



## El apoyo espiritual en cuidados paliativos

Javier Barbero

### Índice

1. Introducción
2. Concepto de necesidad, de satisfactor y de necesidad espiritual.
3. Las necesidades espirituales.
4. La experiencia del sufrimiento: balance negativo entre amenazas y recursos.
5. Valoración de las necesidades / recursos espirituales.
6. El apoyo espiritual.
7. ¿A quién corresponde la tarea del apoyo espiritual?
8. El consejero espiritual: funciones y perfil.
9. Conclusión: el paradigma del Sanador / Herido como modelo de intervención.

### 1. Introducción

El tiempo de enfermedad se convierte en un momento propicio para el surgimiento de preguntas radicales en el ser humano. El tedioso tiempo que dura una hospitalización, el duro encuentro con la fragilidad, el inicio de unas pérdidas de difícil retorno, la sensación de impotencia por la falta de control sobre aspectos importantes de la propia vida y el sinsentido del sufrimiento con el que nos enfrentamos son premisas que facilitan la aparición de numerosos interrogantes. Por otra parte, la fase terminal está marcada<sup>1</sup> por algunas de las experiencias que Karl Jaspers ubicaba en las llamadas por él *situaciones límite*, en lo que Julián Marías denomina el *horizonte de las ultimidades*, o Rudolf Otto el ámbito de lo *numinoso* (del misterio tremendo y fascinante).

Cuando surgen estas experiencias, nacen con ellas preguntas radicales: ¿Por qué a mí? ¿Qué sentido tiene la vida, ahora que me encuentro tan mal? ¿Para qué seguir peleando? ¿Qué pinta Dios en todo esto, por qué no hace nada para parar esta enfermedad? ¿Existe algo después de la muerte? ¿Qué va a ser de mí? ¿Es que el sufrimiento tiene algún sentido? ¿Uno puede encontrar sentido a su vida, aun estando sufriendo en medio de la enfermedad? ¿Cómo hacer para reconciliarme conmigo mismo, o con los demás, o con el Dios en el que uno pueda creer? ¿Qué me puede ayudar cuando me siento solo? ¿Por qué falla mi fe? Estas preguntas no tienen fácil respuesta. Pero sí que hay cierto consenso en afirmar que forman parte de la vida espiritual de la persona.

El ser humano comparte con el resto de los seres vivos, la dimensión biológica y, en éstos aparecen, con un alcance mayor o menor según los casos, ciertos aspectos de las dimensiones humanas psíquica y social, pero la dimensión *espiritual es propia y exclusiva del ser humano*; lo que le constituye específicamente como humano. ¿Por qué tenemos los profesionales -obviamente, seres humanos- tantas dificultades para manejarnos con lo espiritual de otro ser humano que es el propio enfermo? De manera tentativa, podemos afirmar que, en líneas generales, tenemos problemas en manejarnos con lo *intangible*<sup>ii</sup> y más cuando lo intangible tiene que ver con experiencia de sufrimiento, provocando en nosotros con mucha frecuencia una respuesta de evitación o de escape, utilizando mecanismos de defensa muy variados para huir de las preguntas radicales. Aunque sólo sea porque esas preguntas pueden suponer un cuestionamiento de nuestra competencia y un recordatorio de nuestros límites y de nuestra propia finitud.

Uno de estos mecanismos habituales se encuentra en la reducción de lo espiritual a lo religioso, con la *comodidad* que resulta de desviar sistemáticamente las cuestiones espirituales a los capellanes<sup>iii</sup> o equipos de pastoral, con una dejación de responsabilidades muy problemática. *Desviar no es derivar*, porque en la derivación entra el concepto de valoración inicial y de intervención no especializada, cuando es precisa, algo que debería ser sistemático desde un enfoque interdisciplinar dentro de la dinámica de cuidados paliativos.

Con respecto al reduccionismo mencionado, simplemente decir que en la literatura especializada ya es clásica la diferenciación entre lo espiritual y lo religioso<sup>iv</sup>. Esto último forma parte de lo espiritual, pero no es el todo. Ahora entraremos en distintas aproximaciones acerca del hecho y la necesidad espirituales (y religiosos); sólo decir que con el apoyo espiritual la medicina y el resto de la atención sanitaria pueden recuperar su carácter de instancia *restauradora* de lo genuinamente humano<sup>v</sup>, reconociendo a la espiritualidad, y dentro de ella a la religiosidad vivida en clave positiva, su tremendo potencial terapéutico.

## 2. Concepto de necesidad, de satisfactor y de necesidad espiritual

El término necesidad es ambiguo y, sin embargo, es el que ha sido conservado por la literatura de cuidados paliativos y por los equipos. La expresión “necesidad de” se refiere clásicamente a un objeto cuya falta puede ser “llenada” por el objeto mismo, pero en realidad esta interpretación mantiene la confusión habitual entre necesidades y *satisfactores*.

Veamos, por ejemplo, la clásica jerarquía de necesidades que ofrece Maslow y algunos de los satisfactores habituales:

NECESIDADES	SATISFACTORES
De actualización de sí	Creación de cauces que posibiliten la expresión de los propios valores...
De estima de sí	Petición de consentimiento informado...
De amor y de pertenencia	Visitas familiares...
De seguridad	Autocontrol de la dosis de morfina...
Fisiológicas	Oxigenación, nutrición, eliminación, termo-regulación, reposo...

Los profesionales corremos el riesgo de ofrecer satisfactores que para esa persona concreta, en ese momento concreto no sirven para colmar la necesidad, pues aunque las necesidades humanas puedan ser más o menos universales, los satisfactores han de individualizarse y, más aún, cuando la situación límite de la terminalidad está presente.

Existen distintas elaboraciones de taxonomías de las necesidades humanas. Por ejemplo, cuando se trabajan escalas de desarrollo humano se diferencia entre necesidades según categorías existenciales (ser, hacer, tener, estar, trascender) y necesidades según categorías axiológicas (subsistencia, ocio, protección, creación, afecto, identidad, entendimiento, libertad y participación). Y a cada una de ellas le pueden corresponder distintos satisfactores, con unos atributos muy determinados (satisfactores destructores -la sedación impuesta sin consentimiento-; pseudosatisfactores, inhibidores, singulares, sinérgicos...). No es el momento de detenernos en estos asuntos; simplemente -y más en el terreno de lo intangible- resaltar la importancia de la revisión de la oportunidad de los satisfactores que ofrecemos.

La no satisfacción de las necesidades físicas en el hombre (necesidad de comer, beber, respirar, dormir), entraña de inmediato un sufrimiento, como amenaza vital y normalmente esta necesidad queda satisfecha por *objetos*; sin embargo, las necesidades psicológicas hacen referencia a unas *relaciones* interpersonales. La respuesta a estas necesidades *compromete* al sujeto cuidador. Aquí el "objeto" satisfactor no se consume en sí mismo, se convierte en sujeto y conserva su alteridad. La noción de necesidad, en este caso, es por tanto analógica.

¿Y en el caso de la dimensión espiritual del hombre, podemos hablar de necesidades? En efecto, si se pueden medir las necesidades fisiológicas en relación con una carencia precisa que debe ser colmada, si se pueden evocar necesidades psicológicas que precisan una relación de ayuda, ¿se puede hablar en términos de "necesidad" cuando se trata del cuestionamiento del hombre sobre sí mismo? Quizás, por ahora, lo único que podemos afirmar es que la necesidad espiritual existe, pues su no satisfacción entraña sufrimiento. Y, también provisionalmente, podemos decir que puede haber una definición negativa de las necesidades espirituales, que no son ni estrictamente físicas, ni estrictamente psicológicas.

El cuerpo y la psique no dicen todo del hombre. Hay una tercera instancia, la espiritual, que no es sumativa, con las otras dos, sino que las atraviesa<sup>vi</sup>, es el "hilo rojo" que religa los elementos. Espiritual no se toma aquí en el sentido de religioso y básicamente concierne al cuestionamiento existencial del hombre. Este cuestionamiento y las respuestas que se den podrán expresarse en un vocabulario o a través de convicciones religiosas, pero no necesariamente. Lo que sí que es claro es que el sufrimiento, la enfermedad, la muerte son a menudo circunstancias en las que este cuestionamiento de la existencia humana aparece de forma explícita.

Veamos algunas aproximaciones al concepto de necesidad espiritual.

**C. Jomain**<sup>vii</sup> define las necesidades espirituales en un sentido amplio: “necesidades de las personas, creyentes o no, a la búsqueda de un crecimiento del espíritu, de una verdad esencial, de una esperanza, del sentido de la vida y de la muerte, o que están todavía deseando transmitir un mensaje al final de su vida”. Una definición probablemente descriptiva, pero poco integradora.

La Organización Mundial de la Salud<sup>viii</sup> afirma que lo “espiritual se refiere a aquellos aspectos de la vida humana que tienen que ver con experiencias que *transcienden los fenómenos sensoriales*. No es lo mismo que “religioso”, aunque para muchas personas la dimensión espiritual de sus vidas incluye un componente religioso. El aspecto espiritual de la vida humana puede ser visto como un componente integrado junto con los componentes físicos, psicológicos y sociales. A menudo se percibe como vinculado con el *significado y el propósito* y, para los que están cercanos al final de la vida, se asocia comúnmente con la necesidad de *perdón, reconciliación y afirmación de los valores*”. Es una definición amplia, pero que ya integra algunas de las necesidades que posteriormente veremos.

El concepto de necesidad espiritual ha sido desarrollado por Cecily Saunders bajo la expresión, ya clásica en cuidados paliativos, de *dolor espiritual*<sup>ix</sup>: “... pero lo espiritual con seguridad abarca mucho más que eso. Es todo el campo del pensamiento que concierne a los *valores morales a lo largo de toda la vida*. Recuerdos de defecciones y cargas de *culpabilidad* pueden perfectamente considerarse fuera del contexto religioso y ser difícilmente alcanzables por los servicios, sacramentos, símbolos que tanto sosiego aportan al “grupo religioso”. El darse cuenta de que probablemente la vida acabará pronto bien puede despertar una apetencia de poner en primer lugar lo que es *prioritario* y de alcanzar lo que se considera como *verdadero y valioso*, y provocar el sentimiento de que se es incapaz o indigno de hacerlo. Puede haber un amargo *rencor por lo injusto* de lo que está sucediendo y por lo mucho de lo sucedido en el pasado, y sobre todo un sentimiento desolador de *vacío*. En eso consiste, creo yo, la esencia del dolor espiritual.” Expresa el negativo de la foto de la espiritualidad.

MW Hay<sup>x</sup> nos ofrece lo que él llama una definición operativa (working definition) de espiritualidad, que luego utilizará para definir lo que él entiende por necesidades espirituales: “la capacidad de *transcender* las realidades de funcionamiento de uno (física, sensorial, racional y filosófica), a fin de *amar y ser amado* dentro de la *propia comunidad*, para dar *significado* a la existencia y manejarse con las exigencias de la vida”. Integra, pensamos que adecuadamente, la relevancia comunitaria de la vivencia espiritual, al igual que la dimensión afectiva.

Para **Faulkner y Maguire**<sup>xi</sup>, el significado literal de “espiritual” es (1) “esencia” y (2) “*chief quality*” (cualidad cumbre), lo que sugiere, dicen ellos, que espiritualidad tiene mucho más que ver con las creencias de los individuos acerca de ellos mismos, la “esencia” de sí mismos y las cualidades de la persona, que con las creencias religiosas, aunque éstas puedan estar incorporadas en la visión particular del individuo de sí mismo como persona. Estos autores afirman que muchas personas podrían argumentar que ellas no se paran a analizar la “esencia” de ellas mismas; pero incluso aquellos que parecen más inconscientes de sus entresijos y creencias reaccionan de manera contundente si sienten que están siendo descritos de una modo que no concuerda con la visión que tienen ellos mismos como personas.

**P. W. Speck**,<sup>xii</sup> en el Manual de Oxford de Cuidados Paliativos, describe la espiritualidad desde tres dimensiones: la capacidad de *transcender lo material*; la

dimensión que tiene que ver con los *finés y valores últimos*; el *significado* existencial que cualquier ser humano busca.

Todo estas definiciones tienen muchos puntos en común, manteniendo diferencias que en la mayoría de los casos son acentos. En el siguiente apartado intentaremos desglosar lo que, a nuestro juicio, son las necesidades espirituales más relevantes en el enfermo terminal.

### 3. Las necesidades espirituales

#### 1. La necesidad de ser reconocido como persona.

La prueba de la enfermedad y todo lo que conlleva amenaza al sujeto en su identidad de maneras diferentes. La enfermedad aparece como una intrusa que ha invadido su cuerpo y su conciencia sin su consentimiento. El cuerpo, antes dócil, rehúsa obedecer, pues imponen su ley la fiebre, la fatiga, el dolor... El cuerpo se "desolidariza" poniendo en riesgo la unidad de la persona. La enfermedad pone a prueba la integridad del yo, que no se reconoce ya en el espejo y busca en la mirada del otro la seguridad de ser reconocido.

Por otra parte, la despersonalización de las estructuras y procesos sanitarios te llevan a un tremendo anonimato. El paciente se siente reducido o identificado con su enfermedad. Se produce, además, una privación de sus anteriores roles sociales, de sus responsabilidades, se le aparta de decisiones que le conciernen, fomentando la sensación de aislamiento e inutilidad.

Nuestra identidad procede igualmente de los otros, de la representación que ellos se hacen de nosotros. De esta manera, la necesidad de ser reconocido como persona se expresa en la necesidad de *ser nombrado*, de ser designado más esencialmente que por el lugar de su tumor o su número de habitación: "¿curar, para qué, si ya no existo?" ...

De aquí surge también la necesidad de ser mirado con estima y sin condiciones, lo que en terminología de cuidados paliativos definiríamos como *garantía de soporte*, como contrato de no abandono.

Ser reconocido como persona es también sentirte realmente asociado a las decisiones terapéuticas, porque participando tengo la impresión de controlar la situación y de ser considerado con valía.

Aquí aparece también la necesidad del paciente de amar, de darse, de tener la iniciativa de una relación positiva, no sólo de recibir. En este sentido, una relación humana terapéutica es una relación de persona a persona, no un "cuerpo a cuerpo".

#### 2. La necesidad de releer su vida

Se da una exploración de la memoria, un mirar el pasado como un recorrido. La enfermedad grave provoca la urgencia de palabras verdaderas. Como una necesidad vital de que esa palabra sea recogida, escuchada. Necesidad de formular el caos, recoger su historia, con sus líneas de tensión y sus fracturas. El paciente tiene necesidad de hablar de su vida pasada, de lo positivo realizado y surge el deseo de ser reconocido en lo mejor de sí mismo. Se observa en el curso de esta relectura una búsqueda de lo que tiene peso, de lo que es más fuerte que la muerte. Se organiza una nueva jerarquía de valores, porque la persona necesita vivir desde los valores, eliminando las disonancias graves con la conducta.

Evidentemente, existe también el riesgo de morir sin haber dicho sí a la propia vida, cuando el balance es negativo. La enfermedad y la proximidad de la muerte casi

siempre suponen una ruptura biográfica que, debidamente integrada, con una relectura positiva de su vida, puede llevar al enfermo a firmar el epitafio nerudiano “confieso que he vivido”. Se trata de la necesidad de un balance positivo y significativo, de cerrar el ciclo vital-biográfico de manera armoniosa y serena.

### ***3. La necesidad de encontrar sentido a la existencia y su devenir***

Para J. Pillot<sup>xiii</sup> esta aproximación de la muerte se presenta como la *última crisis existencial del hombre*. La pregunta por el sentido es una búsqueda a veces dolorosa que conducirá a algunos enfermos a un proceso difícil pero creativo lleno de renuncias y de nuevos compromisos, como una especie de “último alumbramiento de ellos mismos”. Algunos lo definen como una especie de “renacer” y Maslow lo describiría, desde el proyecto personal, como necesidad de autorrealización.

### ***4. La necesidad de liberarse de la culpabilidad. Necesidad de perdonarse.***

En ocasiones, la vida pasada del enfermo genera muchas culpabilidades, con empecinamientos patológicos de autocondena. Nosotros, evidentemente, no debemos exagerar esos sentimientos, pero tampoco trivializarlos. Son los suyos.

El sentimiento de culpabilidad en las enfermedades graves puede provenir de dos fuentes. La primera, en relación con el deseo de encontrar una explicación al mal. La segunda, en relación a lo que Saunders enuncia como dolor espiritual. Se busca una explicación y algunos la encuentran viviendo la enfermedad como un castigo de Dios o de la vida, en general.

Si hay castigo, es que hay falta, aunque no esté identificada. Esta actitud lleva secundariamente a lo que Kübler-Ross denomina “pacto”. Como si nuestra manera de vivir a partir de ahora pudiera influir sobre el momento y las condiciones de nuestra propia muerte.

El segundo aspecto de la culpabilidad proviene de la percepción de infidelidad a las opciones fundamentales tomadas anteriormente. La adhesión a una nueva jerarquía de valores o la vuelta a las opciones fundamentales previas puede hacer tomar conciencia de la distancia entre lo que realmente se ha vivido y lo que en teoría se ha querido vivir.

La satisfacción de esta necesidad está muy vinculada a la del siguiente enunciado.

### ***5. La necesidad de reconciliación. Necesidad de sentirse perdonado***

Todos hemos tenido alguna vez la sensación de haber hecho daño a alguien. Uno siente que ha hecho mal y ha hecho mal a otro. Son conductas relacionales. Sólo pudiendo reconciliarse, se puede decir adiós.

Esta necesidad se expresa también en lo que algunos pacientes llaman “poner en orden sus asuntos”. Necesitan una confianza que no puede venir más que de los otros. Necesitan sentir ese perdón, bien sea explícita o implícitamente.

A esas alturas de la enfermedad, nosotros no podremos curarla, pero sí podremos cooperar en *sanar la relación profunda* consigo mismo, con los otros y/o con Dios.

### ***6. La necesidad de depositar su vida en algo más allá de sí mismo***

Se trata de trascender los límites de la pura supervivencia, de ir más allá de sí mismo a la búsqueda de su realización en tanto que ser humano y ser social

(transcendencia ética) o a la búsqueda de un fundamento y sentido externo -religioso, religado- de la propia vida (transcendencia religiosa).

Graf Durkheim distingue cuatro lugares privilegiados de apertura a lo trascendente: la naturaleza, el arte, el encuentro y el culto (religión). En el fondo se trata de la necesidad de alargar la vida individual a las dimensiones de la humanidad entera (transcendencia horizontal) o de la divinidad (transcendencia vertical). Obviamente, no tienen por qué ser excluyentes.

### ***7. La necesidad de una continuidad***

La necesidad de sentido no es sólo una mirada hacia atrás, sino también una mirada hacia adelante. La continuidad que puede venir desde una obra comenzada, desde la persecución de la justicia en una asociación, desde los descendientes... La sensación de que alguien / algo toma el relevo de algo importante...

También se puede manifestar en las creencias acerca de la reencarnación o de la resurrección cristiana.

Una breve reflexión acerca de la nueva relación con la temporalidad que conlleva la crisis de la enfermedad grave. En ocasiones será el tiempo ocultado por la negación de la gravedad, es decir, la ausencia de tiempo en la ausencia de relaciones verdaderas. Pero lo más frecuente será que el paciente intensifique su relación con el pasado, el presente y el futuro.

En relación al pasado, ya lo hemos dicho, la necesidad de releer, de reapropiarse de una manera reconciliada con su propia vida.

En relación al futuro el tiempo limitado puede ser vivido como una frustración, pero también puede estar abierto a lo trascendente.

En relación al presente, la proximidad del fin provoca a menudo la confrontación a considerar una nueva jerarquía de valores. Esta proximidad, paradójicamente, puede volver a dar peso, sabor y sentido al instante presente. Puede llevar al deseo de relaciones verdaderas aquí y ahora. Como dice Pillot, "saber vivir el día a día es un aprendizaje doloroso pero fecundo".

### ***8. La necesidad de auténtica esperanza, no de ilusiones falsas***

La esperanza suele nacer de las experiencias positivas que se hacen en la vida, aunque sea en medio del sufrimiento. También la esperanza en el más allá nace de las experiencias positivas del más acá teñidas de solidaridad, de acercamiento, de afecto. No se trata de promover una simple proyección en el futuro de un ideal frustrado en el presente, sino de la experiencia de que el futuro consolidará las experiencias presentes gratificantes.

Kübler-Ross afirma que "la única cosa que persiste durante las distintas fases es la esperanza, como deseo de que todo tenga un sentido y que se objetiva a veces en esperanzas muy concretas: que todo sea un sueño, que se descubra una medicina nueva para su enfermedad, que no se muera en medio de dolores atroces o abandonado en la soledad e indiferencia".

Nadie somos la esperanza, pero toda persona puede ser el eco de la esperanza; al igual que nadie somos la salud, pero toda persona puede ser realmente agente de salud. Sin embargo, acompañar desde la esperanza, no es nada fácil. A. Perakyla afirma que la actividad dialógica que se identifica como "hope work<sup>xiv</sup>" (trabajar la esperanza), tiene tres variantes:

- a) en el “hope work” curativo, el paciente es definido como “yendo mejor” (getting better);
- b) en el “hope work” paliativo, se define como “sintiéndose mejor” (feeling better);
- c) y en el trabajo para redimensionar la esperanza, el paciente se define como “recuperación, restablecimiento del pasado”. Llama la atención cómo la esperanza tiene no sólo dimensión de futuro, sino también de recuperación del pasado.

En bella expresión de Pilar Barreto, se puede trabajar la esperanza en una temporalidad de presente desde el concepto de *ensanchar la esperanza*, en el que puedes marcarte objetivos operativos muy próximos que satisfagan lo que el paciente en ese momento pueda vivir como auténtica calidad de vida.

Los conflictos se presentan cuando las diferentes partes intervinientes emplean tipos distintos de “hope work” con el mismo paciente o cuando ese trabajo no se adecua a su situación clínica y existencial.

### 9. La necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosos

Me referiré aquí únicamente, al punto de vista cristiano de la dimensión religiosa de las necesidades espirituales.

- Para muchos creyentes, la fe se pone a prueba en la enfermedad grave, por el sufrimiento y la aproximación de la muerte. Se revuelve todo tu ser. Se puede expresar en blasfemia contra un Dios que ha estado presente como todopoderoso y que no hace nada para su curación y el fin de su sufrimiento. “¿Por qué son ineficaces mis oraciones? ¿Por qué Dios no interviene?” La apertura a una fe más profunda no se suele hacer sin una cierta travesía por esta crisis.
- La demanda de la visita del sacerdote puede ser la expresión de una apertura a la transcendencia, de un deseo de relación con Cristo. Los visitantes laicos contribuyen a mantener al paciente en una relación sujeto a sujeto, creyente a creyente, la oración común viene a retomar el corazón de su cuestionamiento y de sus esperanzas.
- El enfermo puede encontrar en la lectura de los salmos la formulación de su grito y de su confianza. Puede encontrar en su adhesión al mensaje evangélico la expresión cristiana de su nueva jerarquía de valores.
- La petición del sacramento de los enfermos, -la Unción-, es a menudo ambigua. Frecuentemente parte de la familia, que solicita la administración de la mal llamada “extrema-unción” en el momento en el que la proximidad de la desaparición de alguien próximo necesita el signo de una continuidad, de una transcendencia. Cuando el enfermo ya está inconsciente, esa “extrema unción” es más bien signo y apoyo para los familiares que para el enfermo mismo.
- El sacramento de los enfermos expresa para muchos el deseo de estar reconciliados, en el corazón de su historia amenazada, por Aquél que perciben como fuente y origen de su identidad. En fin, este sacramento es también la expresión simple de la fe en la acción concreta de Dios, principalmente en unas circunstancias donde la medicina alcanza sus límites.

En continuidad con la relectura de toda su vida, algunos pacientes expresan el deseo de vivir una “confesión general”. Otros solicitan, además de los pasos interpersonales de reconciliación, la seguridad sacramental de un perdón. Esta expresión de perdón viene a confirmar que ellos pueden intentar vivir según una nueva jerarquía de valores. Otros, además, encontrarán en la comunión sacramental del Cuerpo de Cristo, la expresión de su apertura a la transcendencia y la seguridad de permanecer como miembro de una comunidad creyente.



La fe en la resurrección será para otros tantos la expresión de la esperanza.

En definitiva, para el creyente se trata de vivir las necesidades espirituales desde una dimensión religiosa, de mantener la coherencia fe-vida, de cultivar la relación personal con Dios y de expresar externamente, de forma individual y/o comunitaria, la fe por medio de ritos y celebraciones.

### **Algunas últimas reflexiones**

No existen fronteras diáfanas entre el contenido de las diferentes necesidades enunciadas. Pero podíamos decir que hay una cierta organización entre ellas. La necesidad de releer la vida está condicionada por la búsqueda de sentido; el sentimiento de culpabilidad se articula en la relectura y en el deseo de reconciliación; la necesidad de colocar la vida en un más allá de sí mismo es distinta, pero dependiente del sentido encontrado y de la apertura a la transcendencia, etc.

En definitiva, se trata de establecer algunos indicadores, aunque no sean muy precisos, que nos ayuden a acompañar esos caminos siempre singulares, repletos de avances, retrocesos y ambivalencias.

### **4. La experiencia del sufrimiento: balance negativo entre amenazas y recursos**

Hemos descrito previamente las distintas necesidades espirituales, pero no quisiéramos dejar de expresar unas palabras acerca de una realidad -el sufrimiento-, aunque sólo sea porque la no intervención ante esas necesidades no satisfechas puede producir o mantener una situación de enorme sufrimiento.

El hombre es un ser social, un *ser-en-relación*, un ser que en la relación se comunica voluntaria o involuntariamente. Por otra parte, la mayor parte de la patología psíquica y la patología espiritual -que suelen conllevar un enorme sufrimiento- es relacional, es decir, tiene que ver con la experiencia de pérdidas, de duelos mal resueltos, de abandonos en tu núcleo de pertenencia, de culpa, etc., etc., algo tan común en lo que rodea a la enfermedad en la fase terminal.

Hay necesidades que sólo pueden ser satisfechas por otro ser humano. La necesidad de afecto, de respeto, de reconciliación, de estima, p.e., nunca podrá ser satisfecha por una máquina, por un sistema, por un concepto, sino -simple y llanamente- por seres vivos ¡fundamentalmente personas! y esto no puede ser ajeno a nosotros. En fin, la relación -personal, profesional, social-, la alteridad de los sujetos pueden ser tanto fuente de sufrimiento como de satisfacción de necesidades tan importantes como las expresadas. En nuestra intervención, también desde la relación, podremos aliviar sufrimiento, pero si no actuamos adecuadamente, también podemos generar el denominado "sufrimiento espiritual".

Afirmar que el sufrimiento forma parte de la condición humana es una obviedad. Como lo es también afirmar que se incrementa, normalmente, cuando aparece la experiencia de la enfermedad. Para muchos, si es connatural al ser humano no tiene demasiado sentido gastar energías en afrontarlo, vamos a sufrir de todos modos. Y además, suelen añadir, ¿cómo intervenir ante algo que aunque sea real es tan difuso, enigmático<sup>xv</sup>, complejo? De hecho, nos cuesta hasta encontrar palabras para describirlo... Escribió Virginia Wolff que "cualquier muchacha, cuando se enamora, cuenta con Shakespeare o con Keats para buscar palabras; pero basta que alguien que sufre trate de describir a su médico lo que siente, que las palabras y el lenguaje se le agotarán súbitamente...".

El sufrimiento, ciertamente, es una experiencia compleja subjetiva, cognitiva, afectiva y negativa que se caracteriza -como afirman algunos autores<sup>xvi</sup>-, por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontar dicha amenaza. Resumiendo, podemos afirmar que una persona sufre cuando<sup>xvii</sup>

- a) acontece algo que percibe como una amenaza importante para su existencia personal y/u orgánica.
- b) cuando, al mismo tiempo, cree que carece de recursos para hacer frente a esta amenaza.

En definitiva, la experiencia de sufrimiento tendrá mayor o menor intensidad y frecuencia, en función de cómo quede el balance entre amenaza y percepción de amenaza y la capacidad de afrontarla.

Como primera aproximación, parece muy importante averiguar qué síntomas, situaciones, preguntas concretas -también espirituales- percibe la persona como una amenaza importante para su integridad. Como segunda, resaltar la importancia de explorar y conocer cuáles son los recursos de los que dispone la persona y su entorno para hacer frente a esa amenaza.

En la medida en que aceptemos esta visión -mucho más operativa- del sufrimiento humano podremos ir acercándonos en nuestra intervención a la consecución de *objetivos específicos intermedios* que, en último término, permitan un aumento del bienestar o -lo que es lo mismo- una disminución del sufrimiento. He aquí algunos de ellos, ciñéndonos al ámbito espiritual:

- a) Localizar aquellos síntomas, situaciones, cuestionamientos -espirituales, en nuestro caso- que son percibidos por la persona como una amenaza importante, estableciendo su grado de priorización amenazadora desde el punto de vista de la persona. P. ej., percibir la propia vida como un fracaso.
- b) Compensar, eliminar o atenuar, en la medida de nuestras posibilidades, dichos síntomas o situaciones. Es lo que, en cuidados paliativos, llamamos "*control de síntomas*" si bien referido en especial a aquellos síntomas que preocupan a cada paciente concreto. Si no es posible conseguirlo, y en todo caso, paralelamente, será necesario tratar de suavizar la amenaza que representan para la persona. Una estrategia, siguiendo con el ejemplo anterior, podría ser, si es el caso, promover una reestructuración cognitiva más equilibrada sobre la propia vida.
- c) Detectar y potenciar los propios *recursos* de la persona e incrementarlos, si es posible, con el fin de disminuir, eliminar o prevenir su sensación de impotencia. En todo caso, paralelamente, será necesario aumentar, hasta donde sea posible, su *percepción de control* sobre la situación. Se trata de creer en sus recursos y de ayudarles a detectarlos y potenciarlos. Lógicamente, esta estrategia poco a poco nos irá haciendo a nosotros mismos menos *necesarios*. "Disminuir, para que otros crezcan", como dicen algunos. Una magnífica concreción de la asunción ideológica de la enorme fortaleza que puede surgir de la *ética de la fragilidad*.
- d) Evidentemente, la experiencia de sufrimiento, tal y como la hemos conceptualizado, será distinta si el estado de ánimo de la persona presenta características ansiosas, depresivas u hostiles. En este ámbito, también podremos intervenir, no olvidando la dimensión preventiva. De este modo, se podrá plantear la posibilidad de facilitar a la persona estimulación positiva y reforzante susceptible de incrementar su bienestar. En otras palabras, siempre que sea posible, no se trata sólo de eliminar o paliar el sufrimiento, sino también de

ayudarles a *aumentar su gama de satisfactores*. Este planteamiento a veces no se entiende adecuadamente por profesionales o voluntarios muy implicados en el acompañamiento a personas en fase terminal, sobre todo cuando los satisfactores tienen que ver con una manera de vivir o entender la vida que no es acorde con el *sistema moral* del que acompaña. Como si se estuviera dispuesto a derrochar muchas energías e incluso a que esto tenga costes emocionales importantes, para aliviar o eliminar problemas, pero no se admite y facilita que la persona pueda desarrollar conductas que realmente le satisfagan como puede ser, en ámbitos no creyentes, la petición de confesión.

Con la consecución de los anteriores objetivos, que tal como hemos señalado, consideramos en relación con el objetivo final de bienestar, como *objetivos intermedios*, conseguiremos facilitar el *proceso de adaptación* a la enfermedad y así disminuir la *vulnerabilidad* de la persona.

Hasta aquí la reflexión técnica, que pretende una visión más operativa del sufrimiento; pero el planteamiento quedaría corto sin una ulterior reflexión ética, precisamente porque el sufrimiento suele conllevar muy habitualmente una dimensión espiritual a la que, entendemos, tenemos la obligación moral de responder.

No creo que hoy nadie pueda afirmar, de una manera medianamente razonable, que el sufrimiento en sí mismo tenga sentido, aunque forme parte consustancial de la realidad humana. Y si no, preguntémosle a las personas que actualmente estén sufriendo. De todos modos, conviene matizar que aunque el sufrimiento no tenga sentido, sí que hay personas que encuentran sentido *en medio* del sufrimiento, en presencia de la fase terminal de la enfermedad. La experiencia análoga de personas como Victor Frankl<sup>xviii</sup> en el campo de exterminio de Auswitch que, potenciando sus recursos cognitivos, espirituales, etc., redimensionaban la experiencia de sufrimiento, así lo demuestran. Eso sí, se encuentra el sentido no "gracias a", sino, en todo caso, "a pesar de" o "en ocasión de" el propio sufrimiento. Y ese sentido, normalmente, suele consistir más en acciones que en afirmaciones. Desde esta perspectiva, nuestra sola *presencia* de *compañeros de viaje* de las personas en situación terminal, hasta puede estar cuajada de *sentido*.

El sufrimiento, por tanto, no es algo *bueno*, pero genera en nosotros una responsabilidad moral<sup>xix</sup>. ¿Dónde? En nuestra forma de prevenirlo, de vivirlo, de afrontarlo y de utilizarlo. Pero como todas las otras variables de nuestra vida. Podemos utilizar nuestro propio sufrimiento o el sufrimiento de los otros para humanizar o para deshumanizar la vida. Es nuestra tarea y nuestra responsabilidad. Así nos lo han enseñado muchas personas que, empujadas por distintas motivaciones, han asumido libre y voluntariamente -fuera de todo planteamiento masoquista- dejarse tocar por el sufrimiento ajeno para compartir el camino de los que viven situaciones más precarias. Y lo aceptan como mal menor, persuadidos de que su lucha tiene sentido.

La responsabilidad de atenuar el sufrimiento es personal y colectiva, pues el sufrimiento provocado por variables sociales, por ejemplo, que incide en la vida espiritual de la persona, tiene mucho de estructural y de comunitario, atentando también contra el principio ético de justicia. Es más fácil encontrar sentido si cooperamos, siguiendo con el ejemplo, en "matar la muerte evitable", eliminar la "muerte social" que tanto sufrimiento espiritual es capaz de crear, lleno de soledad no querida y de aislamiento. Cuando estamos en medio del sufrimiento, somos corresponsables no sólo en eliminar sus causas, sino también en la actitud frente a él. Y, en último término, no será tanto un problema que requiera explicación, cuanto un misterio que demanda presencia.

## 5. Valoración de las necesidades / recursos espirituales

Lo intangible no es fácil de evaluar. Pero es posible. Obviamente, presenta múltiples problemas metodológicos y no es objeto de este trabajo valorar la metodología utilizada por los distintos autores revisados, sino más bien ofrecer distintas pistas que se han presentado para operativizar mejor el trabajo de valoración con el consiguiente objetivo de la intervención.

a) **Higgingson y McCarthy** elaboraron el "*Support team assessment schedule (STAS)*"<sup>xx</sup>, con 9 variables fijas y 5 opcionales a evaluar, todas ellas con una escala numérica de 0 a 4. La puntuación final de todos los aspectos indica el nivel de problemas y se administra con frecuencia semanal hasta el fallecimiento del paciente. También mantiene distintos niveles de respuesta:

RS: respuesta sintomática; responde a tratamiento específico.

RE: respuesta espontánea.

NP: síntoma no paliable; no intervención posible.

FI: fallo en la intervención; no respuesta a tratamiento específico.

La variable espiritual forma parte de las opcionales y presenta los siguientes contenidos:

0. en paz con la visión de uno mismo y el mundo, sin sentimientos de culpa o castigo, referentes a la enfermedad. No problemas religiosos o agnóstico.
1. ocasionalmente, dudas y expectativas no realistas. El paciente puede resolver por sí mismo sus sentimientos/problemas.
2. incertidumbre, a veces preocupación. Dudas. El paciente no puede resolver por sí mismo sus sentimientos/problemas.
3. incertidumbre y culpabilidad. P.e.: preocupaciones, conflictos o problemas trascendentales.
4. sufrimiento por incertidumbre o culpabilidad sobre las propias creencias. No sabe cómo remediar la situación. Crisis espiritual, incapacidad para afrontar. Sintomático (físico/emocional).

Tiene la ventaja de ser sencillo, integrado en un programa de evaluación, con perspectiva longitudinal y con una cierta medición de intensidad. Tiene la dificultad de ser un tanto "sintomático" y poco globalizador.

b) **Faulkner y Maguire**<sup>xxi</sup> afirman que en la búsqueda de sentido tenemos dos indicadores clásicos: *la culpa y la rabia*, aunque también atienden otra variedad de respuestas, como puede ser el sentimiento de que el control esté llevado por otros, es decir, una cierta indefensión interna. Para la evaluación sostiene la importancia de no juzgar sentimientos ni valores y la necesidad de dar la oportunidad de expresar las preocupaciones acerca de sí mismos, de sus responsabilidades, y a veces, del más profundo significado de la vida. El objetivo estaría en reinstalar sus creencias en sí mismos como personas. Esto incluye la restauración del control y un trabajo, cuanto sea posible, hacia la aceptación de que la situación no ha sido autoinflingida.

c) **Holland et al**<sup>xxii</sup> han elaborado una "*encuesta breve de creencias espirituales para uso en investigación de calidad de vida en la enfermedad que amenaza la vida*". Esta encuesta de 15 ítems, autoadministrada, fue diseñada midiendo dos factores: las creencias y prácticas religiosas y espirituales y el apoyo social derivado de la comunidad que comparte esas creencias. En la tabla 1 aparece una traducción al castellano, no validada, del contenido de la encuesta. Las respuestas, que miden frecuencia o acuerdo, se evalúan de 0 a 3.

d) **Speck**<sup>xxiii</sup> trabaja las necesidades espirituales asociadas a la temporalidad. El ser humano es un proceso que cuenta con experiencia pasada, con presente y con expectativas de futuro. Para él cada secuencia temporal presenta unos indicadores que pueden ser útiles para describir la situación espiritual del enfermo terminal. Desde el pasado habría que evaluar los sentimientos de culpa y de vergüenza y la estructura de confianza; desde el presente, enumera como indicadores de búsqueda espiritual las expresiones de cólera, la presencia de sufrimiento y diversos contenidos de salud espiritual; con respecto al futuro valora la importancia de la esperanza, la vivencia del misterio de la muerte y las posibles respuestas religiosas. Plantea un método intuitivo, muy poco sistematizado y, a nuestro juicio, con poca fundamentación.

e) El trabajo de **Milton W. Hay**<sup>xxiv</sup>, ya clásico, plantea explícitamente cuestiones metodológicas. Inicialmente comenta cinco principios básicos de cara a crear un instrumento de evaluación espiritual:

1.º Asumir que las categorías espirituales deberían incluir sistemas de creencia religiosos y no religiosos, lo que presenta las siguientes ventajas:

- Los puntos a evaluar son aplicables tanto a personas religiosas como a no religiosas.
- Los evaluadores no tienen por qué ser necesariamente religiosos.
- Se reduce la probabilidad de que los evaluadores impongan creencias inadvertidamente sobre el paciente y la familia.
- El equipo interdisciplinar puede evaluar con más tranquilidad.

2.º El lenguaje del instrumento de evaluación. Existe una gran tendencia en hablar de las necesidades espirituales en términos psicológicos, pero no tiene por qué ser así necesariamente. Se trataría de pensar las categorías de evaluación espiritual en una especie de tercer lenguaje que respete la integridad de la psicología y de la religión, tanto como las filosofías no religiosas.

3.º Puede ser que las necesidades espirituales se presenten como evaluables sólo después de haber traspasado un cierto umbral en las evaluaciones psicosociales; la dimensión espiritual será más fácilmente evaluable cuando observemos que el sufrimiento agudo del paciente ya no puede ser contenido por más tiempo, de manera adecuada, por las categorías física y psicosocial.

El lenguaje y las categorías de evaluación serán necesariamente más simbólicas y metafóricas que la evaluación sanitaria de médicos y enfermeros; no obstante, todas las disciplinas deberían ser sensibles a la interrelación existente entre los factores de evaluación específicos a cada disciplina.

4.º El reconocimiento de que los diferentes sistemas de la realidad humana -físico, psicológico, social y espiritual- cuentan con recursos válidos para sanar cuando la enfermedad está identificada. Al igual, por ejemplo, que la medicación puede potenciar la capacidad del cuerpo para protegerse a sí mismo, algunas actividades espirituales y religiosas -como la confesión, dice el autor- pueden favorecer la capacidad interna espiritual para promover o restaurar una relación de amor. Los cuidadores tanto físicos, psicosociales como espirituales, siguen contando con la capacidad de los sistemas para interactuar entre ellos y para corregirse a sí mismos.

5.º Tener en cuenta cómo ocurre el desarrollo espiritual en la experiencia humana:

- a) La vida espiritual aparece en el contexto de los grupos / *comunidades* a los que uno pertenece.

b) Tiene que ver con la potenciación de los *recursos internos* para afrontar los desafíos de la vida, incluido el morir.

c) Su objetivo es dotar de *sentido* la realidad de cada uno.

Por tanto, para Hay el objetivo de las preocupaciones espirituales tiene que ver con la comunidad, los recursos internos y el mundo de las significaciones. Sugiere que estas tres categorías son universales en toda espiritualidad, religiosa o no religiosa, y pueden servir para la estructura del “tercer lenguaje” de la espiritualidad.

De cada una de estas tres categorías puede surgir el diagnóstico espiritual en torno a cuatro problemas:

- a) **Sufrimiento espiritual** (angustia interpersonal y/o intrapsíquica de origen no especificado).
- b) **Déficit en recursos internos** (capacidad espiritual disminuida).
- c) **Sistema de creencias problematizado**.
- d) **Necesidades religiosas**.

En cada una de estas categorías diagnósticas el problema es diagnosticado y definido, se ofrecen criterios de evaluación, pautas de intervención y se describen los logros esperados. En la tabla 2 aparece, a modo de ejemplo, el sistema de análisis del problema “sufrimiento espiritual”.

## 6. El apoyo espiritual

Algunos autores prefieren la expresión apoyo espiritual a la de acompañamiento espiritual, considerando esta última más pasiva y a distancia. Creemos que en nuestro medio son válidas ambas expresiones. La cuestión central estará en describir y fomentar las claves para expresar ese apoyo. Sin ánimo de agotarlas, comentaremos algunas de ellas:

### 1. La relación con el cuerpo desde los cuidados

Un cuidado dado, sin palabra intercambiada, corre el riesgo de ser percibido por quien lo recibe (o más bien lo sufre), como una negación de su propia condición de persona, como una reducción al estado de objeto. Sin embargo, este cuidado se convierte en *signo* de la atención al otro cuando lo acompaña una palabra: palabra de explicación, de deseo, palabra que nombra. Ciertamente, hay maneras de examinar a un paciente, de prodigar un cuidado que no son más que la “ejecución” de una acción, convirtiéndose entonces –entiéndase la expresión- en modos de “ejecutar” al paciente, en modos de disolverle en una relación objetual, impersonal, incapaz, por sí misma, de aportar sentido.

### 2. La relación dialógica, desde la escucha activa

Se trata de crear espacios no amenazantes en los que poder expresar angustia, miedos, esperanzas, dudas... La escucha no evitará todo el sufrimiento, pero abre un pasaje humanizado y reconoce la identidad del que sufre.

### 3. La relación con el pasado y el presente, desde la reconciliación

El ser humano suele tener heridas abiertas fruto de su historia inacabada. Muy frecuentemente la negativa a comunicarse, la fijación en un acontecimiento pasado, el

sentimiento de culpabilidad... son signos de sufrimiento relacionados con un deseo de reconciliación que no se ha podido expresar. Se trata de identificar la necesidad / deseo de reconciliación y facilitar ciertos caminos: desde favorecer el reencuentro con algún familiar, hasta escuchar la historia de vida que el propio paciente tiene dificultad en mirar con una cierta benevolencia, pasando –según el caso- por la posibilidad de evocar en los creyentes el sacramento de la reconciliación. Reconciliado con la vida, paradójicamente, tendrá menos miedo a perderla.

#### **4. La relación con los roles familiares y sociales, desde el reconocimiento**

La persona no tiene por qué quedar desposeída necesariamente de muchas de sus funciones, a partir de la enfermedad. Sigue siendo un ciudadano que podrá votar en las elecciones, un padre que podrá participar en las decisiones familiares más relevantes, un propietario de bienes que podrá realizar un testamento... Se trata de reconocerle, en suma, que el aumento de su fragilidad y la pérdida de autonomía funcional, no le privan de su autonomía moral para decidir sobre su propia vida.

#### **5. La relación con sus recursos espirituales desde la exploración y potenciación de los mismos.**

La apertura del ser humano a “todo lo Otro” puede significar un movimiento de trascendencia a través del arte, la naturaleza, la solidaridad o la relación con Dios. Apoyar esta apertura nos llevará a veces a leer un poema o un pasaje bíblico significativo para el paciente, facilitarle la escucha de tal música, posibilitarle el desplazamiento al lugar de culto, acompañarle en la expresión de la oración, etc.

#### **7. ¿A quién corresponde la tarea del apoyo espiritual?**

Si estamos de acuerdo en que la persona enferma desea ser reconocida en su globalidad, en su individualidad (in-división), el error estaría en reservar exclusivamente el apoyo espiritual a ciertos profesionales de la relación interpersonal. Como algún autor ha manifestado, “el hombre enfermo soporta mal una dicotomía entre su cuerpo objeto de cuidados de un equipo médico, su personalidad confiada al psicólogo y, finalmente, su ser espiritual que se entregaría, *in extremis*, al capellán del hospital...” Obviamente, no se trata de hacer todos de todo, no se trata de caer en la omnipotencia de algunos profesionales que, despreciando el trabajo ajeno, consideran que su trabajo es el fundamental y lo demás son aportes accidentales, no esenciales para la asistencia, que si se dan, se aceptan, pero si no están, tampoco se ven como necesarios.

Se trata de reflexionar desde el terreno común: una persona única, indivisa, en su globalidad y una filosofía asistencial, la de los cuidados paliativos, que entiende como instrumento clave de su intervención el trabajo en equipo y en dinámica interdisciplinar. Es, por tanto, una cuestión antropológica –la concepción de la persona que hay detrás- y una cuestión de niveles de intervención. El psicólogo no es *propietario* de las emociones del paciente, ni la enfermera de su boca seca, ni el trabajador social de su familia, ni el médico de cualquier tipo de síntomas, ni el acompañante espiritual de las preocupaciones últimas del paciente. Un equipo de cuidados paliativos ha de tener una formación básica y común en cualquiera de estos ámbitos que le permita:

- 1.º Tener una sensibilidad *formada* para detectar que existe necesidad.

2.º Intervenir, al menos a un nivel muy básico, cuando la necesidad pertenece a un ámbito diferente al de nuestra disciplina y esa necesidad se expresa con un nivel bajo de intensidad, frecuencia y/o complejidad.

3.º Derivar al profesional más especializado cuando la intensidad, frecuencia y/o complejidad de las necesidades sean altas.

Además de la coherencia con una visión del hombre global y con la metodología que se pretenden dar los cuidados paliativos a sí mismos, existe un tercer argumento que nos invita a todos los profesionales a estar atentos a las necesidades espirituales. La dimensión espiritual cruza transversalmente la experiencia del paciente en todos los otros ámbitos: físico, social, emocional. Cuando un médico plantea la mala noticia de una recidiva como una condena y se olvida de expresar la posibilidad de movilizar los recursos disponibles, cuando un trabajador social complaciente refuerza la conspiración del silencio de la familia para no entrar en conflicto, privando al paciente de la posibilidad de decir adiós, cuando un psicólogo *escapa* ante el *contenido* de una crisis de ansiedad que se formula en un “¿por qué a mí?”, estamos huyendo de la dimensión espiritual del ser humano que sufre.

Ciertamente, las dificultades con las que contamos son muchas: no existe en los equipos la costumbre de abordar de manera sistemática estas cuestiones; en nuestro medio se ha confundido habitualmente la espiritualidad con la religión, generando un vacío asistencial ante la persona con necesidades espirituales no religiosas; apenas contamos con “expertos” en apoyo espiritual, si exceptuamos algún equipo de pastoral con formación sólida en este terreno... Estas dificultades pueden ser un factor de desilusión, pero también un acicate para la formación en primer nivel en el apoyo espiritual a los componentes de los equipos y para la formación especializada para aquellas personas que quieran desarrollarse profesionalmente en el ámbito del apoyo espiritual.

## 8. El consejero espiritual: funciones y perfil

Siguiendo la nomenclatura del “counselling”, podríamos denominar al especialista en apoyo espiritual como “consejero espiritual”, (*spiritual counselor*); no es ésta una denominación que nos acabe de gustar, por las connotaciones que en castellano tienen las palabras consejo y consejero, pero no encontramos otra más afortunada. Por otra parte, permite a este especialista identificarse con una serie de estrategias comunicativas propias del “counselling” que, al menos, garantizan desde el punto de vista comunicativo unas actitudes y unas habilidades necesarias para el apoyo espiritual.

Con respecto a los contenidos, el siguiente desarrollo nos puede sugerir algunas de las funciones a desarrollar por ese “consejero espiritual”, con tareas similares a las de un *intérprete*<sup>xxv</sup>, en estos cuatro ámbitos:

- El consejero espiritual *es un intérprete para el hombre cuando habla consigo mismo*. Le puede ayudar a traducir sus propias preguntas y emociones, a ponerles nombre, a dialogar consigo mismo en el a veces oscuro mundo del diálogo intrapsíquico y espiritual. Le puede ayudar a conectar con las preguntas más radicales, a afrontar sin huir con la sensación –si existe– de desconsuelo o abandono, a crear un clima propicio para expresar la rabia y la tristeza, etc., etc.
- El consejero espiritual *puede servir también de intérprete en el diálogo que mantiene el hombre con su tradición espiritual*. Puede ayudar a establecer o restablecer los vínculos con dicha tradición. Será un profesional que conoce el itinerario espiritual, la narrativa histórica de la cultura propia y esta historia podrá en determinadas



ocasiones arrojar nueva luz sobre la situación en la que se encuentra la persona enferma. En los momentos difíciles, el consejero espiritual puede consolar y animar con palabras, oraciones, silencios, narraciones, o algún rito o ceremonia que han consolado y animado a numerosas personas a lo largo de los siglos. Será una persona que conoce las fuentes que alimentan la vida espiritual del hombre y a veces podrá ponerlas a su alcance.

- Por otra parte, el consejero espiritual *puede ser un intérprete en el diálogo que mantiene el ser humano enfermo con el mundo sanitario*. El lenguaje médico suele ser técnico, no guarda relación con el lenguaje que habita en el corazón del hombre. Los hechos médicos deben traducirse al arte de vivir y de vivir con sentido. Surgen problemas éticos -o bioéticos- acerca de la toma de decisiones que afectan profundamente a la vida del paciente: ¿Qué significa aceptar la propuesta de sedación? ¿Con este tratamiento tendré que permanecer mucho tiempo hospitalizado, lejos de mi gente o no?... ¿Se me va a permitir decir que no? Las preguntas médico-técnicas pueden afectar a la realidad más profunda del ser humano.

- Finalmente, el consejero espiritual *puede servir de intérprete, mejor de puente, entre el paciente y su propio entorno familiar*. La familia y los amigos tienen sus propias preguntas y recurren a su propia ideología y/o espiritualidad para buscar una respuesta. El consejero espiritual, que está familiarizado con los numerosos planteamientos que se presentan en esa lucha, puede ayudar a veces a comprender mejor a los demás y a entender las diferentes respuestas que se dan a las preguntas que evoca la enfermedad.

Nos podemos preguntar en estos momentos, quiénes son los interlocutores más apropiados para el apoyo espiritual. En nuestro país este apoyo ha sido habitualmente ofrecido por los capellanes católicos, que suelen dirigir lo que se suele denominar el "servicio pastoral" o "servicio religioso". Suelen tener cobertura, al menos en los grandes hospitales, las 24 horas del día. Hay de todo. Muchos de ellos tienen una buena formación humanística, una buena preparación en "relación de ayuda" y/o counselling y una buena disposición para acompañar los procesos espirituales de los pacientes. Desafortunadamente aún quedan algunos que o bien reducen la asistencia espiritual a asistencia religiosa o bien reducen ésta al "consumo" sacramental, que no a la vida sacramental. También conviene reseñar que, independientemente de la figura formal del consejero espiritual, será el propio enfermo el que *elija* la persona, dentro del equipo, con la que más sintonice para tratar estas inquietudes.

No es fácil establecer un **perfil del consejero espiritual**, aunque sí podemos destacar, al menos, algunas de sus *características*:

- Una persona que ha cultivado su vida espiritual, tanto desde el conocimiento, como desde la experiencia vivida.
- Tolerante con la diversidad, percibiéndola como una riqueza y no como una amenaza.
- Buen conocedor de la tradición espiritual de su cultura, tanto desde el punto de vista religioso como desde el filosófico-ideológico.
- Con capacidad para no huir y afrontar la angustia existencial y el desierto espiritual que en ocasiones inunda la situación de enfermedad.
- Con capacidad para establecer una alianza terapéutica con el paciente que pueda motivar la reunión de lo disperso, la reconciliación de lo dividido y la liberación de lo alienado.

- Dispuesto a trabajar en equipo, conociendo el lenguaje y metodología de los cuidados paliativos y participando como uno más en la dinámica asistencial (reuniones, proyectos...).
- Testigo de la impotencia cuando a la pregunta que no tiene respuesta se le ofrece, al menos, una presencia significativa.
- Con energía para convivir la espiritualidad del “equilibrio tenso<sup>xxvi</sup>”, sabiendo conjugar los tiempos de la vida, armonizando necesidades y deseos, implicándose desde la empatía pero sin perder perspectiva.
- Dispuesto a formarse a fondo en estrategias de relación de ayuda – counselling.
- Una persona sencilla capaz de desvelar la pequeñez de las cosas grandes y la grandeza de las cosas pequeñas, en un momento como el de la enfermedad terminal en el que se puede recuperar lo esencial.
- Testigo de comunión, pues la salud espiritual remite siempre a la experiencia de comunidad.
- Testigo de la esperanza, desde una dimensión trascendente de la vida.
- Capaz de celebrar la vida en medio de tanto sufrimiento y muerte.

## 9. Conclusión: El paradigma del sanador herido como modelo de intervención

En estas páginas, desde el marco de la intervención psicosocial y del apoyo espiritual ante los problemas de salud (biológica y biográfica) que acompañan a la enfermedad terminal, el modelo de hombre y marco de referencia que contemplamos es el que ya muchos denominan *el sanador herido*, expresión tomada de Henry Nouwen<sup>xxvii</sup>, un experto pastoralista. Esta concepción nos parece muy congruente con la que hemos expuesto acerca del sufrimiento.

El planteamiento sería el siguiente: tanto yo, profesional de cuidados paliativos, como el enfermo terminal, somos dos sanadores heridos. Los dos tenemos heridas, algunas comunes, otras distintas, unas quizás más visibles e intensas que otras, pero forman parte de la condición humana de los dos. Por otra parte, también los dos disponemos de recursos, de potencialidades, de *capacidad de sanación*, aunque por distintas razones, algunas están muy desarrolladas y otras secuestradas en lo más profundo de uno mismo.

A partir de esta premisa, la tesis sería:

- 1.- No es posible acoger la fragilidad y ayudar a *curar o cuidar* las heridas de los demás sin haber acogido antes y cuidado nuestras propias heridas, nuestra propia vulnerabilidad.
- 2.- A partir del reconocimiento y la integración de las propias heridas, seremos más capaces de conocer, comprender y acompañar el proceso de curación de las heridas del otro. Nuestra propia fragilidad se convierte así en un magnífico recurso.
- 3.- Si somos capaces de ayudar a la persona a descubrir y potenciar sus propios recursos, sin por ello negar sus heridas, estaremos consiguiendo que él sea el auténtico protagonista del cambio, apoyando así su autonomía, disminuyendo la dependencia y reconociéndole la profunda dignidad que posee como ser humano. Indudablemente, también ello será de una enorme riqueza para nosotros.

Todo este proceso llevaría un *itinerario personal* del profesional, con estas características:

El primer paso será identificar las propias heridas. Las que podemos tener como cualquier persona (la inmadurez, la soledad no querida, los conflictos no resueltos, las sutiles dependencias, las pérdidas y separaciones, la inseguridad...) y las que son propias de nuestra profesión o actividad específica (el miedo ante el contacto cotidiano con la muerte y el sufrimiento ajeno, la impotencia ante problemas que nos desbordan, etc.)

No sirve la sola toma de conciencia de las heridas. Se trata de lograr la paz y la síntesis en nosotros mismos con la dimensión *nocturna* de la vida, en un proceso difícil pero liberador. Para curar las heridas es necesario previamente aceptarlas como parte integrante de ti mismo, única manera de descubrir su potencial sanador<sup>xxviii</sup>.

Alimentar la capacidad de pedir y recibir ayuda. Como hizo el mismo Jesús de Nazaret en un momento de enorme sufrimiento en el Huerto de los Olivos: "Mi alma está triste hasta el punto de morir; quedaos aquí y velad conmigo" (Mt 26,32). Es un reconocimiento *público* de tu propia fragilidad que, indudablemente, será un factor de cercanía.

El proceso de interiorización sobre esa zona oscura de ti mismo te ayudará a redescubrir y valorar el fruto de lo positivo que también existe en ti.

Asumir y reconciliarse con las heridas no significa eliminar necesariamente el sufrimiento, pero sí cambiar de signo esta realidad, iluminándose con un significado que lo transforma. De amenaza, a oportunidad de cambio. Se trata de transformar la soledad alienante en lugar de encuentro con uno mismo, la desesperación en una estación de la esperanza, la enfermedad en oportunidad de crecimiento.

La conciencia de la propia vulnerabilidad, insuperable e inseparable de la condición humana es la que posibilita que el profesional no sea insensible a los sufrimientos ajenos y se comprometa en un acompañamiento al enfermo terminal, para que pueda realizar el mismo camino.

Es interesante observar el planteamiento de relación que, aunque con responsabilidades y aprendizajes distintos, coloca a las dos personas en *condiciones de simetría*, por lo menos en lo más esencial (la capacidad de ser los dos sanadores heridos). Quizás no sea *evidente*, probablemente porque, como decía Saint Exupery en "El Principito", *lo esencial es invisible a los ojos*.

El desarrollar a fondo ese proceso de reconciliación con las propias heridas -de *autosanación*, en último término- hace que estemos en mejores condiciones de acompañar a la persona enferma, entre otras cosas porque...

1. Adquirimos la libertad de acercarnos a las heridas ajenas sin sentirnos amenazados ni, por tanto, obligados a utilizar mecanismos de defensa desadaptativos para todos. Como dice Nouwen, sólo quien se halla cómodo en su casa puede acoger al huésped, creándole un espacio libre, sin temores.
2. Podremos superar mejor la tentación de establecer una relación de poder sobre las personas a las que prestamos ayuda, manteniendo una relación basada sobre la misma condición humana, lastimada por la experiencia del límite.
3. Sabremos extraer de nuestra misma experiencia sentimientos y actitudes de comprensión, participación y auténtica *com-pasión*, que favorecen el acercamiento y una relación auténtica.
4. Prestaremos ayuda motivados por un interés auténtico y no por motivaciones ambiguas, interés expresado en la voluntad de ayudar a la persona a utilizar el propio

arsenal terapéutico de su sanador interior. Ya no nos sentiremos autores del camino de crecimiento ajeno.

5. Habiendo experimentado el proceso de *sanación*, podemos ayudar a recorrer el mismo camino, que sabemos que no está exento de dificultades, infundiendo esperanza. Conviene aclarar que no afirmamos que aquél que más ha sufrido es necesariamente el mejor preparado para el acompañamiento, porque no es la cantidad de sufrimiento lo que favorece la ayuda, sino la capacidad de asumir e integrar la experiencia negativa.

**Resumiendo**, las heridas que nos hacen sufrir no necesariamente conllevan nuestra destrucción. Integradas<sup>xxix</sup>, redimensionadas, hasta pueden contribuir a nuestro propio crecimiento y al crecimiento de la persona que acompañamos. Este planteamiento es contrario tanto a una concepción masoquista, -las *heridas* no son buenas en sí- como a una visión triunfalista o maníaca de la realidad -las *heridas* existen, nos gusten o no-.

Siguiendo este mismo esquema, podemos establecer distintos **modos de interacción**, en función de la utilización que hagamos de los recursos, de esa capacidad de *sanación* (S) y también de las heridas (H).

**A. De herida a herida (H ♦ H):** se responde al sufrimiento del otro limitándose a compartir las *penas*, el dolor, añadiendo el propio sufrimiento al del otro con el objetivo de mostrar la solidaridad y cercanía con él, coincidiendo únicamente a nivel de herida. Es una conducta típica de la persona que técnicamente denominamos *simpática*, que lleva, identificándose con la herida del otro, a confirmar o agravar el sentimiento de impotencia vivido por ambos. No le ayudas al otro a utilizar sus recursos, porque tampoco tú utilizas los tuyos.

**B. De capacidad de sanación a herida (S ♦ H):** se ignora lo negativo de la propia herida y se encuentra al otro exclusivamente como *sufriente*. En el fondo, te presentas al otro como *salvador*, asumiendo la responsabilidad del problema del otro. Este tipo de relación puede disminuir la capacidad de respuesta del otro bloqueándole sus recursos internos positivos. Son aquellas personas que dan consejos no pedidos, proponen soluciones inmediatas... En el fondo proyectan los consejos que se darían a sí mismos, adecuados a su situación, pero no necesariamente a la del otro. En realidad no expresan una gran sensibilidad hacia el sufrimiento del otro, pues se focaliza más la relación en el problema que en la vivencia que del mismo tiene la persona. Es el enfoque típicamente *paternalista*. Este enfoque genera dependencia y una gran indefensión, pues no ayuda a articular ni a desarrollar los recursos del otro. Y eso sí, nosotros acabamos viviéndonos como *imprescindibles*.

**C. De capacidad de sanación a capacidad de sanación (S ♦ S):** una visión maníaca de la realidad, muy *USA*. Es el "yo estoy bien, tú estás bien", negando la experiencia real de herida y de sufrimiento del otro, centrándose tan sólo en sus capacidades, sin ayudarle a sanar la herida. Es como si el problema, en realidad, no existiera. Se formula en frases como "no te preocupes, eso no es nada, tú puedes con eso y con más, lo que tienes que hacer es no pensar en ello..."

**D. De sanador herido a sanador herido (S-H ♦ S-H):** es el enfoque que aquí proponemos. Consiste en que el compañero de viaje del paciente encuentra a éste tanto desde su poder sanador como desde el reconocimiento de su herida, descubriendo también en la otra persona ambas dimensiones y conectando con ellas. Apelando a las fuerzas curativas presentes en la propia persona, sabe integrar lo negativo y reconciliándose con los propios límites se deja tocar por la tragedia del otro desde la sensibilidad y la misericordia propias de quien se siente limitado. Desde este punto de vista, la persona es comprendida en su sufrimiento, pero es interpelada

en cuanto a los recursos personales, en cuanto a sus propios poderes sanadores. Se convierte en sujeto activo en el proceso de su "sanación integral". Desde este enfoque, cuando nos encontramos sanador herido y sanador herido, mi herida no contaminará la tuya pero se pondrá junto a ti como presencia y comprensión; mi sanador no correrá a salvar tu sensación de impotencia, pero apelará a las fuerzas curativas que están presentes en ti. Esto me permitirá volverme sensible a la herida del otro, pero no mostrándole necesariamente mis propias heridas, sino desde la experiencia del sufrimiento reconciliado y las actitudes que de ahí surgen (comprensión, sentido de la esperanza, etc.). Mi poder curativo no puede sanar tu herida, es uno mismo quien debe sanarla, con la ayuda de otros a reconocerla, a reconciliarse con ella y a utilizar los recursos.

Como se puede observar, este enfoque también entronca magníficamente con la línea rogeriana cuando habla que las actitudes mínimas necesarias para hacer un buen proceso de relación de ayuda son: aceptación incondicional (de la persona; no quiere decir que te *gusten* o *estés de acuerdo* con sus heridas, pero conectas también con ellas, no huyes), congruencia (entre lo que pienso, siento y expreso) y empatía (como capacidad de situarme en el mundo vital del otro y así hacérselo vivir).

En definitiva, partimos de una concepción de la persona como alguien digno de ser mirado a los ojos, de frente, sin necesidad de defendernos de él porque, además de adentrarnos en sus miserias, también podemos conocer y participar de sus potencialidades. Esta concepción, en el fondo, no sólo tiene una dimensión metodológica, sino también ideológica: para caminar al lado, de tú a tú, de sanador herido a sanador herido, y no sentarnos cómodamente, se precisa seguir de pie, porque como dice **Benedetti...**

*Estar de pie  
quiere decir coraje  
o no tener donde caerse muerto.*

Tabla 1. ENCUESTA DE SISTEMAS DE CREENCIAS (SBI-15R)  
SYSTEMS OF BELIEF INVENTORY (SBI-15R)  
Holland et al. 1998

- 1.- La religión es importante en mi vida diaria.
- 2.- La oración o la meditación me han ayudado a afrontar la situación en los momentos de enfermedad grave.
- 3.- Me gusta asistir a las celebraciones religiosas que tienen mi grupo religioso o espiritual.
- 4.- Siento como cierto que Dios existe de alguna forma.
- 5.- Cuando necesito sugerencias de cómo manejar los problemas, yo sé que puedo contar con alguien en mi comunidad religiosa o espiritual.
- 6.- Yo creo que Dios no me dará una carga que no pueda soportar.
- 7.- Me gusta juntarme o hablar a menudo con gente que comparte mis creencias religiosas o espirituales.
- 8.- Durante los momentos de enfermedad, mis creencias religiosas o espirituales se han fortalecido.

- 9.- Cuando me siento solo, me apoyo en gente que comparte mis creencias espirituales o religiosas.
- 10.- He experimentado un sentido de la esperanza como resultado de mis creencias religiosas o espirituales.
- 11.- He experimentado paz de espíritu a través de mis oraciones o mi meditación.
- 12.- La vida o la muerte de uno siguen el plan de Dios.
- 13.- Acudo a gente de mi comunidad religiosa o espiritual cuando necesito ayuda.
- 14.- Creo que Dios me protege del mal.
- 15.- Rezo pidiendo ayuda en los malos tiempos.

TABLA 2.  
CATEGORÍA DE DIAGNÓSTICO ESPIRITUAL  
"SUFRIMIENTO ESPIRITUAL"

I. PROBLEMA: Sufrimiento espiritual
II. DEFINICIÓN: Inter-personal y/o intrapsíquica angustia de origen inespecífico.
<p>III. CARACTERÍSTICAS DEFINITORIAS:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Dolor.</li> <li>2) Insomnio.</li> <li>3) No cumplimiento del plan de cuidados.</li> <li>4) Compromiso reducido o desaparecido en los sistemas de apoyo disponibles.</li> <li>5) Bajo nivel de conciencia de los factores de autodesarrollo.</li> <li>6) Abandono/ Aislamiento.</li> <li>7) Conflicto.</li> <li>8) Ansiedad, miedo, desconfianza.</li> <li>9) Rabia.</li> <li>10) Depresión.</li> <li>11) Culpa.</li> <li>12) No perdón.</li> <li>13) Baja autovalía.</li> <li>14) Baja calidad de vida.</li> <li>15) Desesperanza (hopelessness).</li> <li>16) Duelo (grief).</li> <li>17) Falta de sentido del humor.</li> </ol>
<p>IV. EVALUACIÓN</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Conciencia de factores en el desarrollo personal</li> <li>2) Naturaleza y causas de sistema de apoyo espiritual roto</li> <li>3) Relaciones entre el comportamiento interpersonal y el sistema de creencias</li> <li>4) Sufrimiento debido a las circunstancias inmediatas o a preocupaciones de larga duración de culpa y/o conflicto</li> <li>5) Historia religiosa como causa, p.e., de conflicto comunitario, la relación con el líder espiritual</li> <li>6) Explorar cuestiones de culpa, queja, remordimientos y perdón en el contexto personal</li> </ol>

**V. OBJETIVOS / LOGROS ESPERADOS**

- 1) Conciencia creciente de factores en el desarrollo personal.
- 2) Síntomas reducidos de angustia intrapsíquica, p.e. ansiedad, culpa, etc.
- 3) Mayor consistencia entre sistema de creencias y comportamiento interpersonal.
- 4) Mayor involucración en el/los sistema(s) de soporte disponible(s).
- 5) Relaciones significativas con otras personas significativas.

**VI. INTERVENCIONES**

- 1) Modos de apoyo para fortalecer y revivir conexiones y compromiso del sistema de apoyo pasado.
- 2) Promover la reflexión en factores antecedentes de autodesarrollo.
- 3) Promover la reflexión sobre la relación del sistema de creencias con el comportamiento interpersonal.
- 4) Evaluar en mirar más caminos satisfactorios de relacionarse con los individuos y sus comunidades.
- 5) Consultar con los líderes comunitarios.
- 6) Consultar con el liderazgo comunitario espiritual.
- 7) Derivar a profesionales de counselling adecuados.
- 8) Derivar al capellán del hospice.

Publicado en Labor Hospitalaria n. 263 (2002) pp. 5-24.

Notas

- <sup>i</sup> . Conde J, Reyes M. La asistencia espiritual a los enfermos terminales y a sus cuidadores: hacia un planteamiento ponderado. En: Urraca S. Eutanasia Hoy. Un Debate Abierto. Madrid: Nóesis 1996; 443-460.
- <sup>ii</sup> . Barbero J. Afectado por el Sida. Claves ideológicas, contextuales y relacionales. CREFAT: Madrid, 1997
- <sup>iii</sup> . Faulkner A, Maguire P. Spiritual Issues. En: Faulkner A, Maguire P. Talking to Cancer Patients and Their Relatives. Oxford: Oxford University Press 1994; 127-137.
- <sup>iv</sup> . Lunn L. Spiritual Concerns in palliation. En: Saunders C, Sykes N. The Management of Terminal Malignant Disease. London: Edward Arnold 1984; 213-225.
- <sup>v</sup> . Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. N Engl J Med 1982; 306: 639-645.
- <sup>vi</sup> . Thieffry JH. Besoins spirituels au cours des maladies graves. Trabajo de licenciatura no publicado. París, 1990.
- <sup>vii</sup> . Jomain C. Morir en la ternura. Madrid: Paulinas, 1987.
- <sup>viii</sup> . WHO. Cancer Pain Relief and Palliative Care. Report of a WHO Expert Committee. Technical Report Series 804. Geneva, WHO, 1990.
- <sup>ix</sup> . Saunders C. Spiritual Pain. Journal of Palliative Care 1988; 4, 3.
- <sup>x</sup> . Hay MW. Principles in building spiritual assessment tools. American Journal of Hospice Care. 1989, Sept-Oct: 25-31.
- <sup>xi</sup> . Faulkner A, Maguire P. Spiritual Issues. o.c.
- <sup>xii</sup> Speck PW. Spiritual issues in palliative care. En: Doyle D, Hanks GWC, Macdonald N. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford: Oxford University Press 1998; 805-814.
- <sup>xiii</sup> . Pillot J. Les aspects psychologiques de la souffrance chez les malades en fin de vie. En: Schaerer R. Soins palliatifs en oncologie et a la phase terminale. Paris: Doin 1987; 178.
- <sup>xiv</sup> . Perakyla A. Hope Work in the Care of Seriously Ill Patients. Qualitative Health Research 1991; 1:4; 407-433.
- <sup>xv</sup> . Galve M. Claves psicológicas para una vivencia del sufrimiento en la enfermedad. Labor Hospitalaria 1995; 235: 67-75.

- <sup>xvi</sup> . Chapman CR, Gavrin J. Suffering and its Relationship to Pain. *Journal of Palliative Care* 1993; 9:2; 5-13.
- <sup>xvii</sup> . Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa* 1996; 3, 3: 114-121.
- <sup>xviii</sup> . Frankl V. *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder, 1986
- <sup>xix</sup> . Barbero J. Aspectos ético-sociales del sufrimiento. Mesa redonda del I Congreso Nacional de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica 1997; 91-95.
- <sup>xx</sup> . Higgingson I, McCarthy. *Support Team Assessment Schedule (STAS)*.
- <sup>xxi</sup> . Faulkner A, Maguire P. *Spiritual Issues*. o.c.
- <sup>xxii</sup> . Holland JC, Kash KM, Passik S, Gronert MK. A brief spiritual beliefs inventory for use in quality of life research in life-threatening illness. *Psycho-Oncology* 1998; 7: 460-469.
- <sup>xxiii</sup> . Speck PW. *Spiritual issues in palliative care*. O.c.
- <sup>xxiv</sup> . Hay MW. *Principles in building spiritual assessment tools*. O.c.
- <sup>xxv</sup> . Barbero J. Necesidades espirituales: a la búsqueda del sentido... En: Sanchís C, Coene D. *Vivir y convivir con VIH/SIDA. Manual de Autocuidados*. Valencia: Conselleria de Sanitat. Generalitat de Valencia, 1996; 269-272.
- <sup>xxvi</sup> . Alvarez F. *Espiritualidad del agente de pastoral de la salud*. Conferencia no publicada. 1999.
- <sup>xxvii</sup> . Nouwen HJM. *El sanador Herido*. Madrid: PPC. 1996.
- <sup>xxviii</sup> . Coates SM. Sharing Spiritual Needs. *Journal of Pain and Symptom Management* 1994; 9,6: 359-361.
- <sup>xxix</sup> . Cassidy S. *Sharing the darkness*. Columbia: Darton, Longman and Todd, 1988