxa tradicional, la relación del ser humano con Dios –destaca en esta misma línea Bradshaw (cfr. 21)– ha sido reemplazada por una visión de la espiritualidad como una búsqueda personal y psicológica de significado”.

Antes de proseguir, revisemos el concepto de espiritualidad a través de algunos de los autores que han tratado de profundizar en él:

—“El término espiritualidad tiende a asociarse a trascendencia, esperanza, propósito y significado” (18).

—La espiritualidad, escribe Moss (22), “se refiere a una búsqueda personal del significado de la vida y a una relación personal con un ámbito trascendente o sagrado”.

—Las definiciones existentes, “aunque muestran diferencias entre ellas, subrayan la importancia de la espiritualidad para proporcionar un contexto en el cual las personas pueden encontrar sentido a sus vidas, y sentirse colmadas, esperanzadas y serenas aun en medio de las pruebas más duras” (15).

—La espiritualidad es un término “más amplio que la religión, y un individuo puede ser espiritual sin ser religioso. Así, por ejemplo, aquellos que participan del programa de Alcohólicos Anónimos comparten los aspectos espirituales del programa, pero, en muchos casos, no son en absoluto religiosos” (23).

—La espiritualidad, señalan Puchalski y Romer (24), “es lo que permite a una persona la experiencia trascendente del significado de la vida”. En este sentido, prosiguen, el ámbito espiritual “se expresa a menudo como una relación con Dios pero esta relación también puede darse con la

naturaleza, la música, la familia, la comunidad –en la medida en que tales valores dan a una persona sentido, significado y propósito a su vida”.

—“Podemos contemplar la espiritualidad –escriben Daaleman y VandeCreek (20)– como las acciones e interacciones de un actor que encarna a un ser humano que afronta la muerte y crea un mundo social personalizado, un mundo que para él puede constituir un recurso o una carga”.

—“La espiritualidad ha sido definida como una búsqueda de lo sagrado o divino a través de cualquier experiencia o camino de la vida. Esta definición de espiritualidad es muy parecida a la definición de religión personal de William James (25): ‘los sentimientos, actos, y experiencias de los individuos en su soledad, en la medida en que aprenden a permanecer en relación con lo que ellos consideran divino’. Una definición más amplia de espiritualidad incluiría sentimientos de conexión con el yo, la comunidad, la naturaleza, y el significado o propósito de la vida. Las variables relacionadas con la espiritualidad (p.e. bienestar espiritual, madurez espiritual, preocupación existencial) tienden a abarcar un ámbito de conceptos, tales como significado, plenitud, trascendencia, conexión, alegría y paz, que no se derivan de una participación personal en una religión organizada” (19).

—“La religión, tal como el término es comúnmente usado, incluye creencias religiosas tradicionales, actitudes y prácticas. La espiritualidad, por su parte, es un término más amplio que incluye las religiones, pero va más allá... La espiritualidad es definida en términos de puntos de vista y conductas personales que expresan un sentido de relación con una dimensión trascendente o algo más grande que el yo... La espiritualidad comprende creencias relacionadas con el significado, las actividades rituales, el soporte social, y los ‘encuentros con la deidad’... El término espiritualidad a menudo se refiere a ideas que no necesariamente incluyen la religión. La espiritualidad, en este sentido, se refiere más bien a creencias que incluyen un significado y propósito en la vida, con independencia de su orientación” (17).

—“La espiritualidad es vista a menudo como una cualidad intrínseca del individuo, un deseo de conexión personal con una realidad trascendente... La espiritualidad es una de las diversas variables psicosociales conocidas que influyen en el curso de la salud a lo largo de la vida” (26).

En cualquier caso, en algunos de los intentos de definición o explicación anteriores consideramos que existe el peligro, permanentemente al acecho, de introducirnos sin darnos cuenta en el clásico círculo vicioso: establecer que determinadas personas son “espirituales” porque manifiestan determinado tipo de conductas verbales –bien de forma abierta (decir que creen en Dios, la inmortalidad, la fraternidad universal, que hay que luchar por unos determinados valores, que aman la belleza o la música, etc.) o encubierta (orar en silencio)– y/o no verbales (asistir a un oficio religioso o encuentro “espiritual”, practicar la meditación, etc.), para, posteriormente, tratar de “explicar” estas mismas conductas aludiendo al alto grado de “espiritualidad” de estas personas. Así, más que de un constructo causal teórico denominado “espiritualidad”, quizás sería preferible que nos limitásemos a hablar de personas que muestran ciertas conductas, verbales y no verbales, a través de las cuales deducimos necesidades y carencias que calificamos como espirituales.

Tal vez podríamos llegar a la conclusión de que el tema de la espiritualidad, en sentido amplio, está asociado a una “motivación existencial”, es decir, a la necesidad, desde un punto de vista subjetivo, de dar algún sentido o continuidad al sentimiento de persistencia del “yo” a través de la vida, o de obtener, disfrutar o legar un mayor conocimiento, incrementar la belleza con una obra literaria o artística, conseguir una distribución más justa de los bienes de la tierra, lograr que perdure el recuerdo de nuestro paso por este mundo, o servir a los designios de un dios. En todo caso, no deberemos perder de vista que una motivación de este tipo será función tanto de la historia pasada de cada persona como de las circunstancias situacionales específicas con las que ésta interactúe en el momento presente.

La ausencia de dicha motivación puede, ciertamente, conducir a una visión serena de los límites impuestos a la vida –también la humana– por las leyes de la naturaleza, pero también a la desesperación que puede producir enfrentarse con la inutilidad o futilidad de la propia existencia. Una motivación existencial trascendente puede, asimismo, conducir tanto a una visión armoniosa de nuestro papel en el cosmos –poner nuestro destino, sea cual fuere, en las manos de Dios– como a la desesperación que puede llevar la insatisfacción por una vida malgastada o el temor a un castigo eterno.

En cualquier caso, no podemos deducir la motivación existencial de los enfermos a partir de un elemento, entidad, propiedad o facultad intrínseca indemostrable denominado “espiritualidad” que todos los seres humanos poseerían en mayor o menor grado, sino de las necesidades que consensuadamente califiquemos como “espirituales” que ellos mismos nos manifiesten explícitamente o que puedan deducirse de la observación de sus conductas manifiestas.

Desde esta óptica, el tema de la espiritualidad –motivación existencial– sería, por tanto, distinto del del estado de ánimo o de la “emoción” y del de la “cognición” o planteamiento por parte del enfermo de problemas de todo tipo –sanitarios, económicos, de relaciones personales, etc.–, los cuales, junto con la evolución de los “síntomas somáticos” que tienen su origen en el daño tisular o disfunción orgánicos debidos a la enfermedad y/o al tratamiento, y los posibles cambios ambientales, constituyen los elementos interactuantes que, en función de la biografía y cultura del enfermo, y de la saliencia e importancia que, en cada momento, este atribuye a las variaciones, internas y externas, de todo tipo que se producen, tienen como consecuencia que se muestre indiferente ante las mismas o que las priorice como amenazas o como recursos.

2. LA IMPORTANCIA DE DISPONER DE UN MODELO QUE PERMITA A LOS PROFESIONALES SANITARIOS HACER FRENTE A LAS NECESIDADES ESPIRITUALES DE LOS ENFERMOS, CON INDEPENDENCIA DE SUS PROPIOS VALORES Y CREENCIAS

Al considerar las necesidades espirituales, algunas personas, tal vez porque han experimentado en algún momento de su vida una experiencia mística o de “proximidad a la muerte” (27,28), por adiestramiento en técnicas de meditación (29) o “presencia de Dios” (30), por poseer una fe culturalmente cultivada, o por íntimo convencimiento de la

permanencia del “yo” (31), hacen explícita su hipótesis de partida, la cual, en bastantes casos, va más allá del dualismo cartesiano y supone que todo hombre, por el hecho de serlo, posee tres componentes: cuerpo, mente y espíritu (14). Partiendo de dicha hipótesis –considerada como dogma de fe por la mayoría de las religiones– fácilmente se deduce que cualquier ser humano tendrá necesidades espirituales. Desde esta óptica, puede encontrarse justificada no sólo la diferenciación entre necesidades espirituales, somáticas, cognitivas y emocionales, sino incluso una clara priorización de las primeras, ya que el espíritu trascendente imperecedero aparece –sobre todo cuando la muerte está cercana– como más importante que un cuerpo y una mente que se desvanecerán muy pronto al terminar la vida.

Otros autores, sin embargo, llegan a una conclusión aparentemente similar –“todas las personas tienen necesidades espirituales, aun aquellas que carecen de una fe formal” (32) o son agnósticas o ateas (31)– sin que, para ello, tengan que apelar, necesariamente, a la distinción entre cuerpo, mente y espíritu. En este caso, es probable que su hipótesis alternativa, aunque no se haga explícita, sea que las necesidades espirituales tienen su origen no en una naturaleza triádica del hombre sino en el desarrollo histórico de un aprendizaje cultural a través del planteamiento de las grandes preguntas a las que todas las religiones han tratado de dar respuesta: ¿tiene mi vida algún sentido?, ¿qué significado tiene mi muerte?, ¿existe otra vida después de la muerte?, ¿qué había antes de que el universo empezara a existir?, ¿qué hay más allá de los límites del universo? Para formular estas preguntas, no es necesario postular la existencia apriorística de un espíritu o alma: basta con la existencia de un ser humano con un cerebro suficientemente evolucionado, enriquecido por el aprendizaje social y estimulado, ocasionalmente, por el miedo a lo desconocido que ha contribuido a la supervivencia de la especie a través de los siglos.

En lo que ambas hipótesis coinciden es en que el sufrimiento –elemento esencial que tratan de aliviar los profesionales sanitarios que trabajan en cuidados paliativos–, con independencia de los hipotéticos componentes que se postulen, no lo experimentan los cuerpos sino las personas (32,33). El sufrimiento, escribe Cassell (33), puede definirse “como el estado de aflicción asociado a hechos que amenazan la integridad de la persona”, y, prosigue este mismo autor, “puede haber sufrimiento en relación con cualquier aspecto de la persona, bien sea en el ámbito del rol social, identificación con su grupo, en relación con sí mismo, con su propio cuerpo, los familiares, o con una dimensión transpersonal o trascendente... Todos los aspectos... son susceptibles de daño y pérdida”. Lo esencial, desde el punto de vista del cuidado, no es, por tanto, si lo que origina la amenaza es cognitivo, emocional, somático o espiritual; si existe, o no, un espíritu o alma capaz de seguir existiendo más allá de la muerte; lo esencial es aquello que la persona pensante –el enfermo que se encuentra al final de su existencia– priorice como amenaza o motivo de malestar. “El dolor espiritual –escriben Kearney y Mount (34)– puede manifestarse como síntoma en cualquier área de experiencia del paciente. Puede ser física (síntomas intratables), psicológica (miedo, ansiedad, pánico, depresión, desesperación, desesperanza, y ausencia de significado), religiosa (tal como una ‘crisis de fe’ o ‘miedo a la condenación eterna’), o social (como el deterioro de relaciones humanas valiosas)”.

Al margen de la imposibilidad de falsación de la hipótesis triádica del ser humano, en tanto que compuesto por cuerpo, mente y espíritu, es posible que en el contexto en el que nos encontramos no sea necesario entrar a debatirla para poder atender debidamente a aquellos enfermos que presenten unas necesidades que –por consenso de la comunidad científica o por convencimiento del enfermo o del profesional sanitario– puedan calificarse como “espirituales”. Lo cual puede ser de gran ayuda para la coherencia interna de los numerosos profesionales sanitarios de nuestro país que no creen en otra vida después de la muerte o experimentan dudas sobre su existencia (25% de creyentes, 15% de no creyentes y 60% de dudosos o agnósticos, según estimaciones recientes de Bayés y Limonero) (35).

En esta línea, consideramos que el problema de las necesidades espirituales puede tener una vía de solución si los profesionales sanitarios, en lugar de introducir barreras corporativistas entre necesidades somáticas, emocionales, cognitivas, sociales y espirituales, centran conjuntamente su atención en buscar solución a la percepción de amenaza o preocupación que prioriza el paciente en un momento determinado.

En esta labor, creemos que puede resultar de ayuda el modelo “amenazas-recursos” (36-38), basado en gran medida en los trabajos de Lazarus y Folkman (39), el cual puede aplicarse, con la actitud y/o la formación apropiadas, tanto si se dispone de un equipo multidisciplinar de cuidados paliativos como si el que atiende al enfermo es un médico de familia; tanto si los profesionales sanitarios implicados son creyentes, agnósticos o ateos. En todo momento, es el enfermo quien delimita y prioriza sus objetivos y necesidades (cognitivas, emocionales, somáticas, económicas, sociales o espirituales), sin que el profesional sanitario tenga que postular, necesariamente, la existencia de un espíritu trascendente en el seno de cada persona.

El modelo al que acabamos de aludir, y que puede servir de guía para una intervención terapéutica con enfermos graves o en situación de fin de vida, consta de los elementos y secuencias siguientes: una estimulación, estado o situación experimentado por una persona, tanto si tiene su origen en el funcionamiento del propio organismo biológico –por ejemplo, dolor, disnea, fatiga, etc. –como si procede de pensamientos con raíces en el entorno psicosocial o biográfico–, por ejemplo, soledad, marginación, pérdida de autoestima, miedo, culpabilidad, desesperanza, etc. – puede ser percibida por dicha persona como una amenaza importante para su integridad o supervivencia física o emocional. Ante dicha amenaza, el sujeto evalúa los recursos de que cree disponer –sanitarios, afectivos, cognitivos, espirituales, etc.– y, si se siente impotente para hacerle frente, si se encuentra indefenso, esta situación le genera sufrimiento. Dicho sufrimiento, por una parte, puede amplificar la intensidad o presencia del síntoma, estado o situación amenazadora, lo cual, a su vez, subraya su falta de control sobre la situación y aumenta el sufrimiento. Por otra parte, este sufrimiento no ocurre en el vacío sino que tiene lugar en una persona con un estado de ánimo concreto. Si este es ya ansioso o depresivo, lo potenciará; si no lo es, y el sufrimiento persiste en el tiempo, puede fácilmente conducirlo desde la serenidad hasta la ansiedad, la depresión o la ira. Se trata de una situación dinámica, retroalimentada y constantemente cambiante.

3. LA NECESIDAD DE DISPONER DE INSTRUMENTOS O ESTRATEGIAS DE CRIBAJE QUE NOS PERMITAN DETECTAR (*SCREENING*) A LOS PACIENTES CON NECESIDADES ESPIRITUALES MÁS INTENSAS O URGENTES

El planteamiento anterior precisa, como complemento, que el profesional sanitario sepa detectar, lo antes posible, las necesidades – sean del tipo que fueren – que son prioritizadas por el paciente y valorar los recursos de los que éste dispone para hacerles frente. Las necesidades espirituales pueden adquirir, por lo menos en algunos pacientes, gran relevancia y, por tanto, los profesionales sanitarios deben ser capaces de llevar a cabo la detección de las mismas y, si el caso lo requiriese, buscar el asesoramiento, ayuda o derivación, de algún experto, sacerdote o ministro que comparta la fe del paciente.

Y al mencionar la fe, no podemos dejar de recordar la importancia del denominado efecto placebo en la historia de la medicina (40-42). En el fondo, el clásico diseño de ensayo clínico en doble ciego de la medicina basada en la evidencia no es más que el reconocimiento público de que, además del tratamiento específico que se utiliza, otros factores –posiblemente psicológicos– son susceptibles de influir en los resultados del mismo. Un reciente trabajo publicado por la revista *Science* muestra ya, sin lugar a dudas, la activación de áreas cerebrales asignadas al alivio del dolor, tanto por los efectos de un placebo como por las expectativas de eficacia de un tratamiento (43). Y un ensayo clínico reciente, realizado con pacientes de Parkinson, pone todavía un énfasis mayor en el papel capital que juegan las expectativas en la determinación de los resultados de un tratamiento (44). Por nuestra parte, no tenemos grandes dudas sobre el importante papel que pueden jugar las “expectativas espirituales” en el bienestar de algunos enfermos.

Un nuevo problema que debemos afrontar es si la exploración de la “historia espiritual” de los pacientes debe practicarse de forma sistemática a todos ellos, o sólo a los que manifiestan explícitamente necesidades espirituales o expresan preocupación o demandas de ayuda en este sentido. En este punto, lo mismo que en el de la definición de “espiritualidad”, las cosas todavía no se encuentran planteadas, a nuestro juicio, con suficiente claridad. Mientras que algunos autores, como Koenig (45), Puchalski y Romer (24) o Walter (21), parecen partidarios de evaluar las creencias espirituales de todos los pacientes como parte de su historia clínica e incluir en esta última lo que llaman su “historia espiritual” –política de la que, en principio, también parece partidaria la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2)–, no está claro hasta qué punto todos los profesionales sanitarios comparten este punto de vista.

“Es a menudo difícil discernir –escriben Pargament et al. (46)– si, en el afrontamiento de la enfermedad, la religión constituye una ayuda o un obstáculo”. El criterio es pragmático: “las estrategias de afrontamiento que conducen a resultados positivos se consideran útiles y efectivas, y las que producen consecuencias negativas se consideran desadaptativas”. “Algunas expresiones religiosas –prosiguen estos autores– son banderas rojas que avisan de la presencia de dificultades; otras pueden ser banderas amarillas que piden prudencia y exploración complementaria; otras, finalmente, pueden ser banderas verdes que indican

que la religión facilita el proceso de afrontamiento”. Si la pregunta correcta es “¿hasta qué punto las creencias y prácticas espirituales o religiosas ayudan a un enfermo concreto a afrontar su enfermedad?”, los pocos datos empíricos de que disponemos (35, 47) más bien parecen indicar que, en nuestra sociedad, constituyen una minoría las personas que las priorizan y para las que constituyen banderas verdes indudables; lo que, en todo caso, también indican es que, para las personas que forman parte de esta aparente minoría, constituyen un elemento fundamental que será necesario explorar a fondo y saber manejar con tacto y eficacia. De la misma manera que existen “efectos placebo”, también existen “efectos nocebo”.

Stoddart (48) ha descrito cuatro niveles crecientes de necesidad espiritual: “ningún interés espiritual”; “interés espiritual”; “malestar espiritual”; “desesperación espiritual”. Tal vez un interés espiritual positivo, capaz de facilitar una muerte en paz, vendría dado por aquella persona creyente que se pone completamente en manos de Dios; todo lo que le ocurra, aunque sea un sufrimiento intenso e incomprensible, viene de Dios. Y una desesperación espiritual podría quizás ejemplificarse por aquella persona que cree que Dios se ha olvidado de él, que su enfermedad es un castigo de Dios, o que, tras la muerte, le espera un tormento eterno por los pecados cometidos.

Para la detección de las necesidades (emocionales, cognitivas, sociales, espirituales, etc.) de los enfermos, por nuestra parte, preferiríamos, como primer paso, el establecimiento de un instrumento sencillo de cribado general (*screening*) que permitiera detectar la importancia relativa de cada una de ellas, en cada momento, de forma evolutiva, desde el punto de vista de la priorización del propio enfermo (49). Tras la aplicación de este instrumento, y para la evaluación detallada de las necesidades detectadas, sería conveniente tomar en consideración la observación de Puchalski y Romer (24) de que los enfermos prefieren contar historias más que contestar cuestionarios de respuesta cerrada.

Lo cual pasa, necesariamente, por dar especial relevancia: a) al encuentro empático entre el profesional sanitario y el paciente; b) a una actitud de “escucha activa” del primero; y c) a la formulación de preguntas abiertas en un contexto de *counselling* (36). Todo lo cual se traducirá, probablemente, en entrevistas semiestructuradas centradas precisamente en las necesidades del enfermo – sean éstas las que fueren – en un clima de confianza y soporte, al margen de cualquier tarea profesional específica que deba realizarse (8). Habrá que establecer protocolos flexibles de preguntas, y pautas de silencio, de respeto y proximidad física, de tonos verbales y contactos oculares, que puedan ayudarnos a profundizar en las necesidades prioritarias del paciente, sean éstas de analgésicos, apoyo afectivo, solución económica, soporte de la autoestima, soledad y silencio, trascendencia, o confesionario.

4. LAS GRANDES DIFERENCIAS QUE, PROBABLEMENTE, EXISTEN ENTRE LAS PERSONAS EN LA PRIORIZACIÓN QUE OTORGAN A LOS TEMAS ESPIRITUALES, EN EL ESCENARIO DE SU PROPIO PROCESO DE MORIR

Posiblemente por razones éticas, no se dispone, al menos en nuestro país, de datos procedentes de investigaciones realizadas con pacientes próximos a la muerte. En

su ausencia, hemos considerado interesante, aunque sea de forma provisional, basarnos en los resultados de un trabajo llevado a cabo con profesionales sanitarios que poseen una amplia experiencia con la muerte de otras personas.

En esta investigación, realizada en España con 419 profesionales sanitarios (138 médicos y 281 enfermeras) –la mayoría de ellos pertenecientes a Unidades de Cuidados Paliativos– a los que se ha preguntado: “en el caso de que se estuviera muriendo realmente, ¿en qué medida cree que los siguientes aspectos podrían ayudarle a morir en paz?”, pudiendo priorizar, entre once posibles opciones sólo dos de ellas, se han obtenido los siguientes resultados (47):

1. La mayoría (53,9%) destaca los “aspectos emocionales” (“poder sentirme cerca, comunicarme y estrechar los vínculos afectivos con mis personas queridas”). A los que habría que añadir un 7,2% (“ensar que podré morir en mi casa”).

2. El factor de “autonomía o control personal” vendría representado, en segundo lugar, por diversas situaciones: “Pensar que podré controlar hasta el final mis pensamientos y funciones fisiológicas” (19,6%); “Pensar que si la situación se me hace insoportable podré disponer de ayuda para morir con rapidez” (9,1%) y “Pensar que mi muerte o desaparición no supondrán una carga insoportable (económica, afectiva, o de otro tipo) para mis personas queridas” (23,9%). A las que habría que unir la confianza en los factores de “control externo” en relación con los “factores somáticos”: “pensar que los médicos pueden controlar mi dolor y otros síntomas generadores de malestar” (26,3%); “Pensar que mi proceso de morir, si me produce sufrimiento, será corto” (8,6%); “Pensar que si no tengo una esperanza real de recuperación, no se prolongará artificialmente mi vida en una unidad de cuidados intensivos” (9,8%).

3. Finalmente, otro sector substancial (26,5%), aunque minoritario, elige la “dimensión espiritual”: “Pensar que mi vida ha tenido algún sentido”. Al que habría que unir un 6,2% que mencionan “creer en otra vida después de la muerte” y otro 9,1% (“no sentirme culpable, o sentirme perdonado, por conflictos personales del pasado”).

Es interesante observar que todas y cada una de las 11 opciones ofertadas son priorizadas por alguien, lo que nos señala la gran variabilidad existente entre los factores que las personas –todas ellas profesionales sanitarios en contacto cotidiano con la muerte– consideran que las ayudarían a morir en paz. Para algunas, lo más importante sería el apoyo emocional; para otras, la percepción de control, personal o delegado, sobre la situación en que se encuentran; para un tercer grupo, la dimensión espiritual. Todo lo cual nos recuerda una frase paradigmática de Cassell (50): “la misma enfermedad (disease), distinto paciente: diferente vivencia de enfermedad (*illness*), dolor, y sufrimiento”.

Personalmente, no dudamos de que una persona con unos valores espirituales predominantes –lo mismo los mártires cristianos o islámicos que los revolucionarios capaces de entregar la vida o guardar silencio ante la tortura para avanzar en la construcción de una sociedad utópica más justa– pueden permanecer serenos ante la muerte aun cuando sientan horribles dolores, nadie cercano los apoye afectivamente y sólo conserven el control sobre sus pensamientos más íntimos. Sin embargo, lo normal es que la mayoría de los mortales precisemos para alcanzar una muerte en paz, el apoyo y acompañamiento afectivo de otros seres humanos y el mantenimiento de un cierto grado de autonomía sobre nuestros pensamientos y conductas.

5. LA VARIACIÓN TEMPORAL EN LA PRIORIZACIÓN DE LAS NECESIDADES –SEAN ESTAS ESPIRITUALES, AFECTIVAS, SOMÁTICAS, O DE OTRO TIPO– POR PARTE DE LOS ENFERMOS, A LO LARGO DEL PROCESO DE MORIR

Si se intenta profundizar un poco más en la comprensión del problema nos encontraremos con otra dimensión tan importante como la variabilidad interpersonal: la variabilidad temporal que se observa en una misma persona (51). En efecto:

1. Tal como señalan Lazarus y Folkman (39): “definimos el afrontamiento como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” y añaden, un poco más adelante: “hablar de un proceso de afrontamiento significa hablar de un cambio en los pensamientos y actos a medida que la interacción va desarrollándose. Por tanto, el afrontamiento es un proceso cambiante en el que el individuo, en determinados momentos, debe contar principalmente con estrategias, digamos defensivas, y en otros con aquéllas que sirvan para resolver el problema, todo ello a medida que va cambiando su relación con el entorno” y, más adelante, “Al margen de su origen, cualquier cambio en la relación entre el individuo y el entorno dará lugar a una reevaluación de qué está ocurriendo, de su importancia y de lo que puede hacerse al respecto”. Un trabajo posterior de Folkman y Greer (52) incide en este aspecto.

2. Una investigación llevada a cabo por el equipo de Chochinov (53) con pacientes oncológicos de una unidad de cuidados paliativos, muestra la extrema variabilidad de su “deseo de vivir”. Aplicando sistemáticamente la misma escala análoga visual a los mismos enfermos cada 12 horas durante 12 días, encuentran que algunos de ellos experimentan grandes fluctuaciones en su deseo de vivir en periodos de tiempo extremadamente cortos, pasando, en pocas horas, del deseo de “querer tirar la toalla” al de “vivir a toda costa”.

3. Stein Husebo (54), un médico noruego con experiencia en cuidados paliativos, observa, por su parte, que las esperanzas de un enfermo pueden cambiar de signo e intensidad varias veces en el transcurso del mismo día.

4. Emanuel et al. (55), en un trabajo llevado a cabo con 988 pacientes en situación de fin de vida aquejados de diferentes enfermedades, encuentran, asimismo, una gran inestabilidad a lo largo del tiempo en las demandas de eutanasia que formulan los pacientes.

5. Viktor Frankl (56), el psiquiatra vienés al que antes hemos aludido, tras su experiencia como prisionero en el campo de concentración de Auschwitz, escribe que “el sentido de la vida difiere de un hombre a otro, de un día para otro, de una hora a la siguiente. Así pues, lo que importa –escribe Frankl– no es el sentido de la vida en términos generales, sino el significado concreto de la vida de cada individuo en un momento dado”.

6. Steinhäuser et al. (57) nos recuerdan, por su parte, que “la calidad del final de la vida es un proceso dinámico que es negociado y renegociado entre pacientes, familiares y profesionales sanitarios, un proceso que se encuentra modulado por los valores individuales, el conocimiento, y las preferencias por el tipo de cuidado”.

6. QUIÉNES Y CÓMO DEBEN PROCURAR SATISFACER LAS NECESIDADES ESPIRITUALES DE LAS PERSONAS QUE SE ENCUENTRAN PRÓXIMAS AL FINAL DE SU EXISTENCIA

Desde mediados de la última década del siglo XX, prestigiosas instituciones norteamericanas, tales como la *Association of American Medical Colleges*, el *National Institute for Healthcare Research* o la *Robert Wood Johnson Foundation* han apoyado centenares de programas centrados en las relaciones entre la fe y la salud (58) y el número de Facultades de Medicina que ofrecen cursos de espiritualidad ha pasado de 17 de las 126 facultades acreditadas, en 1994, a 84 en 2004 (59).

Estas cifras no deberían sorprendernos. La importancia atribuida a las creencias trascendentes en la salud ha sido constante desde las primeras dinastías chinas a los aborígenes americanos o africanos. En Europa, la tradición hospitalaria tuvo su origen en las órdenes monásticas. De hecho, a lo largo de la historia, medicina y creencias religiosas siempre han marchado estrechamente unidas y, aunque esta asociación pueda resultar incómoda en algunos círculos adscritos a las tecnologías médicas más avanzadas, lo cierto es que los pacientes que recorren el último tramo de su existencia –al menos algunos de ellos– pueden experimentar, a veces con gran intensidad, necesidades espirituales que será necesario atender si se desea facilitar su tránsito sereno hacia una muerte en paz.

“Creo que el médico y el paciente –escribe Callahan (60)– deben hablar, no como médico y paciente sino como un individuo habla con otro, encontrándose ambos en la misma posición desde el punto de vista de comprender la razón de por qué la vida está plagada de dolor, sufrimiento, injusticias y males. No importa que el médico carezca de una respuesta mejor que la del paciente. Lo importante es que él es el interlocutor al que se formula la pregunta y que, en un contexto de sufrimiento, el paciente necesita recibir ayuda”.

De hecho, un interlocutor válido es cualquier profesional sanitario (médico, enfermera, psicólogo, etc.) al que se dirija el enfermo en demanda de ayuda. Si éste considera que la situación precisa su derivación a un capellán o experto, forma parte de su responsabilidad tomar esta decisión.

CONCLUSIONES

Tratemos de analizar las preguntas que traducen alguna necesidad espiritual: ¿poseen alguna característica que las distinga?. Fundamentándonos en los conocimientos de que disponemos actualmente, la respuesta, en nuestra opinión, es afirmativa: a) las necesidades espirituales tienen una importancia distinta para cada individuo, variando de una a otra persona a través de un continuo que va desde la completa indiferencia hasta la disposición a dar la vida por amor a otras personas, por la defensa de las propias ideas o valores, o por el imperativo de querer cumplir la voluntad de Dios; b) esta variabilidad no sólo es interpersonal sino también temporal, es decir, que en un momento dado puede, en una misma persona, adquirir o perder intensidad o prioridad; c) más allá de su propio convencimiento –o fe–, no parece posible que la persona pueda obtener una res-

puesta empíricamente verificable a sus hipótesis o creencias.

Tal vez la clave de la espiritualidad no se encuentre tanto en las preguntas como en las respuestas observables –verbales y no verbales– que ofrecen las personas cuando se plantean a sí mismas o a otras personas este tipo de necesidades, así como en las consecuencias que en el pasado han obtenido de las mismas.

En circunstancias normales, una persona “espiritual” dedicará un tiempo significativo a pensar en estos problemas y a tratar de acercarse a su solución. Y a este tiempo lo llamará reflexión, meditación, oración, etc. También, en algunos casos, llevará a cabo determinados rituales, los cuales, si han sido establecidos por una religión o secta reconocidas y son efectuados con la frecuencia requerida por la misma, conducirán a los demás ciudadanos a calificar a los que los practican como personas “religiosas”.

En circunstancias excepcionales, como las que supone el acercamiento a la muerte, si falla el convencimiento o propósito en el sentido de la vida, o si una persona percibe que no ha sido fiel a sus objetivos espirituales, puede –si los mismos adquieren en un momento dado una gran importancia para ella– conducir a dicha persona a desmoronarse psicológicamente, sentir que le invaden fuertes sentimientos de ansiedad, frustración o culpa y sufrir enormemente. Por tanto, es importante que los profesionales sanitarios –sea cual fuere su punto de vista personal sobre el problema– reconozcan la importancia que puede adquirir el ámbito de las necesidades espirituales en el proceso de morir, por lo menos de algunas personas, para que puedan ayudarlas mejor a mantener la serenidad y aceptación de su realidad, especialmente en los días difíciles que preceden el final de su existencia.

En el fondo, el problema tal vez radica en poder acotar las preguntas: ¿qué es lo que tenemos que observar, qué nos tiene que decir, o qué tiene que hacer una persona para que podamos decir que tiene necesidades espirituales?

En nuestra opinión, el modelo “amenazas-recursos” propuesto (38) es igualmente válido tanto si la amenaza se focaliza en un síntoma, en una soledad no deseada o en la pérdida de autonomía, como en la falta de sentido de la vida o en el temor a las penas del infierno. Nuestro objetivo, en todos los casos, será el mismo: alejar o disminuir la vivencia de amenaza. El instrumento también será el mismo: la comunicación (las preguntas abiertas, la escucha activa, los silencios, el contacto físico) (61).

Tal vez todo se reduzca a percepción de control (62,63). Esto es, creencia o expectativa de que: a) los síntomas desagradables o intrusivos podrán ser controlados; b) podrá mantener el control funcional hasta el final (ver, oír, comunicarme, pensar, moverme, esfínteres, higiene, etc.); c) podré determinar las personas presentes y el lugar donde voy a morir; y d) considero que he controlado mi vida de forma adecuada o satisfactoria, o en caso contrario, que me siento perdonado por las acciones o pensamientos que desearía no haber cometido.

O quizás pueda conceptualizarse la dimensión espiritual como la sensación de permanencia del “yo” a través de la vida (31) –incluso en el sentimiento de la necesidad imperiosa de que dicha continuidad sea indefinida y no se interrumpa con la muerte (64)– o, en otros casos, en la existencia de un control beneficiante superior a mí (p.e. “estoy en las manos de Dios, cualquier cosa que suceda,

aunque no lo entienda, es lo mejor para mí”) el cual me proporcionará serenidad. Aunque, en este último caso, si intento controlarlo (p.e. “Dios no puede abandonarme, tiene que curarme”, “si me cura, yo le prometo...”) o lo experimento como un castigo, me producirá desasosiego. La fe es consoladora si se acepta que las cosas suceden al margen de nuestro control; y es angustiante, si no aceptamos acontecimientos que pueden ser terribles (p.e. la muerte de un hijo) y fracasamos al intentar controlar algo que queda fuera de nuestras posibilidades de control.

¿Cuál es el objetivo último de los cuidados paliativos? Ayudar a las personas a morir en paz (65). Por tanto, el objetivo de la asistencia en las necesidades espirituales es, en nuestra opinión, pragmático: respeto a toda creencia, sea cual fuere, que ayude al enfermo en los preparativos del viaje sin retorno que debe emprender.

Pero, ¿y si existiera una sola verdad? ¿Y si la verdad estuviera encarnada por el islamismo, el catolicismo, el protestantismo, el budismo, el judaísmo, el ateísmo o alguna de las miles de religiones o sectas que existen en el mundo? ¿Debemos considerar como iguales todas las “verdades”? Desde la óptica de los cuidados paliativos, lo cierto es que sólo podemos aspirar a su funcionalidad. La premisa del profesional sanitario tendría que ser un respeto absoluto por las necesidades espirituales basadas en las creencias

de cada enfermo concreto, con absoluta independencia de las propias.

¿Dónde hay gente sufriendo?, se han preguntado los teólogos y pensadores que han participado en el simposio “Hacia una teología interreligiosa e intercultural de la liberación” dentro del IV Parlamento de las Religiones, celebrado en Barcelona el 12 de Julio de 2004. “La cuestión no es si los seguidores de una determinada religión creen en la inmortalidad del alma, por importante que pueda ser este tipo de creencia, sino si una religión es capaz de aportar paz, justicia y unidad al mundo. Este es el baremo que sirve de medida a la verdad” (66).

Y ante las “verdades” esgrimidas por algunos como armas, sólo nos queda nuestra humilde confesión de oscura ignorancia.

CORRESPONDENCIA:

Ramon Bayés
Unidad de Psicología Básica
Facultad de Psicología
Universidad Autónoma de Barcelona
08193 Bellaterra, Barcelona
e-mail: <ramon.bayes@uab.es>

Bibliografía

- Sanz J, Gómez-Batiste X, Gómez Sancho M, Núñez Olarte JM. Cuidados paliativos: recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993.
- Gómez-Batiste X, De la Mata I, Fernández, M, Ferrer JM, García E, Novellas A, et al. Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2002.
- Saunders C. The management of terminal illness. *Hosp Med*, 1967. p. 317-20.
- Saunders C, ed. *Hospice and palliative care*. Londres: Arnold, 1990.
- Baines M. Tackling total pain. En: Saunders C, ed. *Hospice and palliative care*. Londres: Arnold, 1990, p. 26-38.
- Twycross R, Lack S. *Terapèutica del pacient amb càncer terminal*. Vic, Barcelona: EUMO; 1987 (traducción catalana).
- Himmelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric palliative care. *N Engl J Med* 2004; 350: 1752-62.
- Morrison RS, Meier DE. Palliative Care. *N Engl J Med* 2004; 350: 2582-90.
- Astudillo W, Mendinueta C. El sufrimiento en los enfermos terminales. En: Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E, editores. *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Pamplona: Ediciones Universidad de Navarra, 1995. p. 267-76.
- Carreras M, Borrell R. Aspectos espirituales. En: Gómez-Batiste X, Planas J, Roca J, Viladiu P, eds. *Cuidados paliativos en oncología*. Barcelona: JIMS, 1996. p. 403-11.
- Manrique B. Apoyo psicoemocional. Los miedos del enfermo terminal. En: Gómez Sancho M, ed. *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. Las Palmas: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria, 1994. p. 339-51.
- Payás A. Cuidados paliativos y espiritualidad. *Med Palliat (Madrid)* 2003; 10: 91-2.
- Sanz J. Principios y práctica de los cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)* 1989; 92: 143-5.
- Grey A. The spiritual component of palliative care. *Palliat Med* 1994; 8: 215-21.
- Brady MJ, Peterman AH, Fitchett G, Mo M, Cella D. A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psycho-oncol* 1999; 8: 417-28.
- Daaleman TP, Kuckelman A, Frey BB. Spirituality and well-being: an exploratory study of the patient perspective. *Social Sci Med* 2001; 53: 1503-11.
- Musick MA, Koenig HG, Larson DB, Matthews D. Religion and spiritual beliefs. En: Holland JC, editor. *Psycho-oncology*. Nueva York: Oxford University, 1998. p. 780-9.
- Flannelly KJ, Weaver AJ, Costa KG. A systematic review of religion and spirituality in three palliative care journals, 1990-1999. *J Palliat Care* 2004, 20: 50-6.
- Mytko JJ, Knight SJ. Body, mind and spirit: towards the integration of religiosity and spirituality in cancer quality of life research. *Psychooncol* 1999; 8, 439-450.
- Daaleman TP, VandeCreek L. Placing religion and spirituality in end-of-life care. *JAMA* 2000; 284: 2514-7.
- Walter Y. Spirituality in palliative care: opportunity or burden?. *Palliat Med* 2002; 16: 133-9.
- Moss D. The circle of the soul: the role of the spirituality in health care. *App Psychophysiol Biofeedback* 2002; 27: 283-97.
- Rowe MM, Allen RG. Spirituality as a means of coping with chronic illness. *Am J Health Stud* 2004; 19: 62-7.
- Puchalski C, Romer AL. Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *J Palliat Med* 2000; 3: 129-37.
- James W. *The varieties of religious experience: a study of human nature*. Nueva York : Longmans Green; 1919.
- Barlett SJ, Piedmont R, Bilderback A, Matsumoto AK. Spirituality, well-being, and quality of life in people with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2003; 49: 778-83.
- Greyson B. Dissociation in people who have near-death experiences:

- out of their bodies or our of their minds? *Lancet* 2000; 355: 460-3.
28. Van Lommel P, Van Wees R, Meyers V, Elfferich I. Near-death experience in survivors of cardiac arrest: a prospective study in the Netherlands. *Lancet* 2001; 358: 2039-45.
 29. Kabat-Zinn J, Massion AO, Hebert JR, Rosenbaum E. Meditation. En: Holland J, editor. *Psycho-oncology*. Nueva York: Oxford University; 1998. p 767-79.
 30. Caparrós A, Bayés R. Una cognición eficaz: la representación de Dios. En: Caro Baroja J, Beristain A, editores. *Ignacio de Loyola, Magister Artium en París, 1528-1535*. San Sebastián: Caja Guipuzcoa, 1991. p. 181-91.
 31. Wilson KG, Luciano MC. *Terapia de aceptación y compromiso (ACT)*. Madrid: Pirámide, 2002.
 32. Twycross RG, Lichter I. The terminal phase. En: Doyle D, Hanks GWC, MacDonals N, editores. *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford University, 1993. p. 651-61.
 33. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982; 306: 639-45.
 34. Kearney M, Mount B. Spiritual care of the dying patient. En: Chochinov HM, Breitbart W, editores. *Handbook of psychiatry in palliative care*. Nueva York: Oxford University; 2000. p. 357-73.
 35. Bayés R, Limonero JT. Evolución de los factores que ayudan a morir en paz, a lo largo del proceso de morir, en preparación.
 36. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel; 2003.
 37. Bayés R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca; 2001.
 38. Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Med Paliat (Madrid)* 1996; 3: 114-21.
 39. Lazarus RS, Folkman S. *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca; 1986 (traducción del original en inglés, 1984).
 40. Bayés R, Borrás FX. Aportaciones de la psicología experimental al análisis del efecto placebo. *Rev Latinoam Psicol* 1993; 25: 345-63.
 41. Borrás FX, Bayés R. El efecto placebo: nuevas perspectivas. *Innovacion Ciencia* 2000; 9: 70-8.
 42. Frank JD. *Persuasion and healing*. 2nd ed. Baltimore: The Johns Hopkins University; 1973.
 43. Wager TD, Rilling JK, Smith EE, Sokolik A, Casey KL, Davidson RJ et al. Placebo-induced changes in fMRI in the anticipation and experience of pain. *Science* 2004; 303: 1162-7.
 44. Stoessl AJ, de la Fuente-Fernández R. Willing oneself better on placebo-effective in its own right. *Lancet* 2004; 364: 227-8.
 45. Koenig HG. Taking a spiritual history. *JAMA* 2004; 291: 2881.
 46. Pargament KI, Zinnbauer BJ, Scott AB, Butter EM, Zerowin J, Stanik P. Red flags and religious coping: identifying some religious warning signs among people in crisis. *J Clin Psychol* 2003; 59: 1335-48.
 47. Bayés R, Limonero JT, Romero E, Arranz P. ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz?. *Med Clin (Barc)* 2000; 115: 579-82.
 48. Fitchett GY, Handzo G. Spiritual assessment, screening, and intervention. En: Holland J, editor. *Psycho-oncology*. New York: Oxford University; 1998, p. 790-808.
 49. Bayés R. Dificultades para el diseño de instrumentos de evaluación psicológica en cuidados paliativos. *Med Paliat (Madrid)* 2003, 10 Supl 1: 74-6.
 50. Cassell EJ. *The nature of suffering and the goals of medicine*. Oxford: Oxford University; 1991.
 51. Bayés R. *Morir en paz: evaluación de los factores implicados*. *Med Clin (Barc)* 2004; 122: 539-41.
 52. Folkman S, Greer S. Promoting psychological well-being in the face of serious illness: when theory, research and practice inform each other. *Psychooncol* 2000; 9: 11-9.
 53. Chochinov HM, Tataryn D, Clinch JJ, Dudgeon D. Will to life in the terminally ill. *Lancet* 1999; 354: 816-9.
 54. Husebo S. Is there hope, doctor?. *J Palliat Care* 1998; 14: 43-8.
 55. Emanuel EJ, Fairclough DL, Emanuel LL. Attitudes and desires related to euthanasia and physician-assisted suicide among terminally ill patients and their caregivers. *JAMA* 2000; 284: 2460-8.
 56. Frankl VE. *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder; 1996 (traducción del original en alemán, 1946).
 57. Steinhauser KE, Cristakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntire L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other care providers. *JAMA* 2000; 284: 2476-82.
 58. Modjarrad J. Medicine and spirituality. *JAMA* 2004; 291: 2880.
 59. Fortin AH, Gergen K. Medical school curricula in spirituality and medicine. *JAMA* 2004; 291: 2883.
 60. Callahan D. Dolor y sufrimiento en el mundo: realidad y perspectivas. En: Bayés R, editor. *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica*. Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas; 2004. p. 5-16.
 61. Arranz P. Información y comunicación con el enfermo como factor de prevención del dolor y el sufrimiento: la acogida. En: Bayés R, editor. *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica*. Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas; 2004. p. 127-37.
 62. Fernández J, Alvarez M, Blasco T, Doval E, Sanz A. Validación de la Escala de Competencia Personal Percibida de Wallston: implicaciones para el estudio del estrés. *Ansiedad Estres* 1998; 4: 31-41.
 63. Báez M, Blasco T, Fernández Castro J. La inducción de sensación de control como elemento fundamental de la eficacia de las terapias psicológicas en pacientes de cáncer. *An Psicol* 2003; 19: 235-46.
 64. Unamuno M. *Del sentimiento trágico de la vida*. Madrid: Espasa; 1976 (ed. original, 1913).
 65. Callahan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med* 2000; 342: 654-6.
 66. Bedoya JG. Los teólogos de la liberación y los del diálogo interreligioso coinciden en que el problema común es el "horrible sufrimiento humano". *El País* 2004; 12 de Julio: 25.