

## AL FINAL DE LA VIDA, CUANDO EL «AQUÍ Y AHORA» NO SIEMPRE ES LA MEJOR ELECCIÓN

AT THE END OF LIFE, WHEN THE “HERE AND NOW” IS NOT ALWAYS  
THE BEST CHOICE

Jorge MATÉ MÉNDEZ

### Resumen

El final de la vida aboca a la persona a la vivencia de nuevos escenarios existenciales donde toda la estructura mental y psicológica durante la vida construida se puede tambalear, y hasta derrumbar; además, puede ser, si no la más dolorosa, una de las experiencias más difíciles de presenciar y acompañar. Es en estos escenarios donde más necesaria se hace una atención humanista, que en ningún caso ha de estar reñida con la incesante tecnificación sanitaria. La asistencia sanitaria debería contemplar no solo la atención de necesidades biológicas y el sufrimiento evitable, sino también las necesidades esenciales, más vinculadas a la dimensión espiritual de la persona y especialmente relevantes en el proceso final existencial.

La dificultad para el abordaje del fenómeno del sufrimiento y todos los intentos por ayudar a la persona a una muerte tranquila y en paz reside fundamentalmente en que se trata de una experiencia siempre subjetiva, que abarca a la totalidad de la persona y que, *ad portas* de la muerte, suele estar muy vinculada a la evaluación que la persona hace tanto del sentido de su vida como de todo lo conocido, todo lo deseado, y un presente que le amenaza en su integridad.

**Palabras clave:** *final de vida, «aquí y ahora», cáncer, necesidades esenciales, atención humanista.*

### Summary

The end of life brings the person to the experience of new scenarios where all the mental and psychological structure built during life can totter, and even collapse; in addition, the end of life can be, if not the most painful, one of the most

difficult experiences to witness and accompany. It is in these scenarios where a humanist care is most needed, which, in no case, should be against the continuous scientific progress. Health care should not only include the attention of biological needs and avoidable suffering, but also the essential needs, more linked to the spiritual dimension of the person, especially relevant in the final existential process.

The main difficulty in approaching suffering and trying to help the person to reach a quiet and peaceful death is the fact that it is an always-subjective experience, inherent to the person and, ad portas of the death, usually closely linked to the self-evaluation or perception of the meaning of his/her life, everything known, everything desired, and a present that is threatening his/her integrity.

**Keywords:** *end of life, “here and now”, cancer, essential needs, humanistic care.*

«Más que lo que hacemos o decimos, lo que ayuda  
a una persona que sufre es cómo somos»

CHRISTINE LONGAKER, (1997)

## Introducción

Los sanitarios que atendemos a enfermos tenemos cada vez más claro que atendemos a *personas*, personas enfermas, y además somos conscientes de que la vivencia de estar y sentirse como tal no es baladí, sino todo lo contrario. Atendemos a personas que sufren, y así lo subraya Cassell (1982) «*los que sufren no son los cuerpos, son las personas*».

La proximidad de la muerte contempla un proceso activo que implica a la persona en todas sus dimensiones y su entorno, así como en todos los tiempos conocidos –presente, pasado y futuro–, además de sus diferentes versiones como pueden ser el tiempo añorado y deseado, que culpabiliza o libera, que amenaza o apacigua, o ni una cosa o ni otra, etc. Sí o sí, todo aquel que atiende a la persona ya al final de su vida ha de mantener cuanto menos una predisposición adecuada para poder percibir su sufrimiento, dimensionarlo, tratarlo y acompañarlo en él.

El sufrimiento es consustancial a la experiencia humana, luego es inevitable. Asimismo, es una experiencia intransferible y no controlable en todas sus variables, subjetiva y única para cada persona, que abarca la totalidad de la persona. En la cercanía de la muerte la vivencia de sufrimiento suele estar muy vinculada a la revisión vital que el enfermo hace en el presente sobre su existencia y condiciona el sentido de su vida en el presente, *aquí y ahora*. Aunque a priori hemos de considerar que la persona es capaz de dar una respuesta personal y en general ante su propia realidad, hemos de mostrar nuestra disponibilidad para ayudar a la persona a explorar sus dificultades y las fuentes de malestar emocional, para así facilitar la toma de conciencia de sus propios recursos para hacerles frente, haciéndole más competente y capaz para adoptar nuevas actitudes ante lo inevitable.

### El tiempo de morir es activo y tiene un valor

El tiempo de morir, como proceso, condiciona un arduo trabajo interior, más o menos consciente y no exento de sufrimiento, que sumerge a la persona en una realidad no evitable. El tiempo de morir en el *Océano Oncológico* no suele ser un viaje de recreo, más bien nos aboca hacia una travesía de difícil navegación, en la que las inclemencias del tiempo no siempre son previsibles, como sí lo es el final de la mis-

ma, el *Puerto Muerte*. El barco se hunde, pero algunos de sus restos siempre flotan... el cuerpo también se hunde, se acaba, pero sin duda alguna, algo de nosotros nunca muere y queda, como mínimo, en nuestros seres queridos. «*El sentimiento genérico de «estar enfermo»...*, no es una vivencia simple..., en él se integran, a mi juicio, hasta siete vivencias elementales, psicológica y fenomenológicamente bien discernibles entre sí: la invalidez, la molestia, la amenaza, la succión por el cuerpo, la soledad, la anomalía y el recurso... Con predominio más o menos visible de unas u otras, todo enfermo las lleva en su alma...». (Lain Entralgo, 1964).

Actualmente, considero que existe un gran acuerdo en la asunción de que la persona está conformada por una serie de dimensiones, biológica, psicológica, social, ética y espiritual; explicación elaborada de manera artificiosa para poder entendernos mejor. Quiero remarcar que la *persona* no es la suma aritmética de esas dimensiones, de la misma manera que un *cuadro* no es la suma de sus colores y trazos. Si observamos el lienzo del cuadro poniendo nuestra atención –exclusivamente– en los colores, no veremos el cuadro; si atendemos a la persona en sus dimensiones disgregadas, veremos, en ocasiones, un cuerpo, en otras, una mente, en otras, un problema social, etc.; la persona es el *cuadro* que se revela arte cuando lo observamos en su totalidad. Los cuadros no son eternos, aunque sí lo puede ser su significado a pesar de la extinción del cuadro, deteriorado por el paso del tiempo. La «reparación» de un cuadro deteriorado, maltrecho o enfermo, requiere de la detección e identificación de las «necesidades» que tiene esa obra de arte; solo así podremos procurar su «¿restauración?». Dirigir y estrechar la mirada hacia los problemas detectados no solo es lícito sino también necesario, siempre que no perdamos de vista al Cuadro, es decir, a la persona de manera integral.

El cuerpo y la mente no lo dicen todo del hombre; «*PERSON*» Is Not «*MIND*» (Cassell, 1982). «...pienso que esto no tiene un final porque este camino mío es un camino sin final, es un camino hacia la luz pero que no se acaba, porque mi alma no se muere...» (decía Montserrat, nueve días antes de fallecer, afecta de cáncer muy avanzado). En el contexto de los cuidados paliativos, por ejemplo, se constata cada vez más la necesidad de atender a la persona holísticamente, es decir, en todas sus dimensiones, biológica, psicológica, social, ética y espiritual, siendo esta última, en palabras de J. Barbero (2002), la dimensión que «*cruza transversalmente la experiencia del paciente en todos los otros ámbitos: físico, social, emocional*». La

dimensión espiritual tiene que ver con el interrogante existencial del hombre, con aquello que le trasciende, con el *Sentido de la Vida* (Frankl, 1999) con esas preguntas radicales sobre *la Vida y la Muerte* («¿Por qué a mí?», «¿Qué sentido tiene este sufrimiento?», «¿Qué sentido tiene ya mi vida?») que emergen con más intensidad en «situaciones límite» como la muerte, el sufrimiento, la lucha y la culpa (Jaspers, 1967).

### La proximidad de los equipos: el proceso de morir condiciona una atención y un acompañamiento interactivo, dinámico y activo entre el paciente y sus cuidadores

La existencia de equipos multi e interdisciplinares no asegura, ni mucho menos, un abordaje holístico, aunque sí suele ser una garantía para ello. Es en este contexto de final de vida donde, más que nunca, se requiere de especialistas en la atención de «dimensiones» específicas (médicos, enfermeras, auxiliares, trabajadores sociales, psicólogos, fisioterapeutas, nutricionistas, etc.) que trabajen de manera sincrónica, no como un conjunto de profesionales que se *reparten* a la persona, sino como un equipo que la *comparte*. Entendemos que los pacientes, por encima de todo, lo que necesitan del *equipo restaurador* no es solo que sean los más cualificados científica y técnicamente, necesitan más que nunca que les atienda *el mejor profesional...* ¿lo es el más cualificado técnicamente? ¿O quizás no es la técnica lo esencial? Probablemente necesitan una persona que sea capaz de sentarse a su lado, con la actitud de no solo escuchar el dolor del cuerpo, también el del alma, acogiéndole sin reloj, sin tiempo ni prisas (hospitalidad, de Nouwen, 1971). El paciente necesita de nuestra *presencia*, de estar en lo que estamos, *aquí y ahora* con atención plena (Kabat-Zinn, 2007) y requiere de «técnicas» avanzadas como un saludo cordial, contacto visual, una sonrisa, un tono de voz adecuado, capacidad de observar sin juzgar, bondad y amabilidad, ecuanimidad, etc. Este encuentro –entre personas– también requiere de un contacto auténtico, sin juicios de valor ni condiciones (aceptación incondicional, de Rogers, 1980, 1989), con una mirada compasiva que acompañe su sufrimiento; «...las personas que están muy enfermas... ...anhelan que las traten como a personas vivas y no como enfermedades» (Rimpoché, 1994). La compasión, en palabras de Sogyal Rimpoché (1994),

«No es solamente una sensación de lástima o interés por la persona que sufre, ni es solamente un afecto sincero hacia la persona que tenemos delante, ni solo un claro reconocimiento de sus necesidades y su dolor; es también la determinación sostenida y práctica de hacer todo lo que sea posible y necesario para contribuir a aliviar su sufrimiento».

En este sentido, cuando atendemos a la persona enferma, atendemos a la totalidad de esa persona, aunque para entendernos y ser más operativos, podemos describirla desmenuzándola –a priori indivisible– en múltiples dimensiones, sin olvidar que lo que vemos de la persona solo es el sustrato biológico, que cuando este se viene abajo, el resto de dimensiones se vivencian y se hacen sentir diferentes. Este cuerpo enfermo es, en la mayoría de las ocasiones, la antesala del sufrimiento.

## La esencia del tiempo presente

En la actualidad observamos una clara tendencia y acuerdo (tanto en la literatura científica, espiritual, como a nivel coloquial) que hemos de vivir en el *aquí y ahora*, ya que solo tenemos *presente* (Tolle, 1997). No puedo negar que a groso modo he estado muy de acuerdo con la benevolente propuesta de vivir y gozar en el presente, sin ser esclavizados por el pasado o frustrados por un futuro que nunca llega. No obstante, a medida que he ido acompañando a personas en procesos de final de vida, tengo cada vez menos claro si esta afirmación no deja de ser una aproximación meramente cognitiva de aquel que lo afirma, o por otro lado, es el testimonio de aquellos que viven con esa actitud, de «presente». Aproximaciones espirituales como la budista (meditación *vipassana*) ya hablaban de ello muchísimo antes de que se acuñasen términos más modernos como el *Mindfulness* (Langer, 1989) o su adaptación castellana *Conciencia o Atención Plena*. Desde la propuesta del *Mindfulness* se nos sugiere que vivir con plenitud para ser más felices pasa por focalizar nuestra mente en el momento presente para así controlar los pensamientos errantes que nos alejan de nuestra conciencia, dejándolos pasar por nuestra mente sin afeccionarnos a ellos (Kabat-Zinn, 2007).

Al final de la vida, cuando el mal control de síntomas embarga y secuestra la voluntad de la persona, la esperanza en un tiempo diferente al presente puede ayudar a soportar la espera de tiempos mejores. «La espera no es simplemente un

*paso del tiempo que hay que atravesar, sino una condición de nuestra existencia. En la espera, el tiempo penetra en nuestros cuerpos: somos el tiempo que pasa. Esperamos aunque no seamos conscientes de que estamos esperando»* (Schweizer, 2010).

Ya venga desde lo testimonial y experiencial o desde lo cognitivo, podría entender que lo más probable es que el único tiempo que existe es el presente; un presente que nunca es *puro* ya que es lo habitual, normal y esperable dejarnos condicionar por nuestra biografía, nuestra memoria, y trasladarnos desde ese pasado, pasando de puntillas por el presente, hacia un futuro cargado de expectativas, muchas de ellas no realistas, aunque permitan –artificialmente– mantener la esperanza, o cuanto menos maquillar una realidad que incomoda. ¿Es el paciente moribundo el que ha de vivir siempre en ese *presente liberador*? ¿En qué lugar de su tiempo espera el propio paciente? ¿Presente? ¿Futuro? ¿Cómo acompasamos la espera del paciente?, etc. Me inclino a pensar que esperar junto al paciente no es un tema de cantidad de tiempo sino de proximidad, de *estar con*, de *estar ahí*, de *estar presente*. Corroborar que para algunas personas enfermas ya en el final de su vida, vivir en el presente es insoportable e indeseable, y ya sea porque no tienen recursos adecuados de afrontamiento o simplemente porque no tuvieron tiempo de adaptarse a una realidad que va más deprisa que su propia capacidad de adaptación, lo único que les consuela es *creer* (aunque sea a medias) que más adelante saldrá aquella medicación que les parará la enfermedad... como María, que en una de mis intervenciones *compasivas* y bienintencionadas, comentó: «*no vuelvas a decirme que viva en el presente como todos me dicen... me da mucha rabia y además todos estáis sanos; si me quedo en el presente lo que deseo es morirme ya, si pienso en un futuro mejor, me alivia y me mantiene esperanzada, aunque pueda estar engañándome*». Los tiempos de espera en medicina son subjetivos (Bayés, 2000a). Sanitario y paciente utilizan diferentes relojes para medir el tiempo; en el reloj del paciente, en tiempos de bonanza el tiempo pasa muy rápido; en tiempos de sufrimiento las horas se enlentecen desesperadamente; ¿sabemos ajustar nuestro reloj con el del paciente? «*En la experiencia del sufrimiento, la percepción del tiempo es lenta, pesada. Una hora de sufrimiento es eterna. Desde esta perspectiva, el profesional ha de esforzarse para singularizar su acción y adaptarse a la temporalidad del otro*» (BAYÉS, 2000b).

Desde entonces no he parado de darle vueltas, *ad libitum*, y confieso que dudo de la universalidad de vivir –a toda costa– en el presente. Estoy de acuerdo con que, a priori, podría ser lo ideal, pero en el contexto de muchos de los pacientes moribundos no siempre es lo deseable ni lo más adecuado, pensando en el bienestar de la persona doliente... y esto nos obliga (a mí como mínimo) a adaptarnos a ellos de acuerdo con sus necesidades, preferencias y deseos. La realidad clínica es la que te pone, *ipso facto*, con los pies en la tierra y aunque a veces podemos idealizar un estilo proactivo de afrontamiento, cada paciente es una historia diferente, un viaje diferente, al que hay que acompañar ligeros de equipaje. De acuerdo con Ramon Bayés (2009), «*la persona es el viaje*».

Si se me permite la metáfora y siempre desde el más absoluto respeto, es muy difícil que un animal entienda que ser tratado a golpes sea una situación con la que ha de aprender a convivir, adaptar y aceptar... el instinto va por otras vías y sospecho que si puede, se defenderá atacando o huyendo... Muchos pacientes (por lo menos los que yo he conocido) se sienten como perros apaleados y maltratados por su «presente». En ocasiones se cae en un *encarnizamiento moral* (Barbero, 2003) y caemos «*en la fantasía y la voluntad de dar a cualquier precio un sentido al infortunio*», y que obliga al paciente a tener que encontrar sentido y aceptación a su realidad. En mi opinión, cada paciente afronta su realidad *como puede y como quiere*. A priori es deseable que el moribundo pueda afrontar el proceso de morir con sentido, disfrutando del presente, momento a momento, habiendo podido resolver los asuntos que aguardaban pendientes e integrado y elaborado las pérdidas inherentes al proceso en sí, despidiéndose de sus seres queridos, de todo lo vivido y todo lo soñado, con aceptación serena de su realidad, con entrega pacífica (*surrender*) sin resistencias y aceptación ante la muerte. Este tipo de pacientes impresionan que han logrado lo que Emanuel (2010, 2017) refiere como *Madurez Existencial*, y cierto es que acompañarles en este proceso tan íntimo es un auténtico privilegio; no obstante, hay otros muchos pacientes (la gran mayoría) que desde nuestra experiencia clínica observamos que esto es así excepcionalmente... y ninguna muerte –afirmo– es peor que otra, y quizás son estas últimas las que más requieren de nuestra intervención.

Una de las claves está –entiendo yo– en el respeto absoluto del proceso único que hace cada paciente, huyendo siempre de juicios de valor y proyectando afron-



tamientos ideales, etc. El paciente *necesita que se le ayude a vivir durante el proceso de morir*, no juzgándole, no reprochándole, ni obligándole a que mire al sol de frente. En algunos casos los pacientes ya llevarán gafas de sol, en otros las pedirán, otros preferirán echar las cortinas y bajar persianas, otros, atrevidos y audaces, mirarán de frente porque así se lo han sugerido o decidido, aunque corran el riesgo de quedar cegados... etc. El sol es inamovible, nuestra capacidad para mirar al sol de frente no depende de un último ingreso... quizás pueda depender y estar muy condicionado por lo que aprendimos en el viaje, así como de nuestra disposición para seguir aprendiendo, en el presente (este sí...), hasta el final. En algunos pacientes, como ya he ido enfatizando anteriormente, vivir en el presente solo es generador de más sufrimiento.

### **Emergencia de Necesidades Esenciales al final de la vida: «La Espiritualidad no puede ser enseñada, tan solo puede ser descubierta»**

*Nuestros maestros* los pacientes informan de que además de priorizar una atención centrada en el control sintomático (dolor del cuerpo físico), desean que se les atienda en sus necesidades, no solo en las básicas (aquellas que permiten la subsistencia física), sino también en las esenciales, de acuerdo con sus preferencias, prioridades, y con total respeto de sus creencias y valores (Maté *et al.*, 2014). Compartiendo parte del trayecto del final de la vida de los pacientes, aprendemos que estos desean que les acompañemos en su sufrimiento, atendamos sus necesidades y que no se sufra pena por ellos dejándonos arrastrar en esa corriente.

La espiritualidad no es para ser entendida, pues en ella no hay proceso alguno de elaboración, hay conciencia holística y una total desidentificación del personaje que creíamos ser. Mantengo que «*La espiritualidad no puede ser enseñada, tan solo puede ser descubierta*» (Maté, 2007); tal vez en los procesos finales de la existencia sea ese el gran descubrimiento, la toma de conciencia de nuestra presencia consciente más allá de la envoltura física. La dimensión espiritual es, en mi humilde opinión y sin desvalorar para nada al resto de dimensiones, aquella que sostiene al resto de dimensiones y que en definitiva permite trascender, en el mejor de los casos, aquella realidad que nos supera, aquella realidad que nos invita a

reconocer que nuestra existencia biológica está llegando a su fin. Aceptar esa realidad no está exento, en la mayoría de los casos, de un gran sufrimiento espiritual, o de la pérdida –a veces transitoria– del sentido de la vida y el vivir. En este proceso de angustia existencial pueden emerger, como antes comentábamos, preguntas radicales sobre la vida y la muerte, el sentido del sufrimiento, el vivir y el morir, el sentido del dolor en el cuerpo y también en el alma, y también en las relaciones humanas y en la relación con aquello que me supera y me trasciende. De igual modo que atendemos el dolor del cuerpo, las emociones del proceso, las dificultades de relación, o los conflictos ético-morales, es crucial que la dimensión espiritual de la persona sea atendida, cuanto menos, acompañada, ya que en el acompañamiento –aunque no siempre se tenga presente ni se sea consciente– trabaja silenciosamente la atención.

En definitiva, el proceso de morir supone muy a menudo toda una revolución en la persona, conformada, como decíamos, por sus dimensiones bio-psico-socio-ético y espiritual, pero es esta última (reitero) la que, si la muerte no es inesperada (p. ej., infarto, accidente frente a cáncer...), la que permitiría la transformación del Ser. En estas circunstancias, vivir ya no se vive como un privilegio sino como una tortura sin sentido, vivir duele, vivir te informa de tu mortalidad («ya me ha tocado a mí»), la que ya ha llamado a tu puerta, solo vislumbramos incertidumbre y ambivalencia, inmersos en la dicotomía a modo de encrucijada que nos aboca a una lucha entre seguir padeciendo o acortar este padecimiento, con o sin ayuda. De acuerdo con Viktor Frankl (1999), solo es soportable convivir con este tipo de situaciones cuando a pesar de los pesares encontramos sentido a esa realidad que nos supera. Es en esa revolución existencial donde se fragua inexorablemente la involuación de la materia y –en ocasiones– la evolución de la Conciencia y el Ser.

La amenaza a la integridad de la persona facilita la emergencia de sufrimiento (Bayés *et al.*, 1996) que a su vez estará condicionada por la carencia de recursos de afrontamiento (reales o imaginados). Atender el Sufrimiento de la persona no solo es un privilegio, no solo es una «obligación» sanitaria, también es un imperativo moral del que no podemos eludir nuestra responsabilidad y, si no estamos de acuerdo, pues quizás sea más acertado que nos dediquemos a otros menesteres. Atender a la persona enferma es sagrado, respetarle en sus creencias, necesidades y prioridades son condiciones *sine quibus non*.

## Algunos modelos de atención al paciente

Ya no sirve atender de cualquier manera ni es suficiente (pero sí necesario) la buena voluntad. Definitivamente, hemos de huir de modelos de atención asimétricos, como el paternalista, autonomista e interpretativo. De acuerdo con Emanuel y Emanuel (1992), el modelo *paternalista* parte de una posición de poder y de superioridad del profesional frente al paciente, que le considera incapaz de tomar decisiones por su fragilidad y vulnerabilidad, decidiendo por él mismo. En este modelo, «*la interacción médico-paciente asegura que los pacientes reciban las intervenciones que mejor promueven la salud y el bienestar*» (Emanuel y Emanuel, 1992). El modelo *autonomista o informativo* reduce al médico a un técnico altamente cualificado proveedor de información que ofrece un menú aséptico, sin recomendación alguna –evitando cualquier coacción–, donde es el paciente el que ha de decidir los *platos*, muchos de ellos *indigeribles*.

Una relación humanista requiere de un modelo de atención *deliberativo* (Emanuel y Emmanuel, 1992). Desde este modelo, el profesional se relaciona con el enfermo de persona a persona, conocedores ambos no solo de las cuestiones clínicas y técnicas, sino también de las emociones, valores y preferencias que están presentes. Desde esta *simetría moral*, se posibilita un diálogo en el que ambos se reconocen y se descubren mutuamente. En la deliberación se valoran las diferentes opciones para llegar a una decisión. Desde esta perspectiva el profesional sanitario se convierte en consejero, sin coacción ni manipulación, sobre los riesgos-beneficios de las opciones. El paciente puede exponer sus creencias, valores y preferencias. «*El objetivo de la interacción médico-paciente es ayudar al paciente a determinar y elegir los mejores valores relacionados con la salud que se pueden realizar en la situación clínica*» (Emanuel y Emanuel, 1992).

La atención humanista contempla una relación humanizadora: «*humanizar es ayudar a otros a realizar sus propios objetivos*» (Gracia, 2004). En este sentido y sin menospreciar las técnicas, al final de la vida la prioridad no pasa –solo– por la técnica, no es esta la que *cura*. *Aquí y ahora* lo que realmente conmueve y ayuda al paciente es lo que somos, la relación, el milagro de un encuentro entre dos personas con necesidades complementarias de ayudar y ser ayudado, de acompañar y ser acompañado, de compartir, en definitiva, parte del viaje de la vida. Cuando este

encuentro es genuino, la experiencia íntima e intransferible compartida nunca quedará en el olvido.

En definitiva la universalidad en el modo de atención no es la mejor opción. La atención del paciente requiere, a mi entender, de una atención «de autor», humanista y humanizadora, en la que los ingredientes pueden ser del mercado más próximo, pero no así el arte de cocinarlos, único y difícilmente replicable. Entiendo que cuando se cocina dando lo mejor de uno mismo, poniendo las energías en los gustos y preferencias del paciente más allá de lo recomendable (desde la «atalaya de poder» del Maître), la comida pueda sentar mejor. Quizás prefiera (nuestro paciente) un bocata *colesterogénico* de bacón a una dorada salvaje al horno *bien saludable* con flor de sal de la danesa Læsø y hierbas aromáticas del Aconcagua... La diferencia está en el «amor» y otros intangibles con que se cocina el plato, entre ellos, el poder de elección del menú a través de un proceso deliberativo. «*Si el moribundo se siente colmado de amor al acabar su vida, podrá sentirse finalmente satisfecho. Verá su muerte con menos temores si se siente acompañado y seguro en el presente*» (Longaker, 1998). Lo que no encontremos en los pacientes, no lo encontraremos en los libros; lo que no encontremos en una atención humilde, no lo encontraremos en una atención sanitaria prepotente; lo que no encontremos en nosotros, no lo encontraremos fuera. En este sentido sostengo, desde mi experiencia personal y sin gran sustento ni argumentos científicos, que, al fin y al cabo, la espiritualidad tan solo puede ser descubierta. Quiero recordar, amigo lector, que lo que lees *ahora* lo haces porque estás vivo, y esa es la condición necesaria y suficiente para saberte mortal.

## La libertad de elección en el camino

Estamos llegando a puerto..., es momento de recuperar la libertad, y de acuerdo una vez más con Viktor Frankl (1999), somos libres para elegir: «*al hombre se le puede arrebatar todo salvo una cosa: la última de las libertades humanas –la elección de la actitud personal ante un conjunto de circunstancias– para decidir su propio camino*». Podemos elegir libremente en todo momento, es decir, quizás no podamos modificar la realidad que nos toca vivir, pero sí podemos elegir cómo enfrentarnos a ella, cómo navegar entre aguas embravecidas. Podría ser el momen-

to de recuperar la humildad para enfrentarnos al misterio de nuestra existencia y devenir, aceptando este nuevo reto vital, el último: de ser compasivos con nosotros mismos, de desearnos lo mejor, nuestra felicidad y no recrearnos en/con nuestras miserias. La verdadera aceptación pasa por trascender la cognición hacia el abrazo autocompasivo de una realidad que nos supera. La autocompasión (Neff, 2003) es una forma de relacionarnos con nosotros mismos, de ser amables, bondadosos y comprensivos con nosotros en toda situación, sea o no de sufrimiento; la autocompasión nos lleva a la aceptación no de unos sentimientos o pensamientos concretos, sino de la persona en su totalidad.

## Conclusiones

En resumen, de todo lo comentado en este documento concluyo que no solo no podemos (ni deberíamos) obviar el sufrimiento inherente a los procesos finales de vida, sino también que su atención debería ser un imperativo ético y moral.

Es difícil conocer con exactitud qué factores pueden facilitar una muerte tranquila y/o en paz, y aunque se han sugerido algunas propuestas al respecto que han permitido avanzar en el conocimiento de los mismos (Bayés, Limonero, Romero y Arranz, 2000; Maté *et al.*, 2008; Krikorian, Limonero y Maté, 2008; Krikorian, 2012; Maté, 2014), cada persona es una historia diferente cuya subjetividad nos obliga a centrarnos exclusivamente en sus preocupaciones y sus necesidades, de acuerdo con sus principios y prioridades.

Al margen y de manera muy personal, el privilegio de estar acompañando a pacientes terminales en su último viaje me sugiere en general que aquellos pacientes que viven agradecidos y que a pesar de sus circunstancias se mantienen esperanzados (no evidentemente en la curación), tienen un rico entorno afectivo y aman y se sienten amados hasta el final de su vida, mueren más en paz.

El paciente afronta un viaje sin billete de vuelta, en la mayoría de las ocasiones no escogido; es un emigrante existencial sin posibilidad de retorno, y más allá de las vicisitudes que se encontrará en ese su último viaje (p. ej., deterioro progresivo del estado general, pérdidas sucesivas a todos los niveles, dependencia, incertidumbre, etc.), este viajero doliente transitará, sí o sí, por un territorio novedoso, un nuevo escenario hasta la fecha y en el mejor de los casos solo imaginado, en el que ha de

ir abandonando todo lo conseguido, todo lo conocido, así como el futuro deseado. Proceso este intenso y profundamente transformador, pero acompañado de un sufrimiento existencial inherente al proceso en sí.

¿Realmente es un viaje sin retorno? Quizás sea el viaje de retorno, el viaje al origen, donde todo se inició. Es en ese principio donde todavía no se acumulaban cosas, donde no existían lastres que llenaban las mochilas, donde vivir *en amor y en felicidad* era el único objetivo... es ese principio casi olvidado donde nuestro yo más esencial acude en su final material al principio inmaterial, es el reencuentro, la reintegración, la unificación; el origen. Es en este final donde nos desnudamos definitivamente hasta de nuestro cuerpo, todo desde nuestro cuerpo lo dejaremos *aquí*; no es un abandono, es un dejarlo todo como estaba, retornar lo prestado, de acuerdo con una misión ya cumplida. De no ser así, todo lo demás se puede transformar en lucha, desgaste y sufrimiento, como intentar ascender por una colina forrada de lija. Nuestro cuerpo material, nuestros objetos, echaron raíces tan profundas que desprendernos de ellos es casi siempre muy doloroso, aunque es posible que a través de ese sufrimiento (y no gracias a él) también haya un reencuentro y fortalecimiento con el *Sentido de la Vida, el Sufrimiento y la Muerte*. En la aceptación hay entrega, el sufrimiento se desvanece, la muerte deja de serlo, y las raíces dejan de ser raíz para transmutarse en una mecedora espiritual que nos impulsa e ilumina hacia la libertad.

«Cuando la muerte está próxima, cuando reinan la tristeza y el sufrimiento, todavía es posible encontrar vida, todavía puede haber alegría, sentimientos y cambios del alma de una profundidad y de una intensidad tales, como no se habían vivido nunca antes».

Marie DE HENNEZEL (1997)

## Referencias

BARBERO, J. (2002). El apoyo espiritual en cuidados paliativos. *Labor Hospitalaria*, 263, 5-24.

- BARBERO, J. (2004). Sufrimiento y responsabilidad moral. En R. Bayés (Dir.). *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica* (pp. 151-170). Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas.
- BAYÉS, R., ARRANZ, P., BARBERO, J. y BARRETO, P. (1996). Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa*, 3, 114-121.
- BAYÉS, R. (2000). Algunas aportaciones de la psicología del tiempo a los cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 7(3), 101-105.
- BAYÉS, R. (2000). Los tiempos de espera en medicina. *Medicina Clínica* 114(12): 464-467.
- BAYÉS, R., LIMONERO, J.T., ROMERO, E. y ARRANZ, P. (2000). ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Medicina Clínica*, 115(15), 579-582.
- BAYÉS, R. (2009). Sobre la felicidad y el sufrimiento. *Quaderns de Psicologia*, 11(1/2), 11-16.
- CASSELL, E.J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306, 639-645.
- DE HENNEZEL, M. (1997). *La muerte íntima*. Barcelona: Plaza & Janes.
- EMANUEL, E.J. y EMANUEL, L.L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *JAMA*, 267(16), 2221-2226.
- EMANUEL, L.L. y SCANDRETT, K.G. (2010). Decisions at the end of life: have we come of age? *BMC Medicine*, 8(1), 57.
- EMANUEL, L.L., REDDY, N., HAUSER, J. y SONNENFELD, S.B. (2017). «And Yet It Was a Blessing»: The Case for Existential Maturity. *Journal of Palliative Medicine* (en prensa).
- FRANKL, V.E. (1999). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.

- GRACIA, D. (2004). Por una asistencia médica más humana. En D. Gracia (Ed.). *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética* (pp 93-102). Madrid: Triacastela.
- JASPERS, K. (1967). *Psicología de las Concepciones del Mundo*. Madrid: Gredos.
- KABAT-ZINN, J. (2007). *La práctica de la atención plena*. Barcelona: Kairos.
- KRIKORIAN, A., LIMONERO, J.T. y MATÉ, J. (2011). Suffering and distress at the end-of-life. *Psycho-Oncology*, 21(8), 799–808.
- KRIKORIAN, A. (2012). *Factores que contribuyen a la experiencia de sufrimiento en enfermos con cáncer en situación avanzada /terminal que reciben cuidados paliativos*. (tesis doctoral). Universitat Autònoma de Barcelona. Recuperado de: <http://www.tdx.cat/handle/10803/96861>.
- LAÍN ENTRALGO, P. (1964). *La relación médico-enfermo. Historia y teoría*. Madrid: Revista de Occidente.
- LANGER, E.J. (1989). *Mindfulness*. Reading, MA: Addison-Wesley Publishing Company.
- LONGAKER, C. (1998). *Afrontar la muerte y encontrar esperanza. Guía para la atención psicológica y espiritual de los moribundos*. México: Grijalbo Mondadori.
- MATÉ, J. (27 septiembre de 2007). «La espiritualidad no puede ser enseñada... tan solo puede ser descubierta». En V. Aresté (moderadora). *Dimensió espiritual i malaltia*. Mesa redonda organizada por la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) y realizada en Caixa Forum, Barcelona.
- MATÉ, J., BAYÉS, R., GONZÁLEZ-BARBOTEJO, J., MUÑOZ, S., MORENO, F. y GÓMEZ-BATISTE, X. (2008). ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? *Psicooncología*, 5(2-3), 303–321.
- MATÉ-MÉNDEZ, J., GONZÁLEZ-BARBOTEJO, J., CALSINA-BERNA, A., MATEO-ORTEGA, D., CODORNIU-ZAMORA, N., LIMONERO-GARCÍA, J.T.



- y GÓMEZ-BATISTE, X. (2013). The Institut Català d'Oncologia Model of Palliative Care: an integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer. *Journal of Palliative Care*, 29(4).
- MATÉ MÉNDEZ, J. (2014). *Sufrimiento en el paciente oncológico al final de la vida*. (tesis doctoral). Universitat Autònoma de Barcelona. Recuperado de: <http://www.tdx.cat/handle/10803/283732>, 237-243.
- NEFF, K.D. (2003). The development and validation of a scale to measure self-compassion. *Self and identity*, 2, 223-250.
- NOUWEN, H. (1971). *El Sanador Herido*. Madrid: PPC.
- ROGERS, C. (1989). *El proceso de convertirse en persona*. Barcelona: Editorial Paidós.
- ROGERS, C. (1980). *Persona a persona*. Buenos Aires: Editorial Amorrortu.
- SCHWEIZER, H. (2010). *La espera, melodías de la duración*. Madrid: Sequitur.
- SOGYAL RIMPOCHE. (2006). *El libro tibetano de la vida y la muerte*. Barcelona: Urano.
- TOLLE, E. (1997). *El poder del ahora*. Madrid: Ediciones Gaia.
- YALOM, I.D. (1984). *Psicoterapia existencial*. Barcelona: Herder.

Jorge MATÉ MÉNDEZ  
Unidad de Psicooncología. Instituto Catalán de Oncología.  
Hospital Duran i Reynals. L'Hospitalet de Llobregat. Barcelona. España.  
[jmate@iconcologia.net](mailto:jmate@iconcologia.net)

