

UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO

ESCUELA DE POSTGRADO



**LA DIMENSIÓN ESPIRITUAL DEL PACIENTE
ONCOLÓGICO DESDE LA BIOÉTICA PERSONALISTA**

Autor: EDULGERIO FERNÁNDEZ DÍAZ

**TESIS PARA OPTAR EL GRADO ACADÉMICO DE MAGÍSTER
EN BIOÉTICA Y BIOJURÍDICA**

Chiclayo, Perú

2015

**LA DIMENSIÓN ESPIRITUAL DEL PACIENTE
ONCOLÓGICO DESDE LA BIOÉTICA PERSONALISTA**

POR

Edulgerio Fernández Díaz

Tesis presentada a la Escuela de Postgrado de la Universidad Católica
Santo Toribio de Mogrovejo, para optar el Grado Académico de

MAGÍSTER EN BIOÉTICA Y BIOJURÍDICA

APROBADO POR

Dra. Rosa Jeuna Díaz Manchay
Presidenta de Jurado

Mgtr. Luis Enrique Jara Romero
Secretario de Jurado

Mgtr. Mary Susan Carrasco Navarrete
Vocal/Asesor de Jurado

CHICLAYO, 2015

DEDICATORIA

A mi amada esposa (Jessi) y adoradas hijas (Naty y Lu), por haber aceptado que les “robe” el tiempo que debí darles en todo el proceso de trabajo y estudio de la maestría y tesis. A mi recordado papá, quien me enseñó a perseverar y por haber inspirado la idea de la tesis. A mi madre, que me enseñó a amar hasta la muerte a un paciente con cáncer, mi padre.

AGRADECIMIENTO

A todos mis maestros (as), quienes me enseñaron a investigar. A los pacientes, por mostrarme la grandeza de la humanidad y la fragilidad de la vida. A los médicos y enfermeras por su loable labor en favor de los débiles. Al sacerdote, quien muestra el lado fuerte de la vida, Dios.

A Dios, por permitirme entender que un enfermo de cáncer, es un Cristo sufriente en este mundo y que espera ser atendido, cuidado, curado y redimido.

ÍNDICE

RESUMEN -----	07
ABSTRACT -----	08
INTRODUCCIÓN -----	09
CAPÍTULO I MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL	
1.1. Antecedentes -----	17
1.2. Marco teórico o conceptual -----	20
CAPÍTULO II MARCO METODOLÓGICO	
2.1. Tipo de investigación -----	35
2.2. Abordaje metodológico -----	37
2.3. Sujetos de investigación -----	37
2.4. Escenario -----	39
2.5. Instrumentos de recolección de datos -----	41
2.6. Procedimiento -----	42
2.7. Análisis de datos -----	43
2.8. Criterios éticos -----	44
2.9. Criterios de rigor científico -----	45
CAPÍTULO III ANÁLISIS Y DISCUSIÓN	
3.1. Reacción ante el diagnóstico de cáncer -----	47
a. Desconcierto y negación -----	47
b. Miedo ante el cambio -----	49
c. Enfrentamiento con Dios -----	52
d. Relación de cáncer y muerte -----	55
3.2. Proceso de interiorización y aceptación de la enfermedad -----	59
a. Sentido de la vida y afrontamiento del cáncer -----	59
b. Crecimiento personal y espiritual -----	63
c. Trascendencia a partir del cáncer -----	67

3.3. El poder de la fe en Dios y el afrontamiento del cáncer -----	71
a. La experiencia de Dios ante la enfermedad -----	71
b. Práctica sacramental y cáncer -----	75
c. La oración ante la enfermedad -----	77
d. La presencia de la Virgen María en la vida de los pacientes con cáncer	81
e. Alimento de la espiritualidad: Lectura de la Biblia -----	83
3.4. Espiritualidad y el cáncer -----	85
a. El sufrimiento, como camino de crecimiento espiritualidad -----	85
b. Espiritualidad y preparación para la muerte -----	91
c. Espiritualidad y sanación del cáncer -----	94
d. Influencia de la familia en el acompañamiento del paciente -----	97
3.5. La espiritualidad y el personal de salud -----	100
a. Percepción del personal de salud de la espiritualidad -----	101
b. Percepción del paciente de la espiritualidad en el personal de salud --	105
c. Valoración de la espiritualidad de los pacientes por el religioso -----	108
CONSIDERACIONES FINALES -----	112
RECOMENDACIONES -----	117
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS -----	120
ANEXOS -----	136

RESUMEN

Diversos estudios mostraron que la espiritualidad ejerce una influencia vital para los pacientes con cáncer, permitiéndoles resignificar la enfermedad (Rodríguez, 2015). La presente investigación tuvo por objetivo describir el significado de la dimensión espiritual desde la perspectiva del paciente oncológico, personal médico y sacerdote, a la luz de la bioética personalista. Las bases teóricas estuvieron cimentadas en diversas investigaciones, de las cuales se ha extraído sus mejores aportes. Se utilizó la metodología cualitativa descriptiva, utilizando como técnica de recolección de datos la entrevista semiestructurada. Los sujetos de investigación estuvieron conformados por varios pacientes con cáncer, dos médicos, dos enfermeras y un religioso. Se tuvo en cuenta los criterios de rigor científico y principios bioéticos de Elio Sgreccia (2009). Los resultados se procesaron con análisis de contenido obteniéndose cinco categorías: 1) Reacción ante el diagnóstico de cáncer; 2) Proceso de interiorización y aceptación de la enfermedad; 3) El poder de la fe en Dios y el afrontamiento del cáncer; 4) Espiritualidad y el cáncer; 5) La espiritualidad y el personal de salud. Finalmente, se constató que la espiritualidad es una dimensión fundamental para mejorar el sentido de la enfermedad y de la vida, permitiendo sobredimensionar la existencia en este mundo.

Palabras clave: Bioética personalista, cáncer, dimensión espiritual, espiritualidad, paciente oncológico, significado.

ABSTRACT

Various studies show that spirituality has a vital influence on cancer patients, enabling resignify disease (Rodríguez, 2015). This research aimed to describe the meaning of the spiritual dimension from the perspective of cancer patients, medical personnel and priest at the Light personalist bioethics. The theoretical bases were grounded in various researches, which has been extracted their best contributions. Descriptive qualitative methodology was used, using data collection technique the semi-structured interview. Research subjects were made up of several cancer patients, two doctors, two nurses and a religious. The criteria of scientific rigor and bioethical principles Elio Sgreccia was taken into account (2009). The results were processed using content analysis yielding five categories: 1) Reaction to the diagnosis of cancer; 2) internalization process and acceptance of the disease; 3) The power of faith in God and coping with cancer; 4) Spirituality and cancer; 5) The spirituality and health personnel. Finally, it was found that spirituality is a key to improving the sense of illness and life dimension, allowing oversize existence in this world.

Keywords: personalist bioethics, cancer, spiritual dimension, spirituality, cancer patients, meaning.

INTRODUCCIÓN

El siglo XXI se presenta como uno de los más asombrosos periodos en la historia de la humanidad. Los grandes cambios que puso en marcha la revolución industrial están llegando a su culminación. La población mundial, que se triplicó en el siglo pasado, se está estabilizando y se estima que para mediados de este siglo se quedará en unos nueve mil millones. La expectativa de vida se ha duplicado; la población de mayores de 65 supera el 15%, y el envejecimiento de la población ha impactado la salud pública en muchos países. La pobreza extrema está cediendo tanto en porcentaje de la población como en números absolutos. Al mismo tiempo

la humanidad contamina el planeta, bombeando tres veces más CO₂ del que la tierra y el océano pueden absorber, y el calentamiento global amenaza la vida de los mares y de los bosques. ¹

Estos cambios demográficos, económicos y ambientales han repercutido en todos los aspectos de nuestra vida, y entre ellos en la incidencia de enfermedades como el cáncer. La Agencia Internacional para Investigación en Cáncer (IARC) ha estimado que el año 2002 hubieron 10.9 millones de casos nuevos de cáncer y 6.723.887 muertes por cáncer en todo el globo. Estas cifras representan un incremento de 22% en la incidencia y mortalidad por cáncer en comparación con las cifras del año 1990 y según la OMS el número de casos se elevará a 15 millones para el año 2,020. ²

Los índices de la enfermedad del cáncer van en aumento en el mundo. En la actualidad, son cerca de 20.000 las muertes anuales por cáncer en Perú, siendo esta patología la segunda causa de muerte después de las enfermedades cardiovasculares. En USA, desde el año 2010, esta patología ya constituye la primera causa de muerte en adultos.

Un estudio realizado por Guevara ³ en Colombia revela que el cáncer ocupa el tercer lugar entre las causas de muerte.

Y en el Perú, el Registro de Cáncer de Lima Metropolitana ha publicado tasas de incidencia y mortalidad por cáncer globales de 150.7 y 78.3 por cien mil habitantes de esa ciudad capital. ⁴

Así mismo la morbilidad en EsSalud ha generado aproximadamente 109.040 consultas por cáncer definitivo correspondiendo 54.8 % de ellas a cáncer de mama, cáncer de próstata y cáncer de útero. En el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) se atendieron 231,238 consultas externas por cáncer, además se han tenido 15.032 egresos hospitalarios de pacientes con cáncer, superando en más del 25% a los egresos registrados anteriormente. ⁵

Las cifras mencionadas nos ponen delante de un problema muy grande, que para las personas que padecen dicha enfermedad se torna en un problema difícil de enfrentar. El individuo que recibe un diagnóstico de cáncer, lo mismo que cuando se produce una recaída o cuando, más adelante, comprueba que el tratamiento fracasa, muestra una respuesta emocional característica: un periodo inicial de *shock* e incredulidad seguido por un período turbulento de síntomas ansiosos y depresivos, irritabilidad, pérdida de apetito y alteraciones del sueño. Podría haber una incapacidad de concentración y dificultades para llevar a cabo las actividades diarias, y el pensamiento en su diagnóstico y los medios referentes al futuro estarán siempre presentes. ⁶

Una vez que se produce la detección de esta patología, se hace evidente un problema, ¿cómo afrontarlo, de qué forma se le puede informar a un paciente que está con cáncer, cómo ayudarlo a asimilar su enfermedad?

Afrontar un cáncer y ayudar a enfrentarlo, hoy en día, es un problema no tan sencillo de lograrlo para los especialistas de la medicina oncológica. Desde la dimensión psicológica se han realizado diversos estudios. La investigación de Lluís DM, Martín LM, Zanier J y García F, observa que la estrategia de evitación hacia la enfermedad del cáncer no es una buena metodología, ya que eso no cambia la percepción de calidad de vida. ⁷ Lo mismo sucede con la estrategia de aceptación estoica y desesperanza, implican consecuencias desfavorables en los pacientes, el fatalismo y la desesperanza termina asociándose con una disminución de la calidad de vida global; las estrategias de resignación y catarsis, trae como consecuencia un mayor deterioro psicosocial. ⁸

Los estudios de Bayés, centrados en el diagnóstico y tratamiento del cáncer, revelan que esta enfermedad, afecta al individuo en su totalidad, porque tiene la característica de estar asociado con la muerte, lo cual lleva a la persona que lo padece a hacerse una serie de preguntas de carácter existencial. ⁹

En consecuencia, la intervención médica no podría ir aislada de la intervención espiritual, pues se complementan a la hora de apoyar al paciente al hacer frente a la enfermedad, dándose una relación entre este y la respuesta a los tratamientos; algunos autores, como es el caso de Benito E, Barbero H y Payás A., lo incluyen como parte de los tratamientos paliativos.¹⁰

En este sentido, es indispensable que el profesional de la salud supere las dificultades inherentes a una relación médico/paciente basada en la “tentación tecnológica”, esto es, de ver al paciente apenas por partes. Se debe buscar reunir los fragmentos y componer, nuevamente, el todo de ese individuo, muchas veces, tan violentado y, de ese modo, establecer un compromiso con la vida, entendida como el bien mayor de cada ser y digna de respeto.

Otros estudios han demostrado una implicación importante de la dimensión espiritual a la hora de hacer frente a la enfermedad y se han encontrado correlaciones positivas entre los índices de recuperación y espiritualidad, así como entre bienestar espiritual y calidad de vida, y entre bienestar espiritual y ajuste a las situaciones que supone la enfermedad.¹¹

La espiritualidad, desde la perspectiva de Kinb C., se constituye como una forma de afrontamiento para los pacientes, más que una forma de negación o evitación, y algunas investigaciones han mostrado que muchos pacientes desearían que sus médicos discutieran con ellos cuestiones sobre la misma.¹²

Ante un cuadro complejo de cáncer, los cuidados paliativos pueden traer calidad de vida al paciente. Es importante mencionar que la definición de cuidados paliativos de la Organización Mundial de la Salud, además de la dimensión biopsicosocial, contempla la dimensión espiritual. De acuerdo con estudios realizados, según relatos, las recomendaciones prácticas son mejores con la implementación del cuidado espiritual en el tratamiento paliativo. Para muchos, la cuestión de la espiritualidad ocurre dentro del contexto de una tradición religiosa

explícita; para otros puede ser como un juego de principios filosóficos o de experiencias significativas.¹³

La dimensión de la espiritualidad viene a ser una herramienta importante para los pacientes con cáncer. Esta incluye una serie de componentes conceptuales y vivencias particulares, tales como los sentimientos de conexión consigo mismo, con la comunidad, con la naturaleza, con Dios y con el significado o propósito de vida. Las variables relativas a espiritualidad tienden a acompañarse a un rango de conceptos como significado, totalidad, trascendencia, conexión, gozo y paz, y no requieren de la participación en una organización religiosa.¹⁴

En pacientes con cáncer, además de la sintomatología física, es necesario considerar el padecimiento de los pacientes desde una dimensión integral. En este sentido, el médico realiza una labor valiosa, pero junto a él, se necesitan otros profesionales especializados que efectúen intervenciones con los pacientes y sus familiares. Por ello, es prometedora la sensibilización para crear nuevas formas de enfrentar la enfermedad del cáncer, muchos de ellas tienen un enfoque interdisciplinario (o al menos multidisciplinario).

Diversos estudios presentan la necesidad que tiene el profesional de la salud de estar atento a la fe religiosa de su paciente, o sea, reconocer su dimensión espiritual, en la medida en que ésta le trae estímulo, coraje y esperanza para encarar la propia enfermedad.¹⁵ Mencionan también que es importante tener un psicólogo y un capellán preparados para escuchar a los pacientes y buscar estar en sintonía espiritual (trascendente) con estos porque esta postura puede tener el papel de auxiliar a esos pacientes a construir un sentido en vivir un sufrimiento inherente a la enfermedad, lo que podría facilitar para los profesionales de la salud dimensionar el cuidado al enfermo.

La consideración de la dimensión espiritual en pacientes con cáncer, permite armonizar una imagen integral del ser humano, es decir, permite tratarlo desde

una dimensión corporal, psíquica y espiritual; y en esta unidad, las dimensiones son externamente independientes de ellas, e internamente se completan en un organismo que se ordena y subordina por una naturaleza propia. Concluyendo, el alma humana es el centro del ser que tiene una naturaleza tridimensional: espiritual, psíquica y física. El ser humano no es solamente psicofísico, es también espiritual - ese es el punto esencial - y es a partir de esta dimensión que se muestran las otras partes del individuo, ya que el alma (o psique) tiene apenas un núcleo. Se puede decir que toda la trilogía de la persona (espiritual, psíquica y física) está predispuesta a este proceso de desarrollo, ya que la persona solamente puede tornarse algo que ya existe en su ser personal.

La dimensión espiritual, por lo que se acaba de señalar, viene a ser una realidad constitutiva del ser humano. Es por esta razón que cobra mucha importancia su atención en enfermos con cáncer; en cierto sentido ayuda a recobrar sentido del sufrimiento, dolor y la misma muerte.

Para efectos de nuestra investigación, se hizo necesario la interacción con pacientes con cáncer sin tener en cuenta el grado de avance de la enfermedad, con el fin de describir el significado de la espiritualidad para los pacientes que padecen la enfermedad del cáncer; a su vez, se recogió información por parte de dos médicos, de dos enfermeras, quienes tuvieron experiencia en esta enfermedad, para quienes la espiritualidad juega un papel relevante. También se consideró los aportes de un sacerdote, quien trabaja varios años con pacientes oncológicos.

La realidad problemática encontrada en los pacientes oncológicos es compleja, donde nos pudimos percatar que el ser humano, aparte de requerir atención profesional médica, necesita atención espiritual para poder canalizar sus sentimientos y poder equilibrar sus dolencias. Los sujetos de estudio, pacientes con cáncer, reflejaron que la dimensión espiritual es una necesidad no atendida en su totalidad, debido a varios factores. Uno de ellos se debe al desconocimiento de la importancia de la espiritualidad como medio para encarar la enfermedad; otro

problema se debe a que no se cuenta con el personal capacitado en temas espirituales; un tercer problema se centra en el sistema de salud a nivel nacional quien no permite conocer más a fondo al paciente, puesto que el tiempo que se asigna a cada paciente es muy corto y por lo mismo no existe acercamiento personalizado al paciente.

Toda nuestra investigación giró en torno a un problema, que consistió en la siguiente pregunta: ¿Cuál es el rol que cumple la dimensión espiritual en el paciente oncológico desde la bioética personalista?

El objetivo que se planteó y que sirvió de referente en todo el proceso de la investigación, estaba centrado en el interés de querer registrar, describir, clasificar, analizar e interpretar el rol que cumple la dimensión espiritual en el paciente oncológico desde la bioética personalista.

Teniendo como marco lo que se ha mencionado, esta investigación es importante porque permitió acercarse a una realidad compleja, es decir, a personas que están pasando un momento difícil en su vida, puesto que la enfermedad del cáncer cuando se descubre, más que ofrecer salidas saludables, enfrenta al paciente con su naturaleza y dignidad frágiles.

Esta investigación, fue además relevante, porque abordó cuestiones sobre el significado de la vida, de la muerte y el proceso de asumir el morir desde una perspectiva y evaluación bioética. Se buscó, en concreto, comprender el todo de ese individuo, muchas veces, tan violentado, y de este modo, establecer un compromiso con la vida, entendida como el bien mayor de cada ser y digna de respeto y veneración. Los resultados permitieron encontrar ciertas complejidades no atendidas o no resueltas, lo cual permitió acercarse a una realidad poco explorada por la falta de formación y sensibilidad ante la dimensión trascendental de la vida humana. El análisis categorial, acompañado de una serie de estudios, permitió percibir que esta investigación es trascendental, debido a que se percibió una necesidad urgente a ser atendida. A partir del análisis categorial se pudo

determinar que es necesario adoptar ciertas áreas estrategias formativas, en las que la dimensión espiritual esté considerada como parte de la medicina paliativa del sentido de la vida y de la enfermedad.

CAPÍTULO I MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL

1.1. Antecedentes

Martínez M., y su equipo de investigación, en su estudio denominado “Características espirituales y religiosas de pacientes con cáncer que asisten al Centro Javeriano de Oncología”, cuya finalidad apuntaba a buscar la relación existente entre la enfermedad oncológica y las dimensiones de espiritualidad y religiosidad de las personas mayores de edad diagnosticadas con dicha enfermedad, para lo cual utilizaron como metodología una entrevista profunda estructurada. En el trabajo se llega a conclusiones interesantes. Se muestra que la espiritualidad tiene el efecto de amortiguador.¹⁶ Se puede, además, verificar que los adultos jóvenes y los adultos mayores realizan más prácticas religiosas que los adultos medios, quienes en su mayoría no participan en dichos ritos o ceremonias,

también los adultos jóvenes y los adultos mayores reportaron en mayor proporción haber tenido revelaciones religiosas.

La investigación de Sánchez R, Sierra F, Ibáñez C., denominada “Dimensiones que conforman el constructo de calidad de vida en pacientes con cáncer”, la cual tenía como objetivo evaluar los componentes del constructo “Calidad de vida” a partir de la respuesta dada por 707 pacientes, se concluye que existen ocho dimensiones subyacentes: espiritualidad, familia, sistema de salud social, funcional, síntomas, componente económico y componente emocional, se puntualiza, además, que dichas dimensiones son representadas de manera diferente según el sexo o el diagnóstico del paciente.¹⁷ La investigación destaca la importancia de considerar las dimensiones de espiritualidad y sistema de salud para efectuar una medición más válida y confiable de la calidad de vida de los pacientes. Este mismo estudio recomienda que: “... *la espiritualidad es un aspecto por considerar cuando se tiene que informar al paciente sobre el diagnóstico y el pronóstico de su enfermedad. (...) cuando al paciente se le atienden sus necesidades espirituales aumenta su satisfacción con la atención en salud que reciben y se reduce el riesgo de presentar sintomatología depresiva; en este mismo sentido, algunos estudios reportan asociación entre malestar espiritual y depresión clínica*”.

Por su parte Núñez P, Enríquez D, Irrarázaval M., en su investigación “La espiritualidad en el paciente oncológico: Una forma de nutrir la esperanza y fomentar un afrontamiento positivo a la enfermedad”, en la cual buscaban comprender el aporte de la espiritualidad y/o de la religión primero, en las enfermedades terminales, especialmente en cuidados paliativos, luego en diversas enfermedades tanto físicas, como por ejemplo en Infarto agudo de miocardio, hipertensión arterial, etc., como mentales: prevención del suicidio, depresión, señala que: “*La Religión y/o la Espiritualidad cumplen un rol importante en el enfrentamiento de la enfermedad, especialmente en el cáncer. Permiten nutrir la*

esperanza, re-significar la experiencia y buscar un sentido a la vida, la enfermedad y la muerte".¹⁸ La investigación, a su vez, recomienda que es indispensable que todos los pacientes oncológicos, en cualquier etapa de enfermedad, puedan recibir apoyo y orientación adecuada sobre aspectos espirituales y/o religiosos en sus centros de salud. La dimensión espiritual debe tenerse presente en todas las instancias de atención a estos pacientes. La capacitación de los profesionales de la salud sobre estos temas debe realizarse a la brevedad, así como la formación sería de personas, voluntarios, religiosos, etc.- para que la atención de los aspectos espirituales y religiosos, sean abordados con una visión amplia, respetuosa y siempre encaminada a promover la esperanza.

La investigación de López M, Pérez B., titulada "Perspectiva espiritual de la mujer con cáncer", concluye que la espiritualidad ha sido un elemento importante para mujeres que han padecido el cáncer, concretamente señala: (...) *"lo espiritual las alienta a seguir adelante y así sobrellevar la enfermedad. (...) el desarrollo de la dimensión espiritual conlleva un crecimiento personal y profesional en los enfermeros y a la sanación de las mujeres que vivencian el cáncer de mama. Implica que los enfermeros faciliten la comunicación centrado en lo espiritual armoniosamente durante el cuidado, lo cual va a permitir reflexionar sobre la naturaleza existencial de la vida, de la enfermedad y del sufrimiento"*.¹⁹ Tal como se menciona en la investigación mostrada, rescatamos que la espiritualidad viene a significar un elemento importante para la asimilación y tratamiento de la enfermedad del cáncer.

Estudios realizados por Müeller PS, Plevak DJ, Rummans TA, han determinado que la espiritualidad está asociada con una mejor salud y calidad de vida, asimismo, con una menor propensión al suicidio, incluso en pacientes terminales. Este mismo estudio reporta que la espiritualidad tiene un profundo efecto en los niveles de ansiedad y de depresión, y en la velocidad de recuperación.²⁰ De esta

manera, la espiritualidad puede convertirse en una poderosa fuente de fortaleza promoviendo la calidad de vida y la adaptación a la enfermedad.

No obstante, se debe distinguir la religiosidad de la espiritualidad; en el primer caso se trata de personas involucradas en las creencias, valores y prácticas propuestas por una institución organizada, y la búsqueda de lo divino se logra a través de una manera de vivir; mientras que la espiritualidad puede definirse como la búsqueda de lo sagrado o de lo divino a través de cualquier experiencia de la vida, de manera que el término espiritualidad es más universal.

1.2. Marco teórico o conceptual

Teniendo en cuenta que el objeto de estudio es el significado de la dimensión espiritual desde la perspectiva del paciente oncológico, del personal sanitario y capellán, empezaremos definiendo a éste según el punto de vista de Ballesteros P., quien refiere que el significado consiste en buscar lo que hace que ciertas nociones se vuelvan significativas. También se le entiende como el sentido o la significación de una palabra o de una expresión.²¹ El término procede del verbo significar, vinculado al signo de una idea o de algo material y a aquello que, por convención o imitación, representa otra cosa distinta. El significado también puede ser una cosa que se significa de un cierto modo. El hombre a lo largo de su crecimiento, suele dar más de un significado a ciertos recuerdos, según va adquiriendo más herramientas para entender la vida y su entorno.

Para la lingüística, el significado es el contenido semántico de un signo. Este contenido está condicionado por el contexto y por el sistema en cuestión. El significado es establecer a partir de su relación con el significante en el signo lingüístico. Ferdinand de Saussure sostiene que el significado es un concepto que, al asociarse a una imagen acústica (una huella psíquica en la mente), crea el significado lingüístico (la unidad mínima de una oración). Otros expertos en el significado lo entienden como una abstracción o imagen mental que se une al

significante (el soporte material captado por los sentidos) para conformar el signo lingüístico, que alude a un referente (objeto real).

Otra forma de enfocar el significado es analizándolo como una proposición mediante la cual se trata de exponer de manera unívoca y con precisión la comprensión de un concepto o término o dicción o, si consta de más palabras, de una expresión o locución. Se alude a determinar, por escrito u oralmente, de modo claro y exacto, las cualidades esenciales del tema implicado. Por tanto, la precisión del objeto de estudio cobra relevancia cuando se relaciona con el significado de la dimensión espiritual desde la perspectiva del paciente oncológico, por lo que se ha tratado de realizar una aproximación a la definición de espiritualidad.

El término espiritualidad, según sostiene García D., tiene una historia tan interesante como desconocida. Señala que en la literatura griega se utilizaron dos términos para designar las dimensiones no materiales, no corporales o no orgánicas de la realidad humana.²² Esos términos fueron *psyché*, que se tradujo al latín por *ánima*, y *pneuma*, que pasó al latín como *spiritus*. En castellano esa dicotomía da lugar a las palabras *alma* y *espíritu*. Desde esta aproximación, se entiende que el alma es lo que anima, es decir, lo que dota de vida a un ser.

Esta perspectiva, lleva a entender que la vida del espíritu es el nivel más elevado de los seres humanos. Es lo que los griegos llamaron *logos*, razón, aquello que diferencia a la especie humana con respecto de todos los demás seres dotados de vida. De ahí la definición clásica de ser humano que se remonta a Aristóteles: animal *rationale*, animal racional. La vida del espíritu es la vida de la razón.

La palabra espiritualidad es considerada por muchos como fruto de la modernidad, debido a que su origen se remite a la escuela espiritual francesa del siglo XVII, y se refiere a la relación personal del ser humano con Dios. Sin embargo la forma abstracta de espiritualidad tiene su origen en la época patristica.²³

Es en este contexto en que encontramos un texto atribuido a Jerónimo, pero que en realidad pertenece a Pelagio, en el que aparece la siguiente frase: “*Age ut in spiritualitate proficias*”, designando con esta expresión el concepto de espiritualidad como vida según el Espíritu de Dios y como progresión abierta a realizaciones posteriores. Posteriormente en el siglo VI, Dionisio, al traducir a Gregorio de Nisa hizo el cambio del término griego *pneumatiké* por el latino *spiritualitas*, con la explicación siguiente: “Consiste en la perfección de la vida según Dios”.²⁴

Se sabe que en el judaísmo, la palabra *ruah* (espíritu, respiración, viento, es decir, lo que da vida y ánimo) designaba una doble dimensión: Por un lado, la fuerza de la vida individualizada y, por otro, el poderío de Yahvé que actúa sobre su pueblo como don profético y como sabiduría personificada.

La espiritualidad, vista desde un punto de vista más teológico, viene a ser sinónimo de “*vivir bajo la acción del Espíritu y vida en el Espíritu se presenta como la misma realidad*”.²⁵

No cabe duda que la presencia del Espíritu es lo más radical en la espiritualidad. Pero se necesita, además, otros datos. Se presenta también la espiritualidad como una forma envolvente y unificadora de entender toda la vida: Dios, el hombre, la muerte, el universo, la historia, el amor. En este sentido, Han Urs von Balthasar, la describe como:

*“La actitud básica, práctica o existencial, propia del hombre y que es consecuencia y expresión de una visión religiosa – o, de un modo más general, ética- de la existencia”.*²⁶

Llama la atención esta descripción, ya que plantea abiertamente la espiritualidad como expresión de toda la persona integrada desde el valor religioso.

La espiritualidad desde la concreción cristiana y con lo que acaba de señalar von Balthasar, se ve como integración de toda la persona desde la fe, la esperanza y el amor. Al respecto, señala Crumley C:

*“Es la fuente de nuestro sentido de significado y de nuestra voluntad de vivir, el origen de nuestros deseos, valores y sueños más profundos. La espiritualidad es entonces, no una cosa aparte de nuestras vidas sino que es la fuente de energía fundamental que alimenta todas nuestras emociones, relaciones, trabajo y todo lo demás que consideramos significativo.”*²⁷

La espiritualidad, desde el punto de vista del cristianismo, tiene varios medios, a través de los cuales se puede ejercer esta dimensión divina y humana.²⁸

- Retiros y ejercicios espirituales.
- Vida de oración.
- Examen o revisión de la oración y de lo sucedido durante el día.
- Meditación y lectura espiritual.
- Meditación y lectura de la Biblia.
- Práctica del sacramento de la reconciliación.
- Participación activa de la Eucaristía.
- Acompañamiento espiritual con una persona capacitada.
- Discernimiento espiritual a fin de actuar acorde a la voluntad de Dios.
- Ofrecimiento del dolor, enfermedad y dolencias a Dios.

La espiritualidad entendida desde esta perspectiva, entraña una serie de implicaciones: La espiritualidad se entiende en referencia a la estructura de toda la persona, no como algo que se sobreañade o como algo accidental a la persona. En efecto, un análisis atento de la persona humana revela que, además de respirar, comer, reproducirse, moverse, el hombre puede pensar, amar, proyectar el futuro, corregir su propia vida, decidir entre opciones diversas, relacionarse con la trascendencia. Estas capacidades del ser humano, que lo hacen específicamente distinto del resto de los seres que pueblan este mundo, manifiestan una dimensión

nueva de la vida humana, que por tener su fuente en el espíritu vamos a llamar espiritual.

Según Suárez JA., La espiritualidad podría ser, primeramente, el cultivo y el crecimiento de la dimensión espiritual del ser humano. Quisiera aclarar que esta dimensión no está separada de la corporeidad, pues ella se hace visible y se expresa a través del cuerpo. Y al mismo tiempo, toda la corporeidad humana está imbuida de espiritualidad. En el hombre, pues, cuerpo y espíritu forman una unidad, que es lo que denominamos persona humana. La espiritualidad es entonces una característica de la totalidad de la persona.²⁹ Se recalca, además, que la espiritualidad se presenta como resultado de dicha integración; no como una programación que responde a un deseo o a una aspiración. Con todo esto, la espiritualidad es vida, se vive.

La estructura a la que nos hemos referido, se hace desde la fe, desde la madurez de la fe o desde una experiencia de vida trascendente. En este sentido, la espiritualidad hace referencia a la misma identidad de la persona. La relación con la identidad será un punto clave en el planteamiento de la espiritualidad. Esta forma de plantear el tema, permite señalar que la espiritualidad no es un ropaje adicional al ser humano. La espiritualidad es la identidad de la persona. Por ello, no se trata tanto de estar imponiéndose una espiritualidad, cuanto de vivir la espiritualidad en consecuencia con la propia identidad. En conclusión, la espiritualidad no es un dato previo, desde el cual se fija la identidad de la vida de la persona, sino al revés.

Muchas veces se ha hecho descansar la espiritualidad en consideraciones piadosas, pero esto es peligroso, porque si se la ve sin base humana-religiosa, pierde toda credibilidad. Es por eso que se tiene que ver a la espiritualidad como connatural al hombre. Es necesario comprender que ser espiritual es propio de quien ha asumido todo su ser de persona. Se puede decir que quien no vive la espiritualidad no ha asumido plenamente su ser personal. Esto lleva a pensar que

la espiritualidad no es solo cuestión de personas que viven situación “límite”, o que sea de un contexto subdesarrollado; tampoco se puede tratar como una forma de evasión de ciertos compromisos. ³⁰

En concreto, Alario R., señala:

“Espiritualidad es, en definitiva, ser capaces de mirar la vida y de vivirla desde una perspectiva que supera lo inmediato, lo más cercano, lo que se impone en la monotonía diaria, sin más. Es vivir con espíritu. “Espiritualidad remite al Espíritu, que es pura libertad, puro riesgo”. (...) Estar abiertos a otras realidades, trascender; poseer una perspectiva que te ayuda a situar cada uno de los acontecimientos concretos en que te vas viviendo, dentro de una mirada amplia que orienta tu vivir.” ³¹

El elemento espiritual en el hombre no se puede enmarcar dentro de la función que puede desempeñar en la vida del sujeto o de una comunidad. Es verdad que la espiritualidad ofrece finalidad y sentido a la vida, que estructura la persona y le da armonía, pero eso no es todo. El elemento esencial de toda espiritualidad es la realidad sobrenatural con la que el sujeto entra en relación. En el trascenderse está la diferencia entre la verdadera y la falsa religión: trascenderse a lo sobrehumano (Dios) o posesionarse de un absoluto. ³²

Se comprende que la verdadera religión-espiritualidad enriquece a la persona auto-trascendiéndose. Respecto a esto, señala Gamarra:

“No hay en el hombre un órgano específico para lo religioso. La religión es una relación que afecta a la persona como tal y la compromete por completo. Por eso, no se puede decir que la religión sea una función especial del espíritu humano, sino que es algo más radical: la dimensión de profundidad de todas las actividades humanas”. ³³

Lo que se menciona da la clave para interpretar la religión como un hecho humano. No se quiere decir que sea un producto del esfuerzo humano, sino que surge de esa dimensión de profundidad que le hace al hombre ser lo que es.

Un elemento de gran importancia, en este sentido, es la relación personalmente vivida con la realidad suprema. Desde esta perspectiva, la religión

es una realidad asumida; es una relación personalmente ejercida, no se reduce a mera intención. Es además, una relación integral, de todo el hombre.

Se acaba de ver que la espiritualidad es relación a profundidad y que lo fundamental para entender a la persona es su ser relación. Actualmente se valora mucho este aspecto de la persona. En este punto cabe aclarar que esta forma de entender a la persona no está en contradicción con la definición que ha dado Boecio de persona “*sustancia individual de naturaleza racional*”, sino que este planteamiento se ve enriquecido con el pensamiento moderno, que subraya que ese centro independiente y libre es esencialmente relación, comunión, diálogo. La persona es independiente y libre en relación y desde la relación. Solo saliendo de sí mismo es en sí; solo dando recibe el ser personal. La persona, es, desde este planteamiento, una substancia relacionada.

La conclusión a la que llegamos en este punto es muy importante: la espiritualidad, que hunde sus raíces en la antropología, no puede hacerse a sus espaldas, sino contar con ella. Resulta evidente que la espiritualidad deba entenderse como integradora de la persona, lo cual ha llevado a algunos autores a hablar de una espiritualidad personificada. ³⁴

Por consiguiente se debería tener en cuenta cuando la persona atraviesa situaciones de enfermedad ya que espiritualidad y salud siempre suelen asociarse a pesar de que no se sabe con seguridad el modo en que la espiritualidad y la religión se relacionan con la salud. Algunos estudios indican que las creencias y las prácticas espirituales o religiosas crean una actitud mental positiva que puede ayudar a que un paciente se sienta mejor y que mejore el bienestar de los familiares que lo atienden. ³⁵

El bienestar espiritual y religioso puede ayudar a mejorar la salud y la calidad de vida, tal como lo señala el Instituto Nacional del Cáncer: ³⁶

- Disminuye la ansiedad, la depresión, el enojo y el malestar.

- Disminuye la sensación de aislamiento (sentirse solo) y el riesgo de suicidio.
- Disminuye el abuso de bebidas alcohólicas y medicamentos.
- Reduce la presión arterial y el riesgo de enfermedades cardíacas.
- Ayuda a que el paciente haga ajustes relacionados con los efectos del cáncer y su tratamiento.
- Aumenta la capacidad de disfrutar de la vida durante el tratamiento del cáncer.
- Provee un sentimiento de crecimiento personal a causa de vivir con cáncer.
- Aumenta los sentimientos positivos, tales como:
 - Esperanza y optimismo
 - Ausencia de remordimientos.
 - Satisfacción con la vida.
 - Sensación de paz interior.

Como se puede apreciar, la espiritualidad tiene muchas ventajas, por lo que es evidente el desarrollo y promoción como parte del tratamiento integral del paciente, por ello se hace necesario integrar la oración y sus efectos de ésta en la espiritualidad.

Un aspecto a considerar, en relación a la espiritualidad, es el efecto de la oración. Esta ha sido objeto de numerosas investigaciones con la finalidad de establecer cómo ejerce su efecto sobre la salud. Las preguntas que se hacen los investigadores tienen que ver con su mecanismo de acción en la sanación: ¿tiene que ver con el efecto sobre las creencias religiosas del individuo?, o ¿actúa disminuyendo el estrés que complica la evolución de la enfermedad?, o ¿tiene que ver con un nexo entre el hombre y el todopoderoso como muestran algunos estudios neurológicos recientes?

Skummy A., citado por Navas C, quien dirige el Instituto Mind-Body en la Universidad de Harvard, ha venido estudiando desde hace 30 años el poder de la oración y se ha focalizado específicamente en el efecto que tiene sobre el cuerpo la

meditación, forma budista de rezar. Reporta, que todas las formas de oración producen una respuesta de relajación que combate el estrés, calma el cuerpo y promueve la sanación. De forma sintética, el autor mencionado, señala:

En la medida que se va profundizando la relajación, comienza una intensa actividad en los lóbulos temporal y parietal, que son los encargados de controlar la orientación espacial y establecer distinciones entre el sí mismo y el mundo. Se produce una quietud que envuelve todo el cerebro. Al mismo tiempo, los lóbulos frontal y temporal se liberan y la conexión mente cuerpo, se disuelve. El sistema límbico, responsable de nuestras emociones, también se activa. Todo esto da como resultado que el cuerpo se va relajando y la actividad fisiológica se hace más controlada. ³⁷

No cabe la menor duda que la espiritualidad produce efectos significativos en la salud de las personas, tal como se acaba de reflejar. Para las personas que tienen fe, esos efectos son producidos por Dios; para las que adolecen de dicho don, simplemente esas reacciones de bonanza corporal es producido por el cerebro.

Navas C., en sus estudios de los efectos de la oración sobre los neurotransmisores, encontró cómo la liberación endógena de dopamina en el cuerpo estriado ventral aumentaba durante la meditación Yoga Nidra, fenómeno que se asoció al menor deseo de moverse y a la sensación de bienestar que caracterizan esta técnica. ³⁷ Al estar en un estado de meditación consciente, se suprime la transmisión corticoestriada glutamatérgica.

En Rusia estudiaron la actividad electroencefalográfica de meditadores expertos, demostrándose una serie de cambios que están ausentes en meditadores novatos: alta coherencia en el lóbulo frontal izquierdo con otras varias áreas cerebrales; hubo correlación positiva entre la actividad frontal theta (ondas eléctricas cerebrales de baja frecuencia producidas también durante el sueño inicial) y los sentimientos de bendición, y una correlación negativa entre la aparición de pensamientos y la actividad frontal theta. Esto confirma que tanto la reducción de pensamientos como el experimentar sentimientos de bendición están relacionados con actividad frontal theta. ³⁸

Los efectos beneficiosos que tiene la oración para la salud quedaron demostrados en una investigación que duró 10 meses y fue hecha en el hospital general de San Francisco, donde se obtuvo una mejoría mayor en un grupo de pacientes que recibía oración exterior además del tratamiento convencional en relación a un grupo control que sólo recibía tratamiento convencional. El grupo de personas que no sabía que estaban orando por ellos, presentó menos fallas congestivas, menos paros cardíacos y una mortalidad significativamente menor que el grupo control. Este estudio nos lleva entonces a pensar que hay otros factores, además de la fe, que intervienen en la sanación del paciente. ³⁹

Koenig HG., citado por Martínez Y., en la universidad de Duke, hizo una revisión de 1200 estudios hechos acerca del poder de la oración sobre la salud y reportó que las personas religiosas tienden a hacer una vida más saludable: fuman menos y tienen un menor consumo de alcohol, lo que favorece que se enfermen menos. ⁴⁰

Entre algunas conclusiones de importancia en estos estudios:

- Las personas hospitalizadas que nunca han asistido a los servicios religiosos permanecen tres veces más tiempo que aquellos que asisten regularmente.
- Los pacientes cardiovasculares morían 14 veces más frecuentemente después de la cirugía, si no participaban en alguna religión.
- Las personas mayores que nunca han asistido a la iglesia tienen un promedio de arritmias, el doble que las personas que atienden a un servicio religioso.
- En Israel, las personas religiosas tenían un promedio del 40% menos de mortalidad por enfermedades cardiovasculares y cáncer

Luego de haber analizado el significado y contenido de la dimensión espiritual, conviene definir qué es lo que se entiende por paciente oncológico. Desde el punto de vista de las ciencias en general, paciente es alguien que sufre dolor o malestar. En términos sociológicos, paciente es el sujeto que recibe los

servicios de un médico u otro profesional de la salud y se somete a un examen, a un tratamiento o a una intervención.

Desde la perspectiva de Garrido Y, siguiendo los aportes de Lejeune J., hablar de paciente es hacer referencia a un ser que por naturaleza es alguien de “cuidados”, concretamente señala:

*“De todos los seres vivos, es el hombre el que nace más inacabado, incompleto y necesitado de los otros, por lo que solo se constituirá como tal gracias al cuidado. Por eso se ha dicho que el hombre es biológicamente inviable, y solo existencialmente viable”.*⁴¹

En relación al concepto paciente, Legeune J., luego de reflexionar sobre la relación médico paciente, se detiene para pensar en ¿quién es el paciente? Responde señalando que paciente es el que padece, y padecer significa vivenciar una pasión; en otro sentido, viene a significar lo que alguien experimenta y siente; es un suceso, una coyuntura; estado del alma, disposición moral; afecto, pasión. De manera sintética dice: *“(…) es la circunstancia en que alguien se encuentra (su circunstancia) y que conmueve su intimidad en sus propios fundamentos”.*

El autor mencionado, considera que paciente no solo es la persona que sufre ciertos malestares, sino también el médico “es paciente en la circunstancia en que se encuentra, en ella se le revela un mundo tan problemático como al enfermo y, en él, igualmente se ve en la necesidad de optar y justificar sus elecciones haciendo así su vida como médico”.

De todo ello, se deduce que enfermo y médico se encuentran en un plano de igualdad o simetría, cada cual con su propio pathos, ambos igualmente pacientes. En consecuencia, según Legeune J.,

“la circunstancia del paciente médico y la circunstancia del paciente enfermo no están aisladas; entre ellas se establece un lugar de intersección, aquél en donde la problemática de las elecciones de cada circunstancia coincide, es el lugar donde médico y enfermo no pueden decidir independientemente porque sus respectivos pathos coinciden y se necesitan solidariamente para realizar la opción y justificarla”.

Las personas que están expuestas a diversas circunstancias patológicas, están propensas a adquirir un sin número de “pasiones”, una de ellas es el cáncer. Es por esta razón que se hará una aproximación conceptual de este pathos.

Según el Instituto Nacional del Cáncer, ⁴²

“cáncer es un término que se usa para enfermedades en las que células anormales se dividen sin control y pueden invadir otros tejidos. Las células cancerosas pueden diseminarse a otras partes de cuerpo por el sistema sanguíneo y por el sistema linfático”.

Por otro lado, se menciona que el cáncer no es una sola enfermedad sino muchas enfermedades.

Para la Organización Mundial de la Salud, ⁴³ el cáncer “*es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo*”; también se habla de tumores malignos o neoplásicas malignas. Una característica del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extiende más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, proceso conocido como metástasis, las cuales con la principal causa de muerte por cáncer.

El término “cáncer”, según el Manual de Enfermería, es genérico y designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del cuerpo. Concretamente este estudio menciona: “*El cáncer: es un crecimiento tisular producido por la proliferación continua de células anormales con capacidad de invasión y destrucción de otros tejidos*”. ⁴⁴

El cáncer, que puede originarse a partir de cualquier tipo de célula en cualquier tejido corporal, no es una enfermedad única, sino un conjunto de enfermedades que se clasifican en función del tejido y de la célula de origen.

Desde la perspectiva histórica, el cáncer no es una enfermedad nueva. Algunos papiros egipcios ya lo describían aproximadamente desde el año 1600 a.C. Se cree que fue el médico griego Hipócrates la primera persona en utilizar la palabra

“carcinomas” (cangrejo) para denominar el cáncer. Cuando la primera autopsia fue realizada por el anatomista italiano Giovanni Morgagni en 1761, se sentaron las bases para el estudio científico del cáncer, también conocido como “la oncología”.

En el siglo XVIII, John Hunter fue uno de los primeros en sugerir que se operara un tumor. Cuando el microscopio moderno fue inventado en el siglo XIX, se comenzó a estudiar el cáncer y así nació el “estudio patológico moderno de cáncer”.

El tema de la enfermedad, en este caso el cáncer, su diagnóstico puede recordarnos nuestro carácter terminal. Barthe E., señala que se debe aceptar ese hecho como algo inherente a la naturaleza humana. ⁴⁵ Puntualiza, además, que la enfermedad nos hace frágiles y nos descubre la inconsistencia de nuestro ser material. En otra parte de su estudio, reflexiona y dice:

“Es evidente que la enfermedad nos recuerda los límites de nuestra existencia pasajera, pero también puede impulsar en nosotros una nueva manera de ser, de vivir, de actuar, de sentir”. (...) “hemos pasado de un modelo biomédico a un modelo biopsicosocial que, al mismo tiempo, abre las puertas a la espiritualidad”. (...) “existe una nueva conciencia de salud, más holística e integradora, que contempla al ser humano desde diferentes dimensiones: la física, la psiquiatría, la emocional, la social, la espiritual”. ⁴⁵

El estudio mencionado, nos alerta a que en los tratamientos contra la enfermedad del cáncer, en lugar de centrar al paciente en lo irremediable de esa experiencia, se le abra a esa persona una puerta a que vaya más allá de la dolencia física, indicándole que detrás de la enfermedad puede haber un mundo de significados mayores que otorgue sentido y valor a la misma enfermedad. Ante la enfermedad se tiene que aprender a conectar con el ser esencial y de esta forma alcanzar la tranquilidad y paz interior, de tal manera que se pueda ver lo que acontece con una perspectiva distinta, que facilite el entendimiento y la aceptación de la enfermedad con paz interior.

La enfermedad, cual sea su circunstancia, enfrenta a cada persona que lo padece una situación de crisis existencial, por lo que se busca un sentido a la misma. Existen diferentes maneras de enfrentar y diversas doctrinas para reflexionar. Para esta investigación se ha adoptado el modelo de la bioética personalista, para lo cual se hará a continuación ciertas precisiones temáticas.

En el marco de la bioética, hay quienes señalan que la bioética personalista es aquella corriente que toma sus principios del personalismo. De la misma forma que el personalismo tiene diversos desarrollos centrando el estudio en distintas características de la persona, así también la bioética personalista no constituye una bioética de soluciones cerradas y homogéneas entre los que la cultivan. Concretamente, señalamos que la bioética personalista *“es un sistema o escuela de pensamiento que considera a la persona como el fundamento explicativo, epistemológico y principio axiológico de la realidad”*.⁴⁶

La bioética personalista cuenta con varios principios y detrás de cada uno de ellos subyace una ontología que los justifica, está por ejemplo el principio de defensa de la vida física; el principio de libertad y responsabilidad; el principio de totalidad o principio terapéutico y el principio de socialidad y subsidiaridad.

La bioética personalista o “bioética latina” ha surgido en la cultura mediterránea y grecolatina alcanzando ya una fuerte presencia en el debate moral contemporáneo. Ella considera a la persona, al ser humano, en su dignidad universal, como valor supremo y como fundamento ético, procurando además enunciar las categorías esenciales de la persona, esto es, su naturaleza única, integral, relacional y social. De este modo cabe entender que la reflexión antropológica está en la base y sirve de fundamento al ordenamiento bioético.⁴⁷

Como ya habíamos esbozado anteriormente, para la bioética personalista es la persona, como realidad concreta y unitotalidad, el terreno firme en que ancla sus suposiciones. La persona y su dignidad intrínseca es el fundamento ontológico que la sustenta, así como la consideración del valor de la vida humana, como bien

primario y fundamental. La persona es un sujeto moral y sujeto de derechos y deberes, es un individuo respetado (moralmente) y tutelado (jurídicamente) y es lícito todo lo que no daña a la persona e ilícito todo lo que suprime o daña a la persona. La persona se toma como centro de todas las consideraciones bioéticas, valor supremo, punto de referencia, fin y no medio. Esto significa que no pertenece a la categoría de los bienes útiles o instrumentales, una persona vale más que una cosa y siempre que en la acción se posterga a una persona frente a una cosa, tal actuar es incorrecto. La dignidad fundamentada en la persona exige el máximo respeto y una efectiva tutela, en el terreno de la bioética, desde el momento de la concepción al de la muerte natural, y siempre que se muestre necesitada de ayuda.

48

Para la bioética personalista, la vida se constituye en un valor fundamental en tanto que crea todos los demás valores y principios. Prescribe la indisponibilidad de la vida y su sacralidad. Este principio está muy unido al concepto ontológico de la corporeidad, para quien no se puede reducir el cuerpo a un mero objeto, sino que es fin y sujeto, es el lugar donde se manifiesta la persona, la unitotalidad trascendente.

Como plantea Elio Sgreccia, la vida corpórea y física del hombre no es nada extrínseco a la persona, sino que representa su valor fundamental, se defina ésta en la forma que se defina. Es valor fundamental porque, aunque la persona no se agota en su cuerpo, este es esencial a la misma en cuanto se constituye en el fundamento único por el cual la persona se realiza y entra en el tiempo y en el espacio.⁴⁹ A través de él expresa otros valores como la libertad, la sociabilidad y el mismo proyecto de futuro. Es, por tanto, muy importante este principio en cuanto a la valoración de la ilicitud de toda forma de daño o supresión de la vida humana.

CAPÍTULO II MARCO METODOLÓGICO

2.1. Tipo de investigación

La presente investigación fue de tipo cualitativa. En efecto, la investigación cualitativa, está definida como el proceso de reflexión y análisis de la realidad a través de la utilización de métodos y técnicas para la comprensión detallada del objeto de estudio en su contexto histórico y así mismo su estructuración; observando a la persona en su vida cotidiana, obteniendo un conocimiento directo de la vida social. ⁵⁰ Así mismo, la investigación cualitativa, trata de identificar la naturaleza profunda de las realidades, su estructura dinámica, aquella que da razón plena de su comportamiento y manifestaciones.

A partir de lo que se ha señalado se infiere que la investigación cualitativa, es un proceso de descubrimiento, que ofrece técnicas especializadas para obtener respuestas a fondo acerca de lo que las personas piensan, cuáles son sus sentimientos y comprenderlos en su contexto sociocultural. Por ello, la investigación cualitativa permitió describir la importancia de la dimensión espiritual en pacientes con cáncer, el papel que juega para los médicos, para las enfermeras y para el encargado de velar por la salud espiritual de los pacientes.

En esta investigación se recogieron las versiones de los propios actores sobre sus vivencias y percepciones, tratando de llegar a comprender aquellas experiencias que de alguna manera ayudan a los pacientes con cáncer a sobresalir de su estado de dolor y sufrimiento. La comprensión de la naturaleza de los hechos partió desde los sentimientos y significados atribuidos por las personas. La realidad se comprende y se entiende desde y con los propios actores.

La investigación cualitativa explora a profundidad la complejidad inherente a un fenómeno, es subjetivo y útil para entender y describir las experiencias humanas de la espiritualidad por parte de los pacientes; al mismo tiempo permitió describir la dimensión espiritual tal como la conciben los médicos, enfermeras y el asistente religioso.

Los pacientes con cáncer proporcionaron al investigador la información necesaria, quien describió la percepción de la espiritualidad vivida o no por parte de los mismos. Se trató de comprender de qué forma esta dimensión ayuda a afrontar el cáncer. Por lo tanto, este tipo de investigación permitió describir y comprender el papel que juega la espiritualidad en el afrontamiento del cáncer en los pacientes, logrando además interactuar con ellos y su familia, observando su realidad, escuchando lo que piensan y viendo cómo actúan.

2.2. Abordaje metodológico

La presente investigación fue cualitativa descriptiva, su objetivo era describir, registrar, clasificar, analizar e interpretar la información que se logró recoger, puesto que se pretendió especificar las propiedades, sus características y el significado que le asignan, por una parte, los pacientes con cáncer; en segundo lugar el personal médico y en tercer lugar un sacerdote o capellán, responsables de velar por el bien espiritual de los pacientes con cáncer. Al aplicar este abordaje metodológico se buscó específicamente recoger información de manera independiente sobre la temática referida. ⁵¹ Se procuró recoger, describir y analizar las experiencias de los pacientes con cáncer y otros agentes, para lo cual se hizo uso de entrevistas semiestructuradas, a fin de percibir el papel que juega la dimensión de la espiritualidad en el afrontamiento de la enfermedad del cáncer.

2.3. Sujetos de investigación

En esta investigación, los sujetos estuvieron conformados por pacientes que fueron dado de alta y que estaban en plena recuperación en sus hogares, viviendo en diferentes lugares de Chiclayo. Para acceder a ellos, se utilizó la técnica de muestreo no probabilístico “bola de nieve”, esto es, en primer lugar se contactó con una paciente, quien, a su vez, nos contactó con otros pacientes. Otros pacientes fueron contactados a través de las enfermeras.

A su vez, con la finalidad de cruzar información, se consideró oportuno y pertinente tener el punto de vista de dos médicos, quien fueron especialistas en la patología del cáncer. También se creyó conveniente hacer participar a dos enfermeras, ya que siempre están en constante contacto con pacientes oncológicos. Finalmente se hizo un contacto con un sacerdote, quien posee mucha experiencia en atención a pacientes con cáncer.

Los pacientes que participaron en la investigación reunieron las siguientes características: Haber sido diagnosticado con cáncer y que siguen tratamiento

médico, y quieran participar libre y voluntariamente. Siempre se consideró la buena disposición de participar en la entrevista. Las entrevistas estuvieron centradas en pacientes con edad promedio de 20 a 60 años, entre varones y mujeres. Algunos de los pacientes estaban haciendo tratamiento en la Red Asistencia EsSalud de Lambayeque; otros, los de recursos más bajos, estaban siguiendo sus controles en el MINSA y dos de las pacientes seguía tratamiento en Lima en Neoplásicas.

En relación a los médicos, se utilizó el criterio de tiempo de servicio y tratamiento de pacientes con cáncer, quienes debieron estar trabajando más de 6 años en el área de atención oncológica de algún hospital de la Región Lambayeque. Siempre que se mencionó al médico, a fin de salvaguardar su identidad, se utilizó el seudónimo de “Escatón” (concepto griego que significa lo que está más allá, lo oculto, el médico detecta lo que está escondido en el paciente, la enfermedad); con este seudónimo se evitó poner en evidencia su nombre; y para el caso de la doctora, se asignó el seudónimo de Ternura (la mujer refleja esa actitud).

Así mismo participaron dos enfermeras, cuyo criterio de selección fue su experiencia en esa área, mayor de un año; se les asignó un seudónimo a cada una de ellas: a la primera se le denominó como Estrella y la segunda tomó el seudónimo de Lucero.

En relación a la persona religiosa (capellán), se utilizó como criterio su experiencia pastoral con pacientes con cáncer, no menos a un año. A fin de salvaguardar su identidad, se le asignó el seudónimo de El Pastor, porque su misión es cuidar la salud espiritual de los pacientes.

Para tener una idea cercana al significado de la espiritualidad por parte de los pacientes, se trabajó con un aproximado de 10 personas. En cuanto al credo religioso, se decidió trabajar con los que profesan la espiritualidad católica, por ser un buen criterio para poder describir el significado de la espiritualidad y analizar lo

que significa para cada uno de ellos en el transcurso de sobrellevar el tratamiento de la enfermedad.

En cuanto al tiempo de la enfermedad, se consideró como criterio haber pasado por un proceso de quimioterapia y que haya transcurrido un tiempo considerado de tratamiento, de dos meses hacia adelante.

Para asegurar el anonimato de cada uno de los pacientes, se les adjudicó como seudónimo diversos nombres, tales como: Luna, Tierra, Júpiter, Marte, Gitana, Mar, Cristal, Lucero y Sacha. La cantidad mencionada de pacientes entrevistados fue suficiente para recoger los datos que se buscaba, ya que se comenzó a saturar y redundar la información que se necesitaba para completar el objetivo de la investigación.

2.4. Escenario

Tal como se indicó en el punto anterior, los sujetos estuvieron conformados por pacientes que fueron dado de alta y que estaban en plena recuperación en sus hogares. Para llevar a cabo la investigación se decidió trabajar con la técnica de muestreo denominada “Bola de nieve”.

Esta técnica, según Cohen L, Manion L., es un procedimiento de muestreo no probabilístico; el cual supone que el investigador identifique un pequeño grupo, incluso una sola persona, que tienen las características que se requieren. Estos a su vez, operan como informantes para identificar a otros que califiquen por inclusión, lo cuales a su vez, identifican a otros más.⁵⁵ El muestreo se considera concluido cuando se agota la lista de personas sugeridas.

Para el caso de nuestra investigación, sucedió algo similar a lo que se ha dicho acerca de esta técnica. En primer lugar se hizo un contacto con una paciente, denominada con el seudónimo Mary de 42 años de edad, quien ha sido diagnosticada de cáncer al útero en fase tres. Ella es madre de tres hijos, casada, con una fe en Dios muy grande. Lleva su proceso de quimioterapia de forma

valerosa y decidida, sin dejarse amilanar por el dolor y los efectos de la quimioterapia, ya que sigue ejerciendo la docencia universitaria.

Mary nos llevó a entrar en contacto con Cristal, una paciente de 32 años de edad, casada y con dos hijos, uno de ellos con síndrome de autismo. Cuando la entrevistamos, estaba saliendo de una pérdida muy grande, la muerte de su padre, también con cáncer al páncreas. Cristal vive actualmente en José Leonardo Ortiz. Los médicos la diagnosticaron con cáncer al estómago en una fase bien avanzada; le daban como pronóstico seis a ocho meses de vida. Ya han pasado 3 años, sigue con el tratamiento y control, aferrada a su fe en Dios.

Cristal, a su vez, nos puso en contacto con Sacha y Lucero. La primera está llevando un proceso de cáncer a la mama; tiene 62 años de edad; vive en Santa Victoria con su esposo e hijo; actualmente trabaja en dos lugares; lleva con alegría y paz todo el proceso de la enfermedad; se siente bien recuperada. En el caso de Lucero, una mujer de 45 años de edad, casada y con dos hijos suyos y una hija adoptada. Lleva un proceso de cáncer a la tráquea; se siente recuperada en un 80%. Lucero es una mujer fuerte, de fe inquebrantable. Vive en el cercado de Chiclayo.

Gracias a Lucero, hemos podido conocer a Luna y Tierra. La primera, una señora 46 años, con diagnóstico de cáncer a la mama. Lleva casada varios años; cree en Dios, es católica, vive en La Urbanización San Juan, Chiclayo. En cuanto a Tierra, una señora de 65 años de edad. Sigue un diagnóstico de cáncer al útero. Vive actualmente en el Pueblo Joven Villa Hermosa; vive una fe católica bien acentuada.

A través de Lucero pudimos contactar a Estrella, una señora de 66 años de edad; es una señora que aprecia mucho el mar, vive en Pimentel con su esposo. Le diagnosticaron cáncer de mama. Sigue con el diagnóstico, está bien recuperada y últimamente se ha afianzado más su fe en Dios. La enfermedad no ha sido obstáculo para dejar de trabajar en la empresa familiar, sigue adelante.

A través de Tierra pudimos conocer a Júpiter, un señor de 67 años de edad, quien actualmente lleva adelante un diagnóstico de cáncer al páncreas. Es un señor casado, su esposa vive con él. Su fe en Dios ha ido creciendo, quien al principio se había mostrado indiferente a este tema. Júpiter vive en la Urbanización Carlos Stein. Las quimioterapias le han debilitado bastante y el cáncer que padece es bien doloroso, es por eso que se muestra, a veces, bien decaído, por los efectos de las medicinas fuertes que tiene que consumir.

Sachi también nos permitió contactar y conocer a Gustavo, un señor de 82 años de edad. Gustavo es un señor ya mayor, diagnosticado con cáncer a la próstata. Sigue un tratamiento de varias quimioterapias. A parte del cáncer a la próstata, retiene líquido, por lo que su cuerpo está bien pesado, desplazándose en una silla de ruedas. Es católico. Actualmente vive en Pomalca.

Por medio de Gustavo pudimos conocer y trabajar con Saturno, un paciente de 56 años de edad, diagnosticado con cáncer a los huesos, quien no había sido bien curado de la poliomielitis. Su tratamiento es bien doloroso, porque le tienen que extraer pequeñas cantidad de hueso de la rodilla y cadera. Es un señor bien creyente, ha sido catequista y vive una fe en Dios bien acentuada. Actualmente vive en José Leonardo Ortis.

2.5. Instrumentos de recolección de datos

Esta investigación para recolectar información, hizo uso de la entrevista semiestructurada.⁵³ Se diseñó de acuerdo al objeto de estudio y se realizó de manera personalizada, manteniendo el anonimato de cada persona a través de la utilización de los seudónimos antes mencionados; cada entrevista duró aproximadamente entre 30 y 50 minutos y fue grabada, con la debida explicación y permiso de las personas que fueron intervenidas. La entrevista tuvo tres partes. En primer lugar se explicó la instrucción, donde se dio a conocer el objetivo de la investigación y a la vez se realizó el agradecimiento por su colaboración; en segundo lugar se describió los datos generales como seudónimo, edad, sexo,

ocupación de los pacientes con cáncer, y como tercera parte, se realizaron las preguntas de manera abiertas para develar el objeto de estudio.

Las entrevistas fueron validadas por juicio de expertos. Por un lado, se tuvo el visto bueno de una persona experta en metodología de la investigación y que al mismo tiempo ha ejercido la profesión de médico; en segundo lugar se contó con la revisión de una psicóloga clínica y en tercer lugar, el instrumento fue validado por una persona con experiencia en espiritualidad y ha tenido cierto trato con pacientes. Asimismo, se realizó el muestreo piloto con dos pacientes con cáncer, quienes no formaron parte del trabajo de investigación, esto permitió una mayor aclaración y entendimiento de la formulación de las preguntas de dicha entrevista.

2.6. Procedimiento

Para llevar adelante la investigación, en primer lugar el proyecto de tesis se presentó a los docentes del curso de Investigación, quienes luego de varias revisiones, aprobaron la idea de tesis. Posteriormente se determinó que el proyecto sea presentado a la Escuela de Postgrado de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, quien, luego del informe del jurado evaluador de sustentación, aprobó el proyecto de tesis, permitiendo que se prosiga con la ejecución del mismo.

El proyecto ha sido inscrito en el catálogo de la Escuela de Postgrado de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo; luego se procedió a la aprobación del Comité de ética en Investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo.

Una vez que el proyecto de tesis fue aprobado por la Escuela de Postgrado de la Universidad, se prosiguió a ejecutar el plan de la investigación; para ello se comenzó a buscar los contactos pertinentes y poder acercarnos a cada uno de los pacientes.

Identificados los pacientes con cáncer, quienes cumplieron los criterios de inclusión y que desearon colaborar en esta investigación, se procedió a informar sobre la investigación que está descrita en el consentimiento informado (Anexo 01).

Cabe mencionar que las entrevistas semiestructuras (Anexo 02) han sido grabadas por un equipo de audio; las entrevistas fueron realizadas en los hogares de los pacientes, en compañía de algún o varios familiares. En el caso de los médicos fueron realizadas en sus consultorios particulares; en el caso de las enfermeras, las entrevistadas fueron realizadas en su centro de trabajo, previo acuerdo con cada una de ellas. Con respecto al capellán nos atendió amablemente en su despacho parroquial.

Siempre se tuvo respeto de la buena disponibilidad de los sujetos del estudio, ya que la bioética personalista nos enseña que el bienestar de la persona es una prioridad. Después que fueron realizadas las entrevistas, inmediatamente se procedió a transcribirlas en el programa de Office Word para su posterior procesamiento y análisis de datos, información que el investigador conservará por cinco años con la finalidad de que sirvan como base de datos para otras investigaciones relacionadas con el tema de investigación o como fuente de verificación o auditabilidad de la presente investigación.

2.7. Análisis de datos

Dentro de la fase del análisis de contenido se ha considerado:

- a. **Pre análisis:** Durante esta fase se desarrolló la revisión exhaustiva de material bibliográfico, asimismo se tomó en cuenta las entrevistas que se realizaron. Para ello se tomó como referencia fundamental el objetivo planteado en la presente investigación.
- b. **Formación del sistema categorial:** Durante esta fase se tomó en cuenta los criterios para la elaboración de las categorías, las cuales se hicieron en base al objeto de estudio, permitiéndose describir y comprender el papel que

juega la espiritualidad en el afrontamiento de la enfermedad del cáncer. Para esto se realizó la lectura y relectura de las entrevistas realizadas tratando de obtener una idea general de los resultados.

- c. **Codificación:** Para esta parte de la investigación se utilizaron números y/o denominaciones en los párrafos de las entrevistas, posteriormente fueron reorganizadas por semejanzas o similitudes en categorías y subcategorías, que nos han permitido develar el objeto de estudio.
- d. **Análisis e interpretación:** Durante esta fase se efectuó el análisis de los resultados, posteriormente fueron realizadas las conclusiones obtenidas y de este modo se procedió a juzgar y explicar la importancia que juega la dimensión espiritual en los pacientes que padecen la enfermedad del cáncer.

2.8. Criterios éticos

En la presente investigación se tomó en cuenta los principios de la Ética Personalista. Según Sgreccia, ⁴⁹ son principios que operan como ayuda y guías de la acción a tomar en consideración en cada decisión relativa a la relación con la persona cuidada y en la investigación con seres humanos.

Durante el desarrollo de la investigación se promovió todo aquello que favorezca la vida y las buenas costumbres, respetando siempre la dignidad de las personas, sin ningún tipo de prejuicios o discriminación. En este sentido, se tuvo en cuenta el valor fundamental de la vida, puesto que crea todos los demás valores y principios. Se está convencido sobre la indisponibilidad de la vida y su sacralidad. Se sabe que la bioética personalista trata la corporeidad desde la dimensión ontológica, cuyo interés lleva a sostener que el cuerpo humano no puede reducirse a mero objeto, sino que el cuerpo es el fin y sujeto, es el lugar donde se manifiesta el cuerpo, viene a ser la unitotalidad transcendente. Tal como lo plantea Elio Sgreccia, mencionando que la vida corpórea y física del hombre no es nada extrínseco a la persona, sino que representa su valor fundamental. ⁴⁹

También se tuvo en cuenta el principio de responsabilidad, puesto que se despejó cualquier duda que los participantes tuvieran, así como el compromiso de cumplir los objetivos planteados, a fin de lograr un beneficio para dichas personas; al finalizar las entrevistas se dialogó y agradeció a los pacientes por su disponibilidad, aporte al estudio y paciencia para con el investigador.

Por último, se trabajó en base al principio de la libertad, puesto que a los sujetos de estudio se les explicó en qué consistía el trabajo y la finalidad del mismo, posteriormente se les hizo firmar el consentimiento informado, previamente, indicándoles los objetivos y beneficios esperados de la investigación, de tal forma que decidan de manera libre participar en la investigación, dando su aprobación y mostrando su disponibilidad. Se les explicó, a su vez, que la investigación garantiza de ante mano la confidencialidad de la información que proporcionen los pacientes con cáncer, usando para ello seudónimos.

2.9. Criterios de rigor científico

Según Goetz., para que la investigación cualitativa tenga rigor científico, se debe tener en cuenta varios aspectos, uno de ellos es la fiabilidad y la validez. La fiabilidad se refiere a la posibilidad de replicar estudios, esto es, que un investigador emplee los mismos métodos o estrategias de recolección de datos que otro, y obtenga resultados similares.⁵⁴ Este criterio asegura que los resultados representan algo verdadero e inequívoco, y que las respuestas que dan los participantes son independientes de las circunstancias de la investigación.

La validez, por su parte, concierne a la interpretación correcta de los resultados y se convierte en un soporte fundamental de las investigaciones cualitativas. El modo de recoger los datos, de llegar a captar los sucesos y las experiencias desde distintos puntos de vista, el poder analizar e interpretar la realidad a partir de un bagaje teórico y experiencial, el ser cuidadoso en revisar permanentemente los hallazgos, ofrece al investigador un rigor y una seguridad en sus resultados.

Otro criterio que se tuvo en cuenta fue la credibilidad o valor de la verdad, ⁵⁵ también denominado como autenticidad; este criterio es un requisito importante debido a que permite evidenciar los fenómenos y las experiencias humanas, tal y como son percibidos por los sujetos. Se refiere a la aproximación que los resultados de una investigación deben tener en relación con el fenómeno observado, así el investigador evita realizar conjeturas a priori sobre la realidad estudiada. Este criterio se logra cuando los hallazgos son reconocidos como “reales” o “verdaderos” por las personas que participaron en el estudio, por aquellas que han servido como informantes clave, y por otros profesionales sensibles a la temática estudiada. Además, está determinado por la relevancia que tenga el estudio y los aportes que sus resultados generen en la consecución o comprobación de nuevas teorías.

Otro de los criterios que se siguió fue el de la transferibilidad o aplicabilidad, lo cual significa que se podría transferir los resultados de la investigación a otros contextos. La manera de lograr este criterio fue a través de una descripción exhaustiva de las características del contexto en que se realiza la investigación y de los sujetos participantes. Dicha descripción sirvió para realizar comparaciones y descubrir lo común y lo específico con otros estudios. De ahí se deriva la importancia de la aplicación del muestreo teórico o intencional que permite maximizar los objetos conceptuales que emergen del estudio e identificar factores comparables con otros contextos.

Finalmente, se trabajó en función del criterio de confirmabilidad, denominado también neutralidad u objetividad; bajo este criterio los resultados de la investigación garantizan la veracidad de las descripciones realizadas por los participantes. ⁵⁶ La confirmabilidad permite conocer el papel del investigador durante el trabajo de campo e identificar sus alcances y limitaciones para controlar los posibles juicios o críticas que suscita el fenómeno o los sujetos participantes.

CAPÍTULO III ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

Una vez que las entrevistas fueron redactadas, se pasó al análisis de las mismas, cuyo resultado es la formulación de cinco categorías, cada una con sus respectivas subcategorías. Al mismo tiempo cada categoría fue analizada a la luz de la bioética personalista, teniendo en cuenta una serie de estudios que guardan una estrecha relación con nuestra investigación. A continuación se pasa al análisis de las categorías y subcategorías, extraídas a partir de las entrevistas, las cuales fueron contrastadas con una serie de estudios relacionados a la temática abordada.

3.1. Reacción ante el diagnóstico de cáncer

a. Desconcierto y negación

Según Pérez y Díaz el cáncer supone para las personas afectadas, una ruptura brusca con la vida cotidiana, lo que conduce a un proceso de despersonalización en donde el yo-persona es reemplazado por el yo-cáncer.⁵⁷ No cabe ninguna duda que

ello es consecuencia de la importante alteración emocional que acompaña al daño orgánico producido por la enfermedad y a la que, posiblemente, no se le presta la atención psicológica necesaria. Esta situación conduce a un proceso cíclico de lucha, esperanza y resignación asociado inevitablemente a los sentimientos de miedo y capacidad de curación. Este proceso está condicionado por el tipo de tumor, la edad, la gravedad de la enfermedad y el grado de apoyo familiar, social y psicológico del entorno del enfermo. Asimismo, se produce una transición de un paciente más activo en el período anterior al diagnóstico, a un paciente más pasivo y dependiente en el período de tratamiento.

Esto que manifiestan los autores está relacionado con lo que se menciona en una de las entrevistas: *“Lloré. ... Para mí ese momento era, no estoy escuchando eso, no es verdad, ¿está seguro que es eso? ... ¿cómo puede estar pasándome eso a mí?” (Mary).*

La reacción de Mary, se relaciona con los estudios de Ana Huete, ⁵⁸ quien menciona: “La primera reacción ante el diagnóstico de cáncer es de incredulidad y la primera pregunta que viene a la cabeza es: *“¿Por qué me ha tenido que tocar a mí?”* Siempre queremos saber el porqué de las cosas, una explicación a cada suceso, sobre todo si no forma parte de nuestro proyecto de vida, de lo que esperamos y suponemos que tiene que pasarnos.

Para Mary, una de nuestras entrevistadas, recibir la enfermedad de cáncer, era como que Dios o alguien se estaban vengando; recriminaba y volvía sobre sí misma para revisar aspectos de su vida para poder percibir si había cierta culpa y que se le estaba castigando por ello; dice:

... Empezaba como a esculcar en mi vida qué cosa he hecho de mal, empezaba a compararme con otras personas que han padecido esto también... todo ha sido un proceso (Mary).

La primera pregunta que surge en gran parte de las personas con cáncer es: “¿qué hice mal?” o “¿por qué a mí?”. Debido a que los médicos no pueden estar seguros sobre qué fue lo que originó la mayoría de los casos, muchas personas suelen formarse ideas propias sobre las causas de su enfermedad. Algunas personas

piensan que se les está castigando por algo que hicieron o que no hicieron en el pasado. ⁵⁹. La mayoría se pregunta si algo de lo que hicieron fue causa directa de su enfermedad. Otras personas piensan que si hubieran hecho algo de diferente manera, hubieran podido prevenir la enfermedad.

Algunos autores, como Ibáñez, sostienen que la primera etapa del cáncer (negación), suele durar un tiempo considerable hasta que el paciente logra adaptarse a la enfermedad. ⁶⁰ Este mismo autor menciona que a veces, el sector sanitario, olvida que determinados síntomas psíquicos aparecen en los pacientes oncológicos como respuestas emocionales normales ante el conocimiento de su enfermedad y según esta autora como una respuesta socialmente determinada. Es decir, es lógico pensar que un diagnóstico de cáncer supone un acontecimiento vital grave y altamente estresante para cualquier persona y que ésta tardará cierto tiempo en poder aceptar y comprender lo que le está pasando, momento en el cual muchos de nuestros pacientes se replantean su vida pasada y sobre todo la futura.

La zozobra ante la enfermedad del cáncer, visto desde la bioética personalista, nos pone ante una realidad humana, la fragilidad y vulnerabilidad de la vida. Todo ser humano es finito, temporal, mortal. El reto está en que cada persona acepte su condición de finitud. Desde los planteamientos del personalismo de Karol Wojtyła solo desde una auténtica reciprocidad intersubjetiva se podrá abordar el enigma de la vida y de la muerte. ⁶¹

b. Miedo al cambio de vida

La incertidumbre y el miedo ante un mal pronóstico provocan sentimientos de tristeza, ansiedad, soledad, etc. Una de nuestras entrevistas, nos contaba:

“Te dicen que tienes cáncer, y en un segundo te cambia la vida 360 grados, porque nada vuelve a ser igual. Te sientes perdido en un momento en un mundo que desconoces. Tu cabeza... va a mil por hora en busca de muchas respuestas y de soluciones. No sabes qué hacer, cómo actuar, cómo afrontar el problema, porque sientes miedo. Son momentos en los que no reaccionas, no piensas (Cristal).

La experiencia que tuvo Sacha, otra paciente entrevistada, respecto al cambio de vida, es llamativa en cuanto que narra su vivencia:

“Hay días en los que te levantas y tienes la sensación de que habría sido mejor haberte quedado en la cama. A mis 65 años, me detectaron un cáncer de mama, y desde ese mismo instante me cambio la vida” (Sacha).

Otro de nuestros entrevistados, nos contaba:

“Cuando te dicen, sí, es cáncer, tu cara... es un poema. Esta visita tan inesperada y desde luego poco deseada, es la que nadie quiere recibir y a la que nos gustaría cerrar la puerta y decir ‘lo siento, no es el mejor momento’” (Júpiter).

Según los estudios de María Jesús Gobeia, la tristeza, la angustia, la rabia y el miedo, se adueñan de la mente del paciente; son momentos de una soledad intensa.

⁶² En este mismo sentido, manifiesta Saturno, uno de nuestros entrevistados:

“A mí me ha tocado esta lotería y sin jugar, no puedo evitarlo y la angustia y el miedo que sentí, no tiene explicación” (Saturno).

Saturno añade algo más sobre su experiencia con el cáncer: *“Sí... así me siento, como el pavo que le ha tocado ser guisado en la navidad”*. Se hacía una serie de preguntas de profundo significado existencial:

“¿Por qué a mí..., por qué el destino me hace esto? El saber que tienes cáncer te hunde por momentos en una desesperación absoluta, por momentos ves cómo tu vida va a la deriva, es muy difícil acostarse cada día sin pensar que tu vida se agota poco a poco. Son sentimientos que no lo puedes controlar” (Saturno).

No hay duda que la experiencia de una nueva situación en la salud, genera zozobra, temor a todo lo que se ve venir: Quimioterapia, malestar; incluso avizoran un desenlace terrible, la muerte. Esto es lo que manifiesta una de nuestra entrevistada:

“Mi vida cambió radicalmente, dejé la superempresa que dirigía, que me había apasionado durante los últimos quince años, dedique unos meses sólo a los míos, a buscar mi paz en el mar, en leer, en redescubrir a los míos, en cocinar, y en hacer muchísimas cosas terrenales, que hasta ese momento había olvidado y que realmente generaban mi fuerza” (Estrella).

El miedo al cambio de vida es una realidad que experimentan los pacientes con cáncer, sin embargo, así como sienten terror, también van experimentando nuevos

motivos para enfrentar esa situación. La clave para esto está en la capacidad de aceptar la enfermedad como una realidad con la que tiene que convivir. Respecto a la aceptación de la enfermedad, nuestra entrevistada refiere:

“A pesar de que hay momentos en los que todo se viene abajo y sientes ganas de tirar la toalla, poco a poco vas asumiendo tu enfermedad y no sabes cómo pero te vas haciendo cada vez más fuerte. Una fuerza que no sabes de dónde sale, pero que te empuja a seguir adelante, pero por ti y no por los demás” (Cristal).

María José Gobeia, rescata como elemento importante la motivación personal, es decir, el paciente tiene que sacar esa fuerza de su interior para poder vencer ese miedo.⁶²

Lo que señala Gobeia tiene mucha relación con lo que refiere nuestra interlocutora:

“Te das cuenta, a medida que pasan los días, que estás perdiendo el tiempo pensando y dando vueltas a preguntas sin respuesta, y te das cuenta que lamentarte no sirve de nada; atormentarse preguntándote el ¿por qué a mí? Tampoco me va a solucionar nada; hay que ser positivo y plantarle la cara a ese dragón y ganarle la batalla” (Cristal).

Por lo que se puede entrever, solo cuando se consigue hacer un afrontamiento de la nueva situación es cuando se logra adaptarse a ella y diluir este tipo de emociones. Reprimirlas y/o no afrontarlas puede llegar a ser más perjudicial a medio y largo plazo. Es por ello, que parte del esfuerzo del personal sanitario y de la familia que rodean al enfermo debiera ir dirigido a darle la oportunidad al paciente a expresar cómo se siente y los miedos que le asaltan, para así poder evitar la cronificación de determinados estados emocionales y la instauración de cuadros clínicos como la depresión.

Una experiencia grata es la de Mary, una de nuestras entrevistadas, cuando señala que con la llegada de la enfermedad tuvo que tomar una decisión radical, dejar la docencia; nos cuenta:

“... Decidí retirarme de la enseñanza para eliminar el mayor estrés de mi vida. Esta no fue una decisión fácil, porque adoraba la enseñanza y pensaba que empezaría a comportarme como una enferma si renunciaba esta parte

"normal" de mi vida vino la noche antes de tomar la decisión respecto a mi retiro y oró conmigo... Luego caminamos por la playa mientras razonamos de mi decisión. Cuando se fue ella, hube decidido no retirarme, pero dos horas más tarde, después de más oración y conversación con mi hijo y esposo, y revisando de nuevo el paquete de retiro, el cual incluyó un seguro médico hasta la edad de 65, decidí hacerlo. Pero mi esposo todavía tuvo que arrastrarme a la oficina distrital al día siguiente para firmar los papeles. Sin embargo, tan pronto como firmé, supe sin duda alguna que ésta fue la decisión correcta. Pasaré el resto de mi vida en una entrega total a Dios (Mary).

Cuando hay un acompañamiento correcto, las decisiones que la enfermedad hace tomar, no tiene que ser traumático, sino reconfortante, como por ejemplo, dedicarse a Dios y de paso, sobrellevar el cáncer con otra perspectiva, con esperanza y alegría.

Este tema, visto a la luz de la bioética personalista, nos pone en contacto con la realidad humana, la finitud y lo expuesto que vive el ser humano al sufrimiento y en medio de él, encontrar un horizonte de luz, que solamente se puede encontrar en cuanto ser trascendente.

c. Enfrentamiento con Dios

La enfermedad del cáncer, una vez que ha sido diagnosticada, genera en el paciente una serie de reacciones negativas, ya sea para consigo mismo, para con los demás y, en algunos casos, también para con Dios. Según los estudios de Henry T. Blackkaby, ⁶³ algunos pacientes hacen frente a tal experiencia culpando a Dios y preguntándole por qué ya no les ama. Este es el caso de Mary, una de nuestras entrevistadas, quien al recibir la noticia de que era portadora del cáncer, comenzó a preguntar a Dios:

“Lo primero que pensé fue, ¿Dios mío por qué me pasa esto? Mis hijas están chicas, quién va a ver a mis hijas.... En ese momento empecé a caminar y hablar con Dios, diciéndole ¿por qué me viene esto?... Fue algo que me sacudió fuerte,... voy a morir ya” (Mary).

Los autores antes mencionados recomiendan que cuando un paciente se encuentra en la fase de enfrentamiento con Dios, es necesario que se le ayude a pedir a Dios que se manifieste qué es lo que está sucediendo.

Luna, una de nuestras entrevistadas, con cáncer de mama, nos contaba que su reacción ante el diagnóstico de cáncer, no fue precisamente para centrarse a Dios, sino que le dio cierta curiosidad y empezó a leer acerca del cáncer de mama. Esto es lo que nos contaba:

“Sentía como si me estuviera preparando para el examen más importante de mi vida. Y cuestionaba por qué Dios permitió que esto pasara, ahora que mi esposo y yo éramos tan felices. ¿No había prometido Dios tener un plan maravilloso para mi vida y la de Juan? También cuestionaba lo que yo podría haber hecho para tener cáncer...tal vez demasiado café, o vino, o estrés, o la terapia de estrógeno que había seguido por cinco años desde mi histerectomía. Me sentía terrible...” (Luna).

Algo parecido nos contaba Mary, una de nuestras entrevistadas, quien a los 43 años sentía que Dios le había castigado. Nos contaba:

“Si tengo cáncer es porque hice algo mal, algo está pasando y no me estoy dando cuenta” (Mary).

Esta forma de enfocar su relación con Dios está relacionada con la educación que había recibido:

“Me habían enseñado que Dios era algo externo, que castigaba, juzgaba... Esta vez me tocó a mí, nunca pensé: ¿Qué tengo que aprender de esta situación”? Simplemente pregunté qué tenía que hacer para curarme y eso hice, la enfermedad era tan externa como Dios que me castigaba” (Mary).

Es sabido que el enojo, regateo, depresión y “odio” a Dios, si es que hay un buen acompañamiento en la aceptación de la enfermedad del cáncer, dura un tiempo determinado. De ahí la importancia de ayudar al paciente a que se reconcilie con la enfermedad y poder ayudarlo a que comprenda que Dios, aun en medio del cáncer, tiene un plan. ⁶⁴. Respecto a esto nuestra entrevistada, nos contaba:

“Pronto me di cuenta de que había aprendido muy poco de mi primer enfrentamiento con el cáncer. Estaba determinada de que algo bueno saldría de esta reaparición. La primera cosa que hice fue entregarle todo a Dios y a Su plan. Sabía que Él me amaba y tenía un plan para mi vida. Que Él sólo quería lo mejor para mí, así que puse mi confianza en Él. Enfrenté mi propia mortalidad, y aunque tenía mucho por qué vivir..., no tenía miedo de morir” (Cristal).

No cabe la menor duda que la enfermedad, en este caso el cáncer, genera en el paciente una serie de reacciones, puesto que implica la persona en todos sus niveles (desde el físico al psicológico, espiritual y moral).

La ciencia y la técnica pueden ayudar a encontrar una respuesta a la enfermedad. Pueden curarla, aliviarla, eliminarla al menos en parte, pero no podrán eliminarla del todo, y sobre todo no podrán nunca dar una respuesta satisfactoria a los interrogantes fundamentales que el sufrimiento, la enfermedad, la misma muerte suscitan en el corazón del ser humano. Es por eso que es necesario profundizar el sentido de la enfermedad, del dolor, del sufrimiento teniendo presente sus fundamentos médico-científicos, históricos, filosóficos, bíblicos y teológicos. Una de las Constituciones del Vaticano II, nos recomienda que es importante profundizar en los textos de la Sagrada Escritura acerca del sufrimiento, sobre el sentido de la muerte. Nos menciona también que el sentido último de tal realidad puede encontrarse solamente a la luz de la Fe cristiana: *“Por Cristo se ilumina el enigma del dolor y de la muerte, que fuera del Evangelio nos envuelve en absoluta oscuridad”*.⁶⁵

Lo que nos manifestaba Cristal, primero su reclamo airado hacia Dios y posteriormente la reconciliación con Él, tiene mucha relación con lo que señala Juan Pablo II,⁶⁶ quien decía que el sufrimiento puede hacerse sereno cuando se abandona el paciente a la voluntad divina y entiende que con su enfermedad del cáncer está participando del sacrificio de Cristo.

La experiencia de Cristal, tiene también mucha relación con lo que se señala en el Catecismo de la Iglesia Católica, para quien se puede descubrir que Dios, en su providencia todopoderosa, puede sacar un bien de las consecuencias de un mal.⁶⁷ Sin embargo, debemos precisar que no por eso el mal (enfermedad del cáncer) se convierte en un bien.

Si miramos el aparente conflicto entre el paciente de cáncer y Dios y lo analizamos desde el principio de totalidad de la bioética personalista, percibimos que todo ser humano pasa por una etapa de asimilación de su situación. Es normal que un enfermo reaccione de ese modo, sin embargo habrá un momento en que se reconcilie con Dios y pueda retomar ese dialogo con su creador, tal como lo señala Santiesteban.⁶⁸

d. Relación de cáncer y muerte

El cáncer, desde inicio del siglo XX, ha ocupado una escena triste y se ha instalado como una enfermedad que nadie quisiera contraerla, sobre la que pesaba la carga de ser ineludiblemente fatal. En la segunda mitad del siglo XX ha habido progreso muy importante en términos de la salud pública y la medicina, que ha llevado a que muchos tumores se pudieran detectar y tratar de manera eficaz, produciéndose una significativa reducción de la mortalidad.

Para los profesionales de la salud actual, el pronóstico de los pacientes con cáncer que acceden a cuidados apropiados es notablemente mejor que hace 50 años. Sin embargo, el temor y la asociación de cáncer con la muerte, no es un tema que haya sido superado, sigue vigente, aterrando a quien lo padece y también a la familia.

Todos los pacientes entrevistados, que en algún momento de su vida han recibido la triste noticia de poseer en sus cuerpos la enfermedad del cáncer, han asociado, inevitablemente, cáncer con muerte. Esto es lo que nos explicaba Mary:

“Tienes miedo al dolor, a la dependencia y sobre todo a la muerte. También te asaltan muchas dudas ¿solo tendré ese tumor? ¿Tendré metástasis? ¿Cómo llevaré la caída de pelo?, se acumulan muchas preguntas y a ninguna encuentras solución” (Mary).

Según los responsables del Ministerio de Salud, ha habido una desproporción entre la mejora de la capacidad médica para controlar esta patología y la capacidad para comunicar esos avances, y por eso el cáncer sigue teniendo un peso muy importante de estigma en la sociedad. Aún hoy, cuando uno menciona la palabra

cáncer, ineludiblemente aparece en la cabeza de las personas la idea de sufrimiento, deterioro y muerte. Algo similar a lo que se ha señalado una de las pacientes entrevistadas:

“Es impactante cuando a uno le dicen que tiene una enfermedad de ese tipo... Recuerdo que yo estaba con mi mejor amigo cuando me confirmaron el diagnóstico y yo me puse a llorar... Es una reacción muy natural y usted piensa ‘me voy a morir, no voy a poder salir de esto’ (Estrella).

Ante la comunicación de una noticia trágica por parte de los profesionales de la salud, queda por delante la tarea de acompañar a su paciente a iniciar una relación pacífica con el cáncer. De lo contrario, existe la posibilidad de que haya un divorcio y un comienzo de terror, tal como señala Bárbara.⁶⁹ Al respecto nos comenta Luna, una señora que la diagnosticaron cáncer de mama:

“Mi iniciación oficial en el cáncer de mama tuvo lugar el día de la biopsia, cuando me desperté y vi al cirujano de pie ante mí, al pie de la camilla y le oí decir muy serio: ‘Por desgracia, hay un cáncer’. Al final de ese día, entre el sopor de la anestesia, llegué a la conclusión de que lo más insidioso de aquella frase no era apareciera el cáncer, sino que no apareciera yo; porque yo..., no salía en aquella frase ni siquiera en calidad de punto geográfico de localización. Donde antes estaba yo..., ahora hay un cáncer. Y había ocupado mi sitio, según se deducía de las palabras del cirujano. Ahora eso era yo, en términos médicos (Luna).

De esta experiencia, se desprende la necesidad de tratar a los pacientes con cáncer como personas, tal como señala la bioética personalista. Respecto a este cuidado y delicadeza en el trato, los autores Tania Pérez y Jorge Castañeda, recomiendan que el estudio y tratamiento de los pacientes oncológicos requiere de una evaluación multidimensional, empezando por una buena comunicación, permitiendo al médico mostrarle al paciente su interés en captar el significado de su sufrimiento y así ayudarle a mejorar su calidad de vida.⁷⁰ Y es justo en este punto donde la bioética personalista adopta su rol primordial, permitiendo el acercamiento fraterno del personal sanitario a pacientes con graves problemas de salud y del alma. Las dos premisas básicas, desde la bioética personalista, son la dignidad de la persona humana como fin supremo y su autodeterminación en este sentido y según los autores mencionados,

“El enfoque personalista nos reafirma el estatuto de humanidad y dignidad, independientemente de los atributos intelectivos, relacionales y la auto comprensión, que no son más que expresiones del ser, que por sí mismas no lo definen. Sólo desde un enfoque bioético personalista, en el contexto de la práctica clínica, podremos afrontar el problema del paciente con cáncer e imponerle tratamiento con plena conciencia de que dignificamos una vida”.

Cuando existe un tratamiento dignificante, en el que el paciente no es reducido a una enfermedad, suceden experiencias aleccionadoras, como la de quien nos contaba:

“... En nuestra cultura optimista del cáncer de mama, la enfermedad nos brinda más beneficios que los intangibles derivados de la elevación espiritual. Puedes enfrentarte a los inevitables efectos desfigurados y salir de ellos... viéndote de hecho más guapa, más sexi, más mujer. Según las creencias rituales de la enfermedad (que a mí me contaron la enfermeras de oncología...), la quimioterapia suaviza y estira la piel, te ayuda a adelgazar y, cuando te vuelve a salir el cabello, es más abundante, más suave, más fácil de peinar y hasta de un color nuevo e inesperado...” (Luna).

El paciente oncológico sabrá afrontar el dolor, incluso la posibilidad de morir, siempre que encuentre los medios adecuados. En lugar de asociar cáncer a muerte, debe recibir apoyo espiritual y científico. El personal de la salud y todos aquellos involucrados con la enfermedad tendrán que hacerle entender que el dolor no tiene que convertirse en un factor que controle su vida, haciéndolo más cooperativo ante el tratamiento. Al percibir toda la angustia familiar que se genera alrededor de él, sabría apoyar, guiar y orientar a la familia, despojándola de prejuicios que entorpecen la evolución del enfermo. Sólo siendo capaz ética y científicamente, podrán vencerse las barreras que obstaculizan el manejo del dolor por cáncer, incluso aquellas que tienen que ver con la escasez de recursos, porque sólo desde el conocimiento se pueden encontrar alternativas en el tratamiento.

A la luz de la bioética personalista, este tema nos coloca frente a una de las realidades humanas inevitables, que es la muerte. La muerte es lo más propio de la condición humana, constituye la evidencia física, empírica, brutalmente irrefutable, de esa cualidad metafísica de la realidad del ser humano que llamamos “finitud”. El vínculo dialéctico que une la vida y la muerte no podemos decir que sea accidental: el existente es vida y muerte, muerte porque es vida, vida porque es muerte. No

podemos pensar en morir sin pensar en vivir y al revés, no podemos pensar en vivir sin pensar en morir. No preocuparse por la muerte es desinteresarse por la vida, autoexcluirse de la humanidad, de la condición humana. Mofarse de ella es mofarse de la vida. ⁷¹

Saber algo sobre la muerte es saber algo sobre la existencia y sobre el sentido que ésta tenga. Haber puesto en claro esto, pese al silencio en que se ha sumido el tema en nuestros días, es el mérito indiscutible de la reflexión que se ha ido haciendo sobre esta cuestión. En efecto, la praxis represiva de la muerte conduce a una insoportable deformación de la conciencia personal y colectiva del hombre, porque ignorando malévolamente la magnitud del fenómeno, falsifica las reales proporciones del contexto en que acaece; un contexto que abarca la globalidad de la existencia humana.

Estamos ante un problema que es global, no sectorial, que despierta, entre otras, preguntas como la singularidad irreplicable y la validez del individuo concreto, que es, en definitiva, quien la sufre.

La pregunta sobre la muerte es la pregunta sobre el sentido de la vida. La bioética personalista nos dice que el hombre es, en cuanto finitud constitutiva, ser-para-la-muerte, tanto desde el punto de vista biológico como desde el punto de vista existencial- ontológico. Así pues, su vida tendrá sentido en la medida en que lo tenga su muerte. Y viceversa: una muerte sin sentido corroe retrospectivamente a la vida con su insensatez. Parece, pues, que no se puede dar respuesta a la pregunta por el sentido de la vida mientras que no se esclarezca el sentido de la muerte. Es por eso que para un paciente de cáncer es fundamental la ayuda adecuada que le permita tener claro el sentido de la vida y la posibilidad del despojo de la misma, que es la muerte.

3.2. Proceso de interiorización y aceptación de la enfermedad

a. Sentido de la vida y afrontamiento del cáncer

Encontrar sentido al cáncer y con él, a la vida misma, no es un tema fácil; la mayoría de pacientes terminan sometidos en una depresión profunda, casi insalvable. Sin embargo, existen varios testimonios que dan razón de que sí es posible enfrentar esta enfermedad y darle sentido a la vida y a la misma enfermedad.

Cuando hablamos de sentido de la vida y afrontamiento del cáncer, estamos en búsqueda de significado de la propia vida porque ha sido afectada. Los autores que han trabajado este tema, plantean que los pacientes con cáncer buscan el significado de la vida desde tres perspectivas, una global, otra en relación a circunstancias específicas y una tercera, un sentido último de todo.⁷² En sentido global serían las metas básicas y las asunciones fundamentales, creencias y expectativas sobre el mundo; el sentido situacional estaría en relación con la interacción entre creencias globales y las metas de una persona en una determinada situación, lo que sería perfectamente aplicable para cualquier experiencia adversa, como lo es el hecho de tener un cáncer. Y en tercer lugar, encontrar y acoger un sentido último, hace que el paciente trascienda la atmósfera del dolor o que acepte el dolor y sufrimiento y lo convierta en un medio de remisión y salvación.

Diversos estudios realizados con enfermos oncológicos, han encontrado que un sentido trascendente de la vida, la religiosidad y la práctica religiosa, se asocian con un mejor afrontamiento y bienestar psicológico. Los estudios de Gonzáles VT encontraron que los temas relacionados con el sentido tenían que ver con:⁷³

- Buscar y entender el significado del diagnóstico del cáncer.
- Buscar las consecuencias del diagnóstico.
- Hacer una revisión de la vida.

- Cambiar las perspectivas sobre la propia vida y/o la de otros.
- Vivir con el cáncer.
- Tener esperanza.

Según el estudio mencionado, el cambio de perspectiva que se producía en muchos pacientes incluía: crecimiento o aprendizaje de las experiencias; centrarse en sí mismo; una apreciación renovada de las relaciones interpersonales; sentir mayor interés por hacer un trabajo que se haya deseado o que sea creativo; incremento de la fe; mayor aprecio por la naturaleza.

Estas experiencias recogidas por los estudiosos del tema, están muy relacionadas con lo que hemos encontrado en las entrevistas. Una de nuestras entrevistadas, manifestaba:

“Doy gracias a Dios por el cáncer. Sí, sí realmente me parece una locura pero no es así, la enfermedad me ha enseñado a mirar la vida de otra manera, a valorar la sensibilidad, a ser empática, y a verbalizar mis sentimientos. Perdí en el intento aquello que consideraba importante y que realmente era un sucedáneo, es decir, todo lo que en mi vida era superfluo, los amigos que no lo eran, los agregados, mi obsesión por dedicarme a lo productivo y poco emocional. Gané la experiencia de reencontrarme a mí misma, con los míos, de valorar lo que realmente es importante para mí, mis hijos, mi marido, mi familia, los pocos amigos que estuvieron realmente a mi lado, mi soledad. Aprendí a despegarme de lo superfluo, a saber aprovechar cada minuto, o por lo menos intentarlo, la ayuda y solidaridad con los que realmente no pueden ser fuertes porque no tienen fe, o nadie a su lado que les haga ver que la fuerza hay que buscarla en uno mismo y en la entrega y el amor hacia los demás, en la generosidad” (Luna).

El testimonio de Luna, hace ver que, la fe en Dios, una forma de manifestar la espiritualidad, permite aceptar la enfermedad con una mirada distinta, porque en lugar de llevar al fracaso existencial, conduce a encontrar un modo de vida con sentido; invita a adoptar un cambio en el comportamiento personal, a amar la familia, las cosas pequeñas. Y lo que es más importante, ayuda a encontrarse con uno mismo.

Un estudio realizado por Murray SA., en el que comparó 50 pacientes con cáncer y un grupo control de 50 pacientes, encontró en ambos grupos correlación positiva entre sentido de la vida y personalidad resistente, espíritu de lucha ante la

enfermedad y menor miedo a la muerte.⁷⁴ Halló correlación negativa entre sentido a la vida y depresión, malestar físico y psíquico y desesperanza. No halló diferencias significativas en el grado de sentido a la vida entre los pacientes con cáncer y el grupo control.

Por lo que los investigadores nos comentan en sus estudios, deducimos que el paciente oncológico al saberse enfermo, debe implementar cambios radicales, lo cual involucra, según Jaume Sáenz, necesidades y motivos, expectativas, proyectos, creencias y atribuciones.⁷⁵ Según este mismo autor, no solo se reestructuran estos aspectos, sino además las relaciones con los otros y consigo mismo cambian de matiz, adquiriendo un nuevo sentido. Esto que se nos explica, nos lleva a relacionar con lo que señalaba Luna, nuestra entrevistada:

“Siento que también fue como una de las experiencias más bonitas que debí haber tenido, porque me enseñó a vivir, a ver la vida muy diferente” (Luna).

Que el enfermar de cáncer sea disparador de una transformación vital del sujeto, dependerá del aprendizaje que esté dispuesto o preparado para hacer de sus circunstancias actuales su vinculación sistémica e histórica. El cáncer, como cualquier otra crisis vital, si es adecuadamente enfocado, puede ser un momento para el cambio de patrones emocionales, de estilo de vida para el enfermo y su familia. En dependencia de la personalidad premórbida de cada paciente, y de los mecanismos y recursos psicológicos con los que cuente para afrontar su estado, ésta, a pesar de ser una experiencia límite, puede convertirse en una oportunidad para el crecimiento espiritual y para reestructurar el sentido de la vida.⁷⁶ Una de nuestras entrevistadas encontró sentido al cáncer, sintiéndose útil, tal como nos comentaba:

“Toda persona que ha pasado por mi vida... ha dejado algo..., cuando me diagnosticaron... el Ing. Granwel, me dijo... aférrate a la vida, si yo te doy licencia, te mueres, imagina que es un asma en la cual vas a tener que ir semanal, quincenal a controlarte, el resto... Dios dirá” (Cristal).

Lo que menciona Cristal nos lleva a pensar que el cáncer no es el final de la vida, se puede encontrar sentido, pero para eso es necesario que todas las acciones terapéuticas apunten a un mayor bienestar, a hacer la vida aceptable y deseable y a mejorar en lo posible su calidad. Para lograr esa meta cada paciente debe continuar su vida en la forma más cercana a la habitual, al lado de su familia, haciendo aquello que le resulta significativo y satisfactorio; seguro de no ser abandonado ni aislado, respetado en sus deseos y opiniones, su autoridad, su historia y su trayectoria de vida. Debe disminuirse la incertidumbre y la desesperanza, con apoyo e información adecuada, hacerle sentir útil, fomentando la autovalía, la funcionalidad y su trascendencia para los demás. Si todo esto fuera posible, entonces el paciente con cáncer podría decir: “... *me siento bendecida por haber tenido este cáncer...*” (Mary).

Analizando este punto desde la bioética personalista, vemos que la vida humana tiene un valor único que, en ocasiones, se ha visto zaherido cuando la influencia cultural ha distorsionado su proyección extrapolándola fuera de su desarrollo natural. Es a través de la vida donde lo humano puede desencadenar valores tales como la libertad, la sociabilidad y la apertura al tiempo venidero, lo que hace que el derecho a la vida anteceda al de la salud, como puede ser el caso de pacientes desahuciados. Si la vida es un fin no puede estar expuesta al sacrificio del paciente vulnerable para responder a un bien social o individual. Nuevamente Benedicto XVI, en su carta encíclica, *La caridad en la verdad*, insiste en la defensa de la vida como plataforma de desarrollo interhumano. Frente a esta omisión, que impide una actitud favorable a la vida, se nos invita a una remodelada visión de esta desde un ámbito de acogida y solidaridad que favorezca el desarrollo de los hombres y los pueblos, lo que permitirá crecer en sensibilidad en la hospitalidad hacia el otro y a la vida naciente. En consecuencia, la vida por ser digna desde el plano ontológico, está invitada a trascender y ser cuidada como el bien supremo de toda persona y de toda sociedad.⁷⁷

b. Crecimiento personal y espiritual

El diagnóstico de un cáncer, en cualquiera de sus fases, si es que tiene un buen acompañamiento y la persona posee valores trascendentales, puede ser un motivo para crecer como persona y como ente espiritual. Varios estudios ⁷⁸ han demostrado que la religión y la espiritualidad se relacionan significativamente con medidas de adaptación y con el tratamiento de síntomas en pacientes de cáncer. La adaptación religiosa y espiritual se ha relacionado con índices inferiores de incomodidad del paciente de cáncer así como menor hostilidad, ansiedad y aislamiento social. Características específicas de creencias religiosas sólidas, como esperanza, optimismo, falta de arrepentimiento, y satisfacción por la vida, se han asociado también con adaptación mejorada en personas diagnosticadas con cáncer.

Participación religiosa y espiritualidad positivas parecen relacionarse con mejor salud y expectativa de vida más prolongada, incluso después del control de otras variables como conductas de salud y apoyo social.

La idea de tener en consideración la dimensión espiritual en los pacientes parte de la toma de conciencia de las necesidades que plantean los propios enfermos, pues tal y como afirma Bayés *“en todo momento, es el enfermo quien delimita y prioriza sus objetivos y necesidades de acuerdo con sus propios valores”*, y con frecuencia los enfermos que se enfrentan a la muerte manifiestan necesidades de tipo espiritual o trascendente. ⁹

La experiencia de Estrella, una de nuestras entrevistadas, confirma plenamente los estudios de Bayés, cuando nos explicaba:

“Anteriormente, nunca había entendido Santiago 1:2-3. No tenía sentido para mí el estar gozosa en medio de las pruebas. Tal vez al acabarse las pruebas, pero no en medio de ellas. Mi experiencia con el cáncer me ha traído la dicha de saber que mis hijos y nietos estuviesen orando por mí, y me ha acercado más a Dios, a mi esposo, y a mis amigos cristianos a través del estudio de la Biblia y la oración” (Estrella).

Es importante diferenciar el ámbito de la religiosidad y de la espiritualidad porque hay personas que se ven a sí mismas como “espirituales” pero no pertenecen a un contexto religioso específico. Estas personas afirman que la dimensión espiritual les ayuda a afrontar su enfermedad, como también les puede ayudar a quienes profesan un credo determinado.

Por otra parte, es importante tener en cuenta la posibilidad de apoyo social que proporciona la pertenencia a una comunidad de tipo religioso, lo que también es un factor positivo en la adaptación positiva a la enfermedad, es lo que plantea Ferrell ⁷⁹. Por consiguiente, es importante el acompañamiento de los amigos, los cuales son vistos desde una perspectiva diferente, con ojos de trascendencia, tal como señala nuestra entrevistada:

“Mi enfermedad también trajo a mi vida a muchos amigos maravillosos a través del grupo de oración y de la confraternidad de estudios bíblicos. Además me enseñó a disfrutar cada día y a apreciar mucho más la belleza, la salud, y el amor. Me ha dado más empatía hacia otros que atraviesan las pruebas. Me ha dado paciencia para soportar muchos tratamientos médicos, y esperar en el Señor por su respuesta a nuestras oraciones para una sanidad física. Mientras tanto, la sanidad espiritual que está teniendo lugar es pura alegría, y me deleito en el tiempo que tengo para ser una cariñosa "Niña"..., ahora que me retiré. ¡Tengo mucho por qué estar alegre!” (Sacha).

La experiencia de Sacha, está en completa relación con los estudios del Instituto Nacional del Cáncer, ⁸⁰ para quien las creencias y las prácticas espirituales o religiosas crean una actitud mental positiva que puede ayudar a que un paciente se sienta mejor y que mejore el bienestar de los familiares que lo atienden. El bienestar espiritual y religioso, según este organismo, puede ayudar a mejorar la salud y la calidad de vida de las siguientes maneras:

- Disminuye la ansiedad, la depresión, el enojo y el malestar.
- Disminuye la sensación de aislamiento (sentirse solo) y el riesgo de suicidio.
- Disminuye el abuso de bebidas alcohólicas y medicamentos.
- Reduce la presión arterial y el riesgo de enfermedades cardíacas.

- Ayuda a que el paciente haga ajustes relacionados con los efectos del cáncer y su tratamiento.
- Aumenta la capacidad de disfrutar de la vida durante el tratamiento de cáncer.
- Provee un sentimiento de crecimiento personal a causa de vivir con cáncer.
- Aumenta los sentimientos positivos tales como:
 - Esperanza y optimismo.
 - Ausencia de remordimientos.
 - Satisfacción con la vida.
 - Sensación de paz interior.

En relación con esta idea Bayés señala que la atención integral en cuidados paliativos debe tener en cuenta aspectos físicos, mentales, sociales y espirituales.⁹ A esto añadiríamos que dicha atención integral también puede ayudar a los enfermos de cáncer que no necesariamente estén en cuidados paliativos. Es importante considerar los aspectos relacionados con la espiritualidad y la religiosidad de cara a tener una visión integral de los enfermos.

No hay duda que una actitud positiva ante la enfermedad del cáncer, ayuda a enfocar mejor la atención. Por consiguiente, es importante el cómo un paciente se inicia en la experiencia del cáncer. Una de nuestra entrevistada, nos contaba:

“... cuando me vino la quimioterapia... fue experimentar el dolor... acercarme... creer y ver más...que la vida te da la oportunidad de hacer tu filosofía... (Mary).”

Diversos estudios se han detenido para analizar el papel que juega el optimismo en el sistema inmunológico reflejado en una mejoría en la salud de los pacientes con cáncer. Para Eliott, el optimismo está relacionado con la esperanza, en cuanto es una actitud mental de afrontamiento que tiene tonos emocionales positivos.⁸¹ La esperanza, según dicho estudio, no se regenera de forma espontánea ni de forma indefinida, sino que requiere nutrirse o afirmarse en algo así como tener un objetivo a alcanzar. Esto explica que pacientes característicamente positivos o con

altos “niveles” de esperanza, enfrentan las situaciones con un sesgo positivo protector, teniendo menos altibajos emocionales y mejor recuperación emocional.

A parte de la esperanza, según Eliott, sus creencias o fe, también influyen aquí. Estos dos dinamismos permiten a los pacientes adoptar la capacidad de re significar la vida y de cambiar las metas a lograr, permite a su vez volver a tener esperanzas de cumplir estos nuevos objetivos. Finalmente, según el mismo autor, la esperanza puede orientarse espontáneamente o de forma guiada hacia cuestionamientos existenciales permitiéndole al paciente encontrarle un sentido espiritual a su vida. Todas estas observaciones nos ponen ante la evidencia de que existe una correlación significativa entre índices de espiritualidad, afrontamiento al cáncer y bienestar.

La experiencia del cáncer, recibido desde la fuerza de la fe, genera reacciones positivas, tal como nos compartía una paciente:

“... el paciente de cáncer si no ha encontrado a Dios, sufre, porque lo ve como un castigo; y para mí nunca ha sido un castigo, ... para mí no es así; Dios creo que dijo que el dolor era necesario para una manera de mostrarnos que hay amor” (Cristal).

La enfermedad produce un choque que abre a la persona a ver realidades de las que antes no era consciente o no prestaba atención. Cuando pasamos temporadas de éxito ajenos al dolor, podemos correr el riesgo de llenarnos de soberbia, egoísmo e insolidaridad, no llegando a comprender al que sufre. Sin embargo, el sufrimiento nos recuerda quiénes somos, con nuestras limitaciones y vulnerabilidad, y nos acerca a los demás. Quedarse encerrado en el dolor y el sufrimiento produce una mayor angustia. El enfermo que se encierra en su problema tiende a deprimirse más; en cambio, el abrirse a los demás, ayuda a superarlo. El enfermo puede convertirse en catalizador de la unión familiar. El enfermo siente la necesidad de compartir su experiencia a los demás y se convierte en un apóstol. Esta necesidad le hace sentirse útil y le da sentido a los sufrimientos

por los que pasa. Sentirse con una misión ayuda a encontrar una razón para reponerse. Es lo que nos compartía nuestra entrevistada:

“... con mi enfermedad no me traté de victimarme o refugiarme, cómo debe ser un enfermo de cáncer, mis hijos están en una edad, donde tenían que ver a su mamá hacer su vida normal y que no me recuerden... como una persona renegada de la vida o sufrida por la enfermedad” (Cristal).

No hay duda que el sufrimiento llama al amor, es decir, genera solidaridad, entrega, generosidad en los que sufren y en los que se sienten llamados a acompañarlos y ayudarlos en sus penas.

Desde el Principio de Sociabilidad, este tema cobra sentido, puesto que según el cual la persona está inserta en una sociedad que debe tender al bien común: cada hombre es responsable de su salud y de la salud de los demás; complementariamente, "todo el bien que puede hacer la persona por sí misma debe ser respetado, así como todo el bien que pueden hacer las personas asociadas –en familia o en las libres asociaciones- debe ser respetado también".⁸²

c. Trascendencia a partir del cáncer

Cada persona que experimenta el cáncer en su vida, es dueña de una vivencia única. Algunos reaccionan de forma negativa, se abandonan; otros en cambio, después de un proceso de reconciliación, buscan estrategias para llevar su enfermedad con paciencia y esperanza. La respuesta al estrés estaría condicionada por factores propios de cada individuo. Las experiencias personales previas, las creencias, el sistema de valores y las estrategias de afrontamiento habituales afectan a cómo uno evalúa la experiencia estresante. La repercusión de la situación estresante tiene que ver con la medida en la que la situación se valora como tal y esto está a su vez condicionado por los factores personales señalados.

Los motivos y metas determinan qué es importante para el sujeto e influyen en la evaluación cognitiva, modulando la sensibilidad ante señales del ambiente y condicionando el grado de vulnerabilidad del sujeto (según la importancia que dé a sus motivos o el valor de la meta que esté en juego). Cuando el objetivo es claro, el

paciente experimenta una sensación firme, tal como nos manifestaba nuestra entrevistada:

“Para mí es algo inexplicable,... siento que Dios está en mi corazón,... eso lo aprendí cuando estaba en la milicia;... fiarme de Dios, tener la confianza en él, que él me va a sanar y él me va a llevar; yo estoy preparada;... pero ahora no le tengo temor... y si quiere que siga acá, seguiré acá y si me quiere llevar me da igual...” (Cristal).

Según Rodríguez FM., las creencias importantes son las relativas al control personal y las creencias existenciales (religiosas – espirituales), ayudan a direccionar el sentido del cáncer.⁷⁶ También influirían los recursos que una persona puede tener para afrontar una determinada situación, y son los siguientes: salud, creencias positivas, habilidades de solución de problemas, habilidades sociales, apoyo social, recursos materiales. Pero dichos recursos no siempre están disponibles e incluso puede haber restricciones al uso de los mismos que podrían ser personales (valores, creencias, impulsividad, miedo al fracaso, etc.), ambientales (presión social) o bien ser consecuencia de un alto nivel de amenaza percibida.

En relación con estas ideas se ha considerado que la búsqueda de sentido implica dos componentes: la búsqueda de un orden (introduciendo un evento dentro de un contexto más amplio, una representación cognitiva que proporciona una serie de esquemas vitales) y de un propósito (percepción de una misión o meta). Desde esta última perspectiva, encontrar sentido tendría que ver con reestructurar los esquemas vitales, para que se recupere la sensación de que hay un orden y un propósito en la vida. Dichos esquemas además proporcionan una idea del lugar que uno ocupa en el mundo.

Estas ideas, están relacionadas con lo que señalaba nuestra entrevistada:

“... tener una enfermedad, es tener una bendición...Es una bendición para uno, para tus hijos, para tu familia. No hubiese reflexionado en mi realidad y darle el valor a las cosas.

... sentarme con mis hijas para estudiar, a guiarlas, aconsejarlas... las amo hijas, ustedes son muy importantes para mí, y que lo sientan; veo que también

ha sido para ellas una bendición mi enfermedad porque si no, hubiesen tenido la mamá superficial. Descubrir esos vacíos que hay en mi familia, para mí eso es una riqueza, es ese gran premio que me ha dado la enfermedad..., no peleo con mi enfermedad... le agradezco... porque no quiero pasar por esta vida sin hacer las cosas bien” (Mary).

La experiencia de Mary, luego de afrontar el cáncer, tiene mucha relación con lo que señala Längle, quien hace una distinción entre el sentido existencial, que tiene que ver con lo que es posible aquí y ahora en base a los hechos de la realidad y el sentido ontológico que sería un sentido más global de la realidad en el que uno se encuentra a sí mismo, pero que no depende de él; tendría que ver más con un sentido filosófico o religioso. En el caso de Mary, es religioso espiritual. ⁸³

La bioética personalista, ve que el sufrimiento concede al hombre la oportunidad de pensar de un modo nuevo y diverso, pues en él se capta lo esencial de la vida. Se aprende a dejar de lado las realidades que no son significativas y se centra en lo que es realmente importante. El sufrimiento tiene el poder de transformar la vida del hombre. Abre la existencia a una nueva dimensión y a la posibilidad de encontrar la vocación personal.

Respecto a lo que se ha señalado, la experiencia de Lucero, nos permite reafirmar las idas mostradas. Nos decía:

“La paz y firmeza de mi esposo, que está con cáncer, nos reconforta a toda la familia. Siempre había sido muy silencioso. Por primera vez, desde la enfermedad, le he conocido como hombre orante, yo diría que hasta místico, y como hombre que ama. Por primera vez ha demostrado a sus hijos el cariño que les tiene” (Lucero).

Las personas que hacen este descubrimiento del valor del sufrimiento saben superar, cuando llegan, generalmente de modo inesperado, los ataques del dolor, físico o moral, para conquistar nuevas metas en la vida espiritual: *“Cuando este cuerpo está gravemente enfermo, totalmente inhábil y el hombre se siente como incapaz de vivir y de obrar, tanto más se ponen en evidencia la madurez interior y la grandeza espiritual, constituyendo una lección conmovedora para los hombres sanos y normales”,* decía Bonhoeffer. ⁸⁴

Mary, nuestra interlocutora, nos comentaba que a raíz de su enfermedad ha aprendido a salir de sí misma para hacer el bien sin esperar nada a cambio. Decía:

“Si puedo hacer el bien a alguien, no espero que me retribuyan. Ahora si hecho cosas buenas, no me acuerdo, ni siquiera a quién las hice”. Y esto se debe a que: “... mi relación es con Dios... no es con un fulano, es mi relación de Dios conmigo. La enfermedad me hecho otra, le doy gracias a Dios, porque Dios lo es todo para mí” (Mary).

La concepción de Mary acerca del sufrimiento y dolor, guarda una estrecha relación con un principio de la bioética personalista: La solidaridad. Ésta libera a la persona haciéndola capaz de salir de su pequeño mundo para descubrir la vocación a la comunión en el don de sí misma. En efecto, “el amor es comunión de las personas”.⁸⁵ El hombre» es la única criatura terrestre a la que Dios ha amado por sí mismo y no puede encontrar su propia plenitud si no es en la entrega sincera de sí mismo a los demás. El sufrimiento ayuda al hombre a vivir este don sincero de sí mismo y en este sentido lo libera porque, como afirma Kierkegaard, *“la puerta de la felicidad puede abrirse sólo hacia el exterior. Quien prueba la forzarla en el sentido contrario la bloquea todavía más”*.

El Personalismo ha llegado a construir una visión de la persona cuyas características podemos resumir: La persona es un ser digno en sí mismo, pero que necesita relacionarse con los demás para lograr su perfección; esta relación sólo puede ser de amor. Es un ser dinámico y activo, y en la transformación de la realidad vive su eticidad. Es capaz de alcanzar la verdad. Es espiritual y al mismo tiempo corporal, poseedor de una libertad que le permite autodeterminarse y decidir, en parte, no sólo su futuro, sino su modo de ser. La afectividad, más que hacerle semejante a los animales, forma parte de su libertad. Es portador de una capacidad de abrirse a la trascendencia y está destinado a un fin trascendente.⁸⁶

3.3. El poder de la fe en Dios y el afrontamiento del cáncer

a. La experiencia de Dios ante la enfermedad

Una enfermedad puede ser un drama y un hundimiento o una oportunidad de crecimiento humano y espiritual. Depende de cómo se interprete y si se acepta o rechaza. Ante una sociedad que valora el éxito y la salud como “dioses” experimentar una enfermedad ayuda a desmentir que la enfermedad sea un fracaso. Para personas que han admitido un sólo lado de su vida, como la fuerza, es una riqueza incluir la debilidad.

Desde los estudios de Bayés, los temas religiosos y espirituales, con mucha frecuencia son ignorados en el ámbito hospitalario por estar fuera de lo considerado “científico”, pero no debemos ignorarlo si queremos proporcionar al enfermo una ayuda integral y un respeto a la totalidad de su persona. Desde esta visión que incluye lo espiritual, se podría considerar que el dolor que sufre el enfermo incluye elementos espirituales, aparte de los somáticos, sociales y psíquicos; lo cual implicaría que el “dolor” del enfermo sería un dolor total.⁶

Cabe señalar que la experiencia de la fe en Dios, antes de haber recibido el diagnóstico del cáncer, es una fuerza poderosa para el sostenimiento de la vida misma del paciente. Respecto a esto, una de las pacientes entrevistadas, nos contaba con plena convicción la siguiente experiencia aleccionadora:

“... en Surco...hay una Iglesia... del Señor de la Misericordia, una señora me entrega una hojita... y leí claramente... “Yo estoy a tu lado, yo nunca te voy a dejar, la misericordia de Dios es infinita... Dios mío santo, tú me estás dando una esperanza de que tú estás conmigo... vengo de una familia católica...” (Mary).

La idea de que Dios estará cerca del enfermo, es una vivencia muy gratificante para un paciente oncológico. Permite llegar a una relación entre creencias de tipo espiritual y práctica religiosa con la mejor adaptación a la situación de padecer un cáncer. Nuestra entrevistada, respecto a este tema, señalaba:

“... me siento bendecida por haber tenido este cáncer..., la quimioterapia fue sentir a Jesús en todo mi proceso... cuando... he tenido los mayores dolores y malestar... He sentido a Jesús que estaba a mi lado... le decía... abrázame para que me pase este dolor... ayúdame a resistirlo... en ese mismo momento me pasaba, un dolor tan fuerte...” (Sachi).

La enfermedad del cáncer, vivida desde una convicción profunda de la existencia y amor de Dios, se transforma en una realidad con sentido. Este es el caso de uno de nuestros entrevistados, un paciente con tumores en el hígado y en el hueso sacro, pero con una fe profunda y un conocimiento muy grande de la vida cristiana:

“Veo que este tiempo es un Adviento particular que el Señor me regala para prepararme al encuentro con el "Novio" y tener las lámparas preparadas con un aceite nuevo, y así poder entrar al banquete de bodas. Es un don el poseer el aceite de Jesucristo, que fortifica mis miembros para la dura lucha de la fe en el sufrimiento, me ilumina la historia que está haciendo conmigo, y me asegura poseer el Espíritu Santo, como arras del Reino de los Cielos” (Gustavo).

De esta experiencia, deducimos que la enfermedad no es un castigo de Dios. Nos han impuesto ideas lamentables sobre Dios: Dios castigador, Dios acusador, Dios que enviará al infierno. Se nos ha enseñado a construir una relación con Dios basada en el temor.

Es importante contrarrestar la idea de que Dios envía las enfermedades como castigo o prueba de la fe. El ser humano accede a Dios mediante metáforas, símbolos o imágenes. Es importante rescatar imágenes de Dios que están en la Biblia y la gente por lo general no maneja: Dios tierno, Dios amoroso, Dios misericordioso, Defensor de huérfanos y viudas, Sanador, Liberador, Dios solidario. Si estamos partiendo de Dios misericordia, mostrar esos rostros del Dios de la Biblia: Dios que se hace humano, Dios que oye el dolor de su pueblo, Dios al que se le mueven las entrañas, Dios que dice *no tengas miedo*. Sn Agustín dijo: Ama y haz lo que quieras. Mostrar al Dios de Amor, al Padre que a veces es madre también, que se conmueve y acompaña.

Una de nuestras entrevistadas, nos contaba:

“Siempre hemos ido a misa... rezar... Dios mío yo sé... tenía toda la teoría... ahora ha sido la práctica..., siento esa espiritualidad, a Jesús a mi lado. Si tú

realmente tienes una pasión y crees que sucede así, Dios está ahí y tú eres parte de Dios y Dios no es enfermedad, no es tristeza, no es pobreza. Dios es bienestar. Yo estoy con Dios” (Cristal).

Esta experiencia de vida, está muy relacionado con lo que señala Monseñor Rafael Lezcano, al mencionar que la enfermedad exige de nuestra parte una actitud positiva y mucha fortaleza en el espíritu. ⁸⁷

Este autor, visto desde la bioética personalista, nos hace caer en la cuenta que la enfermedad del cáncer o cualquier otra, afecta a toda la persona, dice al respecto:

“... todo mi ser sufre y se estremece, todo repercute en mi cuerpo o en mi espíritu. Por eso toda actitud corporal o espiritual me pueda dar salud o enfermedad. Todo mis ser es una unidad, una globalidad, una misteriosa trabazón de cuerpo y alma, de tierra y cielo”.

Desde la experiencia de Monseñor Rafael, quien escribe desde la experiencia de la enfermedad, todos los enfermos tienen la necesidad de entrar en contacto con Dios, espacios de oración y de silencio en los que pueda desahogar con Él sus sufrimientos y dolor. El enfermo tiene necesidad de su palabra para escucharlo, para dejarlo que ilumine su vida en esas circunstancias concretas de enfermedad y de este modo, recibir todo su amor y fuerza.

Una experiencia cercana de Dios, permite, en consecuencia, sentir la fuerza espiritual de Dios, lo cual se traduce en esperanza y aceptación amorosa de la enfermedad, tal como nos contaba Mary, al recibir la quimioterapia:

“... la quimioterapia fue sentir a Jesús en todo mi proceso... cuando... he tenido los mayores dolores y malestar... He sentido a Jesús que estaba a mi lado... le decía... abrázame para que me pase este dolor... ayúdame a resistirlo... en ese mismo momento me pasaba, un dolor tan fuerte... En Surco...hay una Iglesia... del Señor de la Misericordia, una señora me entrega una hojita... y leí claramente... “Yo estoy a tu lado, yo nunca te voy a dejar, la misericordia de Dios es infinita. Dios mío santo, tú me estás dando una esperanza de que tú estás conmigo... vengo de una familia católica...” (Mary).

Una espiritualidad bien llevada es una ayuda magnífica para las personas con cáncer. Sobre todo aquella que se experimenta de manera intrínseca, es decir, la que está integrada a los pensamientos y prácticas religiosas. Los estudios realizados en este sentido, han encontrado que las personas con religiosidad intrínseca, se

toman la religión muy en serio, la asumen plenamente en su vida cotidiana, y encuentran en la religión el fundamento de sus motivaciones. Encaja con lo que Rodríguez FM.,⁷⁶ denominó “religión personal” que para él significaría lo que tiene que ver con los sentimientos, los actos y las experiencias de hombres particulares en su soledad, en la medida en que se ejercitaran en mantener una relación con lo que ellos consideran la divinidad. Se ha hallado que existe relación entre religiosidad intrínseca y bienestar espiritual y esperanza en pacientes con cáncer y se han encontrado mayores tasas de remisión de depresión en pacientes ancianos hospitalizados que tienen una mayor religiosidad.

Cuando la enfermedad es asimilada desde la perspectiva anteriormente mencionada, cambia su sentido; esto es lo que nos comentaba uno de los pacientes entrevistados:

“Pronto me di cuenta de que había aprendido muy poco de mi primer enfrentamiento con el cáncer. Estaba determinado de que algo bueno saldría de esta reaparición. La primera cosa que hice fue entregarle todo a Dios y a su plan. Sabía que Él me amaba y tenía un plan para mi vida. Que Él sólo quería lo mejor para mí, así que puse mi confianza en Él. Enfrenté mi propia mortalidad, y aunque tenía mucho por qué vivir, incluyendo mi nuevo nieto, no tenía miedo de morir” (Saturno).

La experiencia de Saturno, está plenamente respaldado por el estudio de Rodríguez RQ y sus colaboradores, para quienes la estrategia de afrontamiento utilizada con mayor frecuencia era “buscar apoyo espiritual”.⁸⁸

La esencia de la espiritualidad, desde la bioética personalista, consiste en la búsqueda de un sentido integrador de lo que se es con lo que se piensa, decide, siente o hace en cada situación de la historia personal. Ese sentido integrador, en el contexto cristiano, supone trascendencia de sí mismo a la vez que afirmación de la identidad propia.

Colocarse en posición de trascender el yo, significa, por un lado, autoposición lograda por el conocimiento, comprensión y aceptación de sí mismo en todas las esferas de la persona al alcance de la conciencia.

Esto incluye reconocer las mociones internas, aun las desagradables, captar la propia identidad, saber por qué se selecciona algo o por qué se siente y se desea algo en particular. Se necesita el hábito de la introspección reflexiva, según Ortiz MD. ⁸⁹

Cuanto mejor se conozca el médico en los niveles consciente y subconsciente, menor será el temor ante el dolor y la muerte y la actitud defensiva ante los pacientes que puedan resultar difíciles en el trato. Este conocerse a sí mismo suministra seguridad y confianza para liberarse interiormente y servir benévola y benéficamente a otros. En consecuencia la bioética personalista abre al paciente a un mundo nuevo, lleno de sentido y significado. ⁹⁰

b. Práctica sacramental y cáncer

Los sacramentos son signos que permiten contemplar cómo trata la Iglesia los grandes temas de la vida: nacimiento y muerte, salud y enfermedad. Cada sacramento enfoca esos temas. ⁹¹ En este sentido, el sacramento de la Unción de los Enfermos es un desafío para afrontar la enfermedad y la muerte. Este sacramento, para algunos enfermos revela que el final de la vida está cerca; para otros, simplemente que Dios se hace cercano al enfermo. Solo es necesaria la fe. Y al mismo tiempo, el sacramento nos revela que ninguna esfera de nuestra vida está fuera del cuidado amoroso de Dios. En este sacramento la Iglesia refleja el cuidado que tiene por los enfermos. La Iglesia entiende su servicio a los enfermos como atención pastoral y acompañamiento. Quien padece una enfermedad no solo entra en una crisis física sino también psíquica. Necesita de una persona que la escuche y la acompañe.

Según el capellán:

“A través del sacramento de la Unción de los Enfermos, se puede fortalecer al enfermo y ayudar a la familia a reconciliarse, y que por medio del sacramento también se le concede al paciente el perdón de sus pecados, lo cual trae paz para los familiares, quienes por lo general son los que piden la administración del sacramento” (Pastor).

Este sacramento, instituido por Cristo no para los muertos, sino para los vivos, y por tanto para el cristiano gravemente enfermo, según la experiencia pastoral del Pastor, nuestro entrevistado, confiere un don particular del Espíritu Santo: una gracia de consuelo, de paz y de coraje. Básicamente, las gracias que este signo de la Iglesia confiere, se centra en la fuerza para enfrentar las dificultades de la enfermedad; ayuda para unirse más íntimamente a la pasión de Cristo; para contribuir al bien del Pueblo de Dios. Perdona todos los pecados, si no ha sido posible celebrar antes el sacramento de la confesión. Favorece a veces la curación, si esto ayuda a la salvación espiritual del enfermo. Prepara para el paso a la vida eterna. Permite usufructuar de la oración de toda la Iglesia que intercede por el bien del enfermo; sufre junto con él; se ofrece, por medio de Cristo, a Dios Padre.

En este sacramento y también en los otros, se manifiesta claramente uno de los principios de la bioética personalista, el de la solidaridad para el con paciente, puesto que la Iglesia, comunidad de files, ora y acompaña a los enfermos.

Otro de los sacramentos que confortan al enfermo, especialmente a los que tienen cáncer, es la Eucaristía. Allí Cristo se muestra entregado en sacrificio y al mismo tiempo como alivio, alimento y salvación. Para una de nuestras entrevistadas, una cristiana practicante de la eucaristía, nos comentaba que la misa es para ella:

“... es una fiesta con Jesús... es la celebración que le hacemos a Cristo que está en la cruz... soy cristiana y mi compromiso es ir a misa los domingos” (Cristal).

Para el Pastor de los enfermos (capellán), paciente que pide la administración de la Eucaristía sabe de Dios. Nos contaba que este dato lo aprovecha para animar al enfermo y encaminar hacia Dios y hacerle entender que está recibiendo un tesoro muy rico, comentaba:

“... la misma atención que le brinda a la eucaristía, dices este sabe mucho así que para qué hablarle más de Dios, solo hay que animarle y que lo que está viviendo lo ofrezca a Dios y que el cielo que está ganando es grande” (Pastor).

En algunas ocasiones, nos comentaba el Pastor, que ha bautizado a algunos pacientes, especialmente a aquellos que lo piden. Cuando visita los hogares de los enfermos con cáncer, invita a que vayan a misa, que se reconcilien. En este sentido, nos comentaba, que la enfermedad es una oportunidad hermosa para unirse, pedirse perdón y sanar heridas del pasado.

Desde el análisis de la bioética personalista, salta a la vista que la espiritualidad vivida a la luz de los sacramentos, es un lazo de armonía y comunión, en la que el paciente experimenta su vulnerabilidad y a la vez puede sentirse fuerte, si es que le hace el debido acompañamiento, puesto que la vida sacramental es comunión. En este sentido, se vivencia el principio de solidaridad de la bioética, ya que esta riqueza espiritual se vive en comunión, donde la comunidad eclesial, con Cristo a la cabeza, ofrece a sus miembros débiles la fortaleza de la gracia y de la comunión eclesial.

c. La oración ante la enfermedad

Por la oración, el enfermo se siente reconfortado, se vacía de angustias internas y se ofrece a Dios. Orar es descubrir dentro de nosotros mismos al Dios que nos ama con su fuerza salvadora. Muchos enfermos experimentan una sequedad en la oración vocal de manera que les cuesta mantenerla. Sin embargo, se incrementa el diálogo que nace del corazón. En la oración se experimenta un avance en la intimidad con Dios y que en el proceso encuentran una resistencia. Para orar no hacen falta muchas palabras, se trata más bien de un ofrecimiento que ocurre a nivel del espíritu. Al ofrecerse, el enfermo sale de sí mismo, deja de enfocar su enfermedad, y los problemas que genera para enfocar algo que dé sentido a su existencia, se pacifican los miedos y las angustias internas.

Uno de los pacientes entrevistados nos comentaba que a raíz del diagnóstico del cáncer, ha nacido en él las “ganas de orar”. Nos comentaba:

"Tengo tanta necesidad de orar que a menudo me levanto en medio de la noche y oro de rodillas frente a un Cristo que tengo en mi habitación... Nunca había orado en mi vida; sin embargo, ahora, con la enfermedad, converso a menudo con Dios". "He orado mucho, la oración es lo único que me hace bien. He comprendido que Dios es grande y me infunde respeto. Dicen que los hombres son fuertes, pero yo he llorado mucho en la oración. Por la enfermedad me he acercado más a Dios. He descubierto el valor de la oración. Ahora oro en cualquier sitio, cuando lo siento. Cuando estaba sano no le daba ni un minuto de tiempo a Dios. Ahora miro a la cruz y comprendo lo que sufrió Cristo y el amor que nos mostró. Nosotros le clavamos más los clavos con nuestros pecados en vez de sacárselos" (Gustavo).

Lo que comparte Gustavo, es muy importante, pone ante nuestros ojos la importancia de la espiritualidad para un paciente que está sintiendo el dolor y todo lo que conlleva el diagnóstico del cáncer. La oración cambia la vida, acerca a un nuevo modo de relación con Dios, consigo mismo, con la enfermedad. En algunos casos, la oración reconforta la dimensión física, porque es un poder interior que potencia ciertas áreas del cuerpo.

El cardiólogo De la Peña M., ⁹² en su estudio pudo observar que aquellos pacientes a quienes se dirigían plegarias y oraciones evolucionaban significativamente mejor que los que no estaban incluidos en esta «terapia», como se ha publicado en el Southern Medical Journal. Lo mismo ocurrió en la investigación realizada por el American Heart Institute de Kansas (EE. UU.) Y publicado en la revista Archives of Internal Medicine, sobre 990 pacientes. En este trabajo se pudieron constatar recuperaciones asombrosas, con una menor estancia hospitalaria en los pacientes encomendados a las oraciones.

Respecto al poder de la oración sobre la enfermedad, una de nuestras pacientes, nos compartía:

"Tengo mucha fe en la oración. Yo nunca me rebelé ni me angustié por la enfermedad, a pesar de que me dijeron que me podría enfrentar a la muerte. Llamé a unas amigas mías que creen en el poder de la oración y yo me siento como sostenida por sus oraciones y apoyo" (Luna).

La influencia de la oración en la mente y el cuerpo humano es tan real como los latidos del corazón. De hecho, sus resultados se pueden medir en términos de mejoras en la salud, el bienestar, la capacidad intelectual y la comprensión de la

realidad sobre la cual descansan nuestras relaciones humanas. El Dr. Herbert Benson, cardiólogo y profesor de medicina en la Harvard Medical School, ha realizado investigaciones que se extienden desde el laboratorio hasta la clínica. Su trabajo nos sirve como puente entre la medicina y la religión, la mente y el cuerpo, la fe y la ciencia.

Resultados similares se reflejan en otro estudio realizado en el Centro Médico Rabin (Israel) y publicado en el British Medical Journal. En él se constata que la oración produce cambios significativos en la evolución de la enfermedad, hasta tal punto que repetir una plegaria ayuda a la relajación, a la vez que reduce la presión arterial y los ritmos metabólicos, cardíacos y respiratorios. Esto que nos mencionan los estudios, está en íntima relación con lo que nos contaba una de las pacientes:

“Sí, la oración es fuerte, la oración es grande... Tú te aferras en Dios y en tus hijos..., esto me hizo cambiar mi carácter, mi personalidad y tener los ideales más claros que yo quiero en esta vida” (Cristal).

Sin lugar a dudas, la oración marca con su influencia las acciones y conductas, hasta tal punto que las personas que tienen el hábito de orar viven con más paz interior, manifiestan una tranquilidad de porte y reflejan otra expresión en su rostro. En lo más profundo de su conciencia brilla una luz: «Rezar significa dirigir el corazón a Dios; cuando una persona ora, instaura con Él una relación viva».

La experiencia de Mary, en este sentido, es muy alentadora y significativa, cuando nos compartía:

“Ese ha sido el primer signo y después, eso ha ido creciendo, siento...cuando... estoy muy mal... siento que Jesús está a mi lado, que Dios está a mi lado, que estoy siendo bendecida por esta situación y trato de mirar cómo puedo salir de ese problema (Mary).

La influencia de la oración es tan poderosa que el Dr. Larry Possey comprobó que no importa si se asocia al credo cristiano, budista, protestante, hindú o musulmán. El efecto es igualmente positivo pues, a través de la oración, el espíritu se pone en contacto con el Ser Supremo, Invisible, Creador de todas las cosas.

La oración nos introduce en la dimensión sobrenatural de Dios. Así lo ha constatado también el Dr. David Larson, oncólogo radioterápico por la Universidad de Harvard y autor de más de 200 artículos científicos. Según los estudios de Larson, *“cultivar la comunicación con Dios renueva nuestro estado de ánimo y cambia nuestra actitud frente a la enfermedad”*. Cuando la enfermedad del cáncer está acompañada de la oración, no hay miedo, todo se hace más llevadero. La experiencia de Júpiter, un anciano con cáncer al páncreas, es interesante en este sentido. Él decía:

“Gracias por mi cáncer...Tú estás en control y Tú me amas. Tú sabes lo que es mejor para mí y mis seres queridos. Tú tienes un plan. Ayúdame a confiar en Ti y ser parte de Tu plan” (Júpiter).

En definitiva, existen evidencias científicas que avalan la oración como el único poder en el mundo capaz de vencer las leyes de la naturaleza. A los resultados obtenidos a través de la oración los llamamos «milagros». Es apasionante observar a médicos que han pasado del agnosticismo a una fe inmensa gracias al estudio de casos clínicos de pacientes que se han curado con el apoyo de la oración. De hecho, en lugares sagrados como Lourdes se han podido constatar curaciones milagrosas. Por este motivo se ha creado un Comité Médico Científico Internacional en el que participan médicos eminentes cuya única misión es la valoración médica y la comprobación del proceso de constatación de la curación.

La vida de oración vivida por Luna, nuestra entrevistada, nos da aliento y ejemplo de cómo afrontar la enfermedad. Ella en lugar de lamentar, daba gracias a Dios por su cáncer, nos decía:

“Gracias por utilizar a mi cáncer como un maestro para mí - para desacelerarme y ponerme en contacto contigo. Ayúdame a ver a mi cáncer como un maestro y una aventura de la que puedo aprender y después continuar. Bendice a mi esposo, a mi hijo y a mi familia y amigos por su apoyo a medida que me acompañan en esta aventura. Haznos fuertes a través de nuestras debilidades y nuestra dependencia de Ti” (Luna).

La experiencia de Luna, simplemente es algo extraordinario, muestra una madurez humana muy grande. De aquí que rescatamos el poder de la espiritualidad

para asimilar la enfermedad y trascender con ella hacia una experiencia sublime, que es Dios. La fe y la espiritualidad son medios que no se puede dejar de lado en ningún tratamiento, hace mucho bien al paciente.

Para Sgreccia, al igual que para santo Tomas y el pensamiento Cristiano, la espiritualidad del alma de la persona no acontece, ni termina en la materia, sino que su ser ha sido dado. Partiendo siempre del principio de la imposibilidad metafísica de hacer derivar lo espiritual de lo material, se deberá concluir que en el hombre, ser compuesto de alma espiritual y de corporeidad, el alma debe tener un principio que la ha originado, diverso y espiritual. De aquí la tesis de la creación del alma individual directamente por parte de Dios:

“El mismo Creador, que hizo existir la vida en su expresión general, rica en variedades y niveles jerárquicos, es también el Autor de cada una de las almas espirituales de cada hombre”.⁹³

A la vez, la bioética personalista reconoce que en el ser de cada persona existe la vocación a la transcendencia, lo que permite entrar en diálogo con sus semejantes, y establecer una relación de Yo-Tú. El encuentro con el Otro surge mediante la corporalidad, donde el ser de la persona se expresa y pone al descubierto su personalidad que no se puede suprimir, ni violentar, ni reducir a lo material (se tiene un cuerpo y se es cuerpo, pero también algo más, en palabras de G. Marcel). Así la persona por pobre que sea y oprimida que pueda estar, una persona es como tal un todo y, en cuanto persona, subsiste de manera independiente.

d. La presencia de la Virgen María en la vida de los pacientes con cáncer

La Virgen María, la Madre del Verbo encarnado, la Madre del dolor, sabe más que nadie de sufrimiento y dolor; ella tuvo que acompañar a su amado Hijo hasta la cruz.⁹⁴ Entonces, ella es una madre que consuela, que se hace compañía y se hace intercesión para con sus hijos con la cruz de la enfermedad del cáncer. Cristal,

nuestra entrevistada, cristiana practicante y muy devota de la Virgen María, nos contaba esta experiencia:

“Ella (Virgen María) es madre nuestra y como madre, me tenía que escuchar... y como madre tenía que ponerse en mi lugar... eso le decía mucho a la Virgen de Guadalupe”.

Ante todo, la Santísima Virgen es Madre. Madre de Jesucristo el hijo de Dios. Madre de la Iglesia. Madre de todos los hombres. Madre de los que sufren. Madre de los enfermos. Y como auténtica madre, se preocupa por la salud de sus hijos. La Virgen Madre se compadece, consuela e interviene haciendo todo lo posible por la salud de sus hijos. La imagen de sufrimiento de María ante el suplicio de su hijo en la cruz, se reproduce siempre que uno de sus hijos padece una enfermedad.

Para Cristal, nuestra entrevistada, la Virgen María es aquella Madre a la que acude con confianza; está plenamente segura que María existe y la acompaña en el proceso de llevar la cruz de su dolor y sufrimiento; nos manifestaba:

“... yo le pido tanto a la Virgen; incluso me regalaron un rosario de Roma, para mí era algo, dar fe de que Dios existe... para mí ha sido uno de los mejores regalos de mi vida;... cada vez que abro ese rosario, no sé cómo expresarlo, pero es una luz divina que te hace sentir, que Dios existe, la Virgen existe” (Cristal).

Una forma de vivir la enfermedad, acompañados de la Virgen María, según nos manifestaba el sacerdote, es hacerles rezar el Rosario o una parte de él. Cuando los pacientes rezan a María, sienten que su dolor cobra sentido y hasta se olvidan por momentos.

Una experiencia significativa del amor de María hacia la humanidad, de modo especial a los enfermos, está en la vivencia curativa que tuvo Juan Bernardino ⁹⁵ por medio de la Virgen de Guadalupe. Dicho milagro de curación es sin duda una expresión de la misericordia providentísima de Dios y de la ternura maternal de la Virgen de Guadalupe, pero además, de acuerdo al contexto de la cultura nahuatl, el revelar el nombre de alguien, es decir, la identidad personal, tiene un profundo significado, pues habla de una auténtica preocupación por el otro, de una donación

sin condiciones, de una entrega amorosa total. Y todo esto es lo que María de Guadalupe hace por Juan Bernardino, y continúa haciendo por todos los enfermos.

La Virgen de Guadalupe es la madre de todos los hombres, y cuando se encuentran enfermos, la ternura, la solicitud, el cuidado, el amor, propios de una madre, se vuelcan hacia el hijo en ese estado de sufrimiento y dolor.

La Virgen María y su devoción y veneración hacia ella, por parte de los pacientes con cáncer, por en evidencia la trascendencia de la vida humana. En este sentido y pensando desde la bioética personalista, se puede afirmar que María es el prototipo de la vida humana, en cuanto que es la primera salvada. En consecuencia, toda vida humana es un proyecto para el sentido y la eternidad.

e. Alimento de la espiritualidad: Lectura de la Biblia

El dolor y el sufrimiento no son una maldición, sino que tienen su sentido hondo. El sufrimiento humano suscita compasión, respeto; pero también atemoriza. El sufrimiento físico se da cuando duele el cuerpo, mientras que el sufrimiento moral es dolor del alma. Para poder vislumbrar un poco el sentido del dolor tenemos que asomarnos a la Sagrada Escritura que es un gran libro sobre el sufrimiento. El sufrimiento es un misterio que el hombre no puede comprender a fondo con su inteligencia. Sólo a la luz de Cristo se ilumina este misterio. Desde que Cristo asumió el dolor en todas sus facetas, el sufrimiento tiene valor salvífico y redentor, si se ofrece con amor. Además, todo sufrimiento hace madurar humanamente, expía nuestros pecados y nos une al sacrificio redentor de Cristo.

Los textos sagrados nos presentan varios testimonios de Jesús que se hace cercanía al dolor de los enfermos, veamos algunos ejemplos:

Primero: siente compasión (cf. Mt 7, 26). Jesús admite al necesitado. No lo discrimina. No se centra en los cálculos de las ventajas que puede obtener o de la urgencia de atender a éste o a aquel. Alguien llega y Él lo atiende. Su móvil es

aplacar la necesidad. Tiene corazón siempre abierto para cualquier enfermo. Esta experiencia de Jesús la vivió Luna, nuestra entrevistada, quien nos contaba:

“Anteriormente, nunca había entendido Santiago 1:2-3. No tenía sentido para mí el estar gozosa en medio de las pruebas. Tal vez al acabarse las pruebas, pero no en medio de ellas. Mi experiencia con el cáncer me ha traído la dicha de saber que mis hijos estuviesen orando por mí, y me ha acercado más a Dios, a mi esposo, y a mis amigos cristianos a través del estudio de la Biblia y la oración” (Luna).

Segundo: ve más allá de lo evidente. Tras el dolor ve el pecado, el mal, la ausencia de Dios. La enfermedad y el dolor son consecuencias del pecado. Por eso, Jesús, al curar a los enfermos, quiere curar sobre todo la herida profunda del pecado. Sus curaciones traen al enfermo la cercanía de Dios. No son sólo una enseñanza pedagógica; son, más bien, la llegada de la cercanía del Reino de Dios al corazón del enfermo (cf. Lc 4, 18). Esta forma de trabajar de Jesús, curando al enfermo en sus dolencias y enfermedades del alma, es la manera cómo el capellán trabaja con los pacientes oncológicos. Les lee la Palabra de Dios, les explica, les invita a reconciliarse, a recibir a Jesús en la Eucaristía, incluso a bautizarse, si es que lo piden.

Tercero: le cura, si esa es la voluntad de su Padre y si se acerca con humildad y confianza. Y al curarlo, desea el bien integral, físico y espiritual (cf. Lc 7, 14). Por eso no omite su atención, aunque sea sábado y haya una ley que lo malinterprete (cf. Mc 1, 21; Lc 13, 14).

Cuarto: Jesús no se queda al margen del dolor. Él también quiso tomar sobre sí el dolor. Tomó sobre sí nuestros dolores. A los que sufren, Él les da su ejemplo sufriendo con ellos y con un estilo lleno de valores (cf. Mt 11, 28). Esta experiencia bíblica es tomada por el Capellán para sus catequesis, quien invita a los enfermos a unir su dolor a la pasión de Jesús; también invita al personal de salud tener esa actitud. Nos contaba al respecto:

“... les digo a los médicos y a las enfermeras y a veces a los pacientes o a los familiares de los pacientes que en ellos tienen que ver a Jesús que está

postrado, que está enfermo, Jesús que necesita ser atendido. Tenemos que hacer del buen Samaritano, sanar las heridas de estos enfermos” (Pastor).

Una de nuestras entrevistadas nos contaba su experiencia bíblica, para quien la Palabra de Dios es fuerza y camino:

“...Sí... el conocimiento de Dios es grande...asisto a misa, leo el Evangelio y reflexiono el evangelio....sé que en cada domingo Dios me dice algo en su evangelio. Leo la Biblia, algo se queda en mí, me hace mejor” (Mary).

En consecuencia, la Palabra de Dios es fuente de esperanza y de vida, alimenta la fe del paciente, permite ver el dolor desde otra óptica. Juan Pablo II en su exhortación "*Salvifici doloris*, decía algo fundamental en este sentido: ⁹⁶

“El sufrimiento tiene carácter de prueba. Es más, sigue diciendo el Papa: "El sufrimiento debe servir para la conversión, es decir, para la reconstrucción del bien en el sujeto, que puede reconocer la misericordia divina en esta llamada a la penitencia. La penitencia tiene como finalidad superar el mal, que bajo diversas formas está latente en el hombre, y consolidar el bien tanto en uno mismo como en su relación con los demás y, sobre todo, con Dios" (Nº 12).

Cuando se asimila en sufrimiento con sentido, salta a la vista la alegría del dolor y es que el ser humano está marcado con sentido de trascendencia.

Para la bioética personalista toda vida humana está hecha para la trascendencia, pero para llegar a esa meta, Dios ofrece medios, en este caso su Palabra, que se convierte en alimento para el camino. En este sentido, el paciente con cáncer debe reconocer en la Palabra de Dios aquel instrumento que direcciona el caminar y el saborear la delicia de la Palabra. El personalismo resalta la apertura que existe en la persona y que le permite entrar en diálogo con el Otro y el mundo, y construir relaciones interpersonales. La persona se reconoce como Yo-sujeto frente al Tú-sujeto, y esto lo encuentra en la Biblia, donde Dios-sujeto, habla a un tú-sujeto, el enfermo.

3.4. Espiritualidad y el cáncer

a. El sufrimiento, como camino de crecimiento espiritualidad

El sufrimiento puede hacer que una persona busque desinteresadamente el bien del otro. Aunque el origen que causó el sufrimiento continúe, la persona se

siente liberada porque restaura su integridad al ofrecerse a los demás y dar sentido a su sufrimiento.

El sufrimiento es una de las realidades más conflictivas de la experiencia humana, ya que desafía nuestro sentido de búsqueda de paz y felicidad. El dolor como el sufrimiento es inevitable. Su existencia es un hecho que no necesita ser demostrado, ya que todos tenemos experiencia de él. Se ha de distinguir entre dolor y sufrimiento. El dolor es una sensación molesta y aflictiva que se da a través del sistema nervioso en una parte del cuerpo, por causa interna o externa, basado en información sensorial. El sufrimiento, en cambio, depende de la dimensión espiritual de nuestra existencia y es causado por un estado grave de desamparo inducido por la pérdida de integridad personal o por un peligro que la persona cree que resultará en la pérdida de su integridad. El sufrimiento puede identificarse con el dolor cuando su causa es física, y se distingue cuando su causa es psíquica o espiritual.

Sin embargo, el enfermo, a pesar del sufrimiento, nunca se encuentra totalmente desamparado y busca encontrar un sentido a su vida. Hay pacientes que ven en el sufrimiento una oportunidad para crecer, otros descubren que la enfermedad tiene un carácter correctivo y medicinal. Es el caso de Júpiter, un paciente entrevistado, quien nos contaba que al principio, el cáncer al esófago, le costó mucho aceptarlo, pero que fue lentamente *“haciendo las paces con él”*, hasta que al final lo veía como una especie de purificación, al modo como Jesús cargo con los pecados de todos los hombres.

La experiencia de Júpiter, se relaciona plenamente con lo que menciona Juan Pablo II en *Salvifici Dolois*, al comentar que por el sufrimiento, la persona entiende con más profundidad el significado de quién es, se vuelve más compasivo hacia los sufrimientos de los demás y se aleja de la superficialidad con que se vive la vida en general.⁹⁶ El sufrimiento, lleva por tanto, a madurar a la persona. El testimonio de

Estrella ante la enfermedad del cáncer es muy significativo, cuando nos manifestaba:

“... me siento bendecida por haber tenido este cáncer...” (Estrella).

Esta forma de entender la enfermedad tiene una connotación espiritual de alto nivel, entendido solamente por las personas que han crecido personalmente y sobre todo, en la relación con Dios. Esta forma de vivir el sufrimiento, conecta con lo que San Pablo escribía en la epístola a los Colosenses acerca del itinerario espiritual con respecto del sufrimiento, al referir:

“Ahora me alegro de mis padecimientos por ustedes y suplo en mi carne lo que falta a las tribulaciones de Cristo por su cuerpo, que es la Iglesia” (Col 1, 24).

El que sufre en unión con Cristo no solo saca su fuerza de Cristo, *“sino que completa con su sufrimiento lo que falta a los padecimientos de Cristo. En este marco evangélico se pone de relieve, de modo particular, la verdad sobre el carácter creador de sufrimiento”*.

Una asimilación positiva del sufrimiento, lleva a trabajar una espiritualidad del dolor, de la enfermedad, al punto de verse el paciente sumergido en la profundidad de Dios; con lo cual, el sufrimiento que causa el cáncer, se hace pequeño. Mary, nuestra entrevistada nos contaba:

“... la espiritualidad la siento que es conexión con Dios...Espiritualidad es... conexión... a través de muchos procesos:... la enfermedad..., la contemplación... ir madurando mis ideas... espíritu divino que está conmigo” (Mary).

Numerosos estudios han determinado, en este sentido, que la espiritualidad está asociada con una mejor salud y calidad de vida; asimismo, con una menor propensión al suicidio, incluso en pacientes terminales.⁹⁷ Está reportado cómo puede tener un profundo efecto en los niveles de ansiedad y de depresión, y en la velocidad de recuperación. De esta manera observamos cómo la espiritualidad puede convertirse en una poderosa fuente de fortaleza promoviendo la calidad de vida y la adaptación a la enfermedad.

Un estudio longitudinal ⁹⁸ en adultos tardíos encontró que tanto la religiosidad como la espiritualidad traen bienestar; la primera porque incentiva las relaciones personales positivas, el compromiso con la comunidad y la productividad; y la segunda porque motiva el crecimiento personal y la participación en tareas creativas o de autosuperación.

Efectivamente, la espiritualidad permite a los pacientes tener fortalezas para hacer frente al sufrimiento; y no solo eso, también les brinda una metodología del dolor, es decir, sacar un bien de un mal, la enfermedad. Esto es lo que nos manifestaba Estrella, una de nuestras entrevistadas:

“...hay cosas que han cambiado en mí definitivamente.... Eso me hace sentir mejor como persona, mejor como madre, mejor como esposa... no... soy perfecta... pero... siento que... mi espiritualidad ha crecido” (Estrella).

A su vez, el Pastor, nos comentaba que incentiva en el personal de salud a ver en los pacientes con cáncer a Jesús que está postrado, es decir, desarrollar la espiritualidad del Buen Samaritano, que se compadece del enfermo y sanan sus heridas, lo cuidan y alimentan su esperanza. Nos contaba:

“... les digo a los médicos y a las enfermeras y a veces a los pacientes o a los familiares de los pacientes que en ellos tienen que ver a Jesús que está postrado, que está enfermo, Jesús que necesita ser atendido. Tenemos que hacer del buen Samaritano, sanar las heridas de estos enfermos” (Pastor).

La experiencia del Pastor, en relación a su trabajo con pacientes oncológicos, descubre la importancia de la espiritualidad, en cuanto lleva a encontrar un significado a la vida, al dolor y sufrimiento. Una forma concreta de vivir la espiritualidad, la de los cristianos, que tienen a Jesús como modelo y guía es la que nos comentaba nuestra entrevistada:

“... siento esa espiritualidad, a Jesús a mi lado. Si tú realmente tienes una pasión y crees que sucede así, Dios está ahí y tú eres parte de Dios y Dios no es enfermedad, no es tristeza, no es pobreza. Dios es bienestar. Yo estoy con Dios” (Estrella).

El Pastor nos contaba que, en su experiencia de acompañar espiritualmente a los pacientes con cáncer, ha podido comprobar cómo los enfermos pasan por un proceso de aceptación de la enfermedad y encuentran sentido a su existencia,

aprendiendo a convivir con el cáncer y a aceptar la muerte cuando sienten que se acerca. Hay que entender que la mayor parte de los pacientes son católicos y que se trata de un ambiente católico. Muchos enfermos han podido recuperar la serenidad y alegría al poder dar sentido a su sufrimiento. He aquí algunos ejemplos de pacientes, según nos contaba el Sacerdote:

Uno de los pacientes de 70 años me decía: *"Tengo tanta necesidad de orar que a menudo me levanto en medio de la noche y oro de rodillas frente a un Cristo que tengo en mi habitación"*. Otro paciente, nos decía que le contaba: *"Nunca había orado en mi vida; sin embargo, ahora, con la enfermedad, converso a menudo con Dios"*. Nos contaba el testimonio de un paciente, quien le había contado: *"He orado mucho, la oración es lo único que me hace bien. He comprendido que Dios es grande y me infunde respeto. Dicen que los hombres son fuertes, pero yo he llorado mucho en la oración"*.

En este mismo sentido, un paciente nos contaba acerca de su crecimiento espiritual, aun en medio del dolor:

"Por la enfermedad me he acercado más a Dios. He descubierto el valor de la oración. Ahora oro en cualquier sitio, cuando lo siento. Cuando estaba sano no le daba ni un minuto de tiempo a Dios. Ahora miro a la cruz y comprendo lo que sufrió Cristo y el amor que nos mostró. Nosotros le clavamos más los clavos con nuestros pecados en vez de sacárselos" (Júpiter).

Este testimonio, cuyo contenido revela una rica y profunda espiritualidad, nos brinda la posibilidad de encontrar sentido al sufrimiento. Dios es grande y hace maravillas en medio del dolor y del sufrimiento. La prueba de todo ellos está en que, a raíz de la enfermedad del cáncer, se dan una serie de elementos que llama poderosamente la atención, por ejemplo está el testimonio de una hija que tenía su padre enfermo con cáncer: *"La enfermedad ha sido un don del cielo, mi padre ha vuelto a la religión y se han dado numerosas conversiones en la familia"*.

Una conversión requiere una experiencia fuerte. La enfermedad tiene esa propiedad, porque produce una sacudida en el estado de ser y genera disconformidad cuando hay conflictos internos por resolver. La conversión es

respuesta a un estado de falta de satisfacción con las respuestas que se venían dando sobre aspectos esenciales de la existencia, donde Dios juega un papel central.

Otra evidencia del crecimiento espiritual a partir del cáncer es el testimonio de Marte, un señor con cáncer de próstata, quien nos contaba:

"Desde que tengo la enfermedad, tanto yo como mi familia nos hemos acercado más a Dios. Yo les veo participar de la Eucaristía y orar asiduamente cuando hacía muchos años que no lo hacían... Yo me siento comprometido, con deseos de servir al Señor, a ser persona, a ser más humano con los demás, a dejar de preocuparme por lo material y centrarme en lo que verdaderamente importa" (Marte).

La experiencia contada por Marte, permite señalar que la enfermedad vivida desde el lado de Dios, ayuda a unir a la familia; contribuye a un crecimiento sostenible de los lazos familiares. Esto nos pone en relación con lo que sostiene la bioética personalista, para quien el paciente no deja de ser persona importante aún en medio del dolor. El paciente tiene en su poder esa capacidad de sanar heridas familiares y, a su vez, llevar a todos los familiares a unirse en lazos de amor y crecimiento personal.

En efecto, la bioética personalista comprende al ser humano de forma integral, es un cuerpo encarnado, animado y estructurado por un espíritu. Es el único ser de las especies que posee una estructura ontológica que le da la posibilidad de pensarse, de ser consciente de su existencia y de tomar decisiones que desbordan sus tendencias instintivas. El ser persona, no depende de su voluntad, sino del origen que está en el acto de nacer de otros seres humanos. Utilizando las palabras de R. Spaemann: "Puede y debe tenerse un único criterio para la condición de persona: la pertenencia biológica al género humano. Por eso también el comienzo y el fin de la existencia de la persona no pueden separarse del principio y del final de la vida humana. Si alguien existe, ha existido desde que existe este organismo humano individualmente, y existirá mientras este organismo viva. El ser de la persona es la vida de un hombre".⁹⁹

b. Espiritualidad y preparación para la muerte

El cáncer en fase terminal ocupa el primer lugar en la lista de los casos en los que se hace necesario el acompañamiento a los moribundos. Además del sufrimiento físico, hay que tener muy en cuenta el dolor moral de este tipo de pacientes.

El carácter agresivo de las quimioterapias modernas descubre al paciente la naturaleza de su enfermedad y le compromete a luchar contra ella de una forma activa. Durante un tiempo el enfermo acepta la situación, sostenido por la esperanza de la curación. Pero llega un momento en que las recaídas son cada vez más frecuentes y dolorosas y en su mente se instala la duda y la desesperanza. Entonces, entra en un círculo vicioso en el que el sufrimiento moral viene a añadirse al sufrimiento físico.¹⁰⁰

El paciente se plantea: “¿por qué tengo que morir yo cuando los otros siguen viviendo?”, estos sentimientos de injusticia, rebelión, cólera, amargura, incluso contra el equipo sanitario o sus familiares, son casi normales que afloran en los pacientes, y no tienen respuestas. Es aquí donde el paciente necesita del soporte profesional por parte del cuerpo médico, de la familia y también de personas con una experiencia mayor en la espiritualidad.

Así pues, la muerte se puede presentar como la más dulce de las “causas naturales”, sin importar la edad, de modo tal, que los sistemas se van rindiendo al paso del tiempo y cada órgano parece ir reclamando su descanso, hasta que finalmente se entrega a él. Cada persona sin embargo, a través de la influencia de sus propias vivencias personales, familiares y afectivas presenta matices más o menos importantes en su manera de enfrentar la vida y sus emociones. Sin duda, cobra aquí un realce significativo la figura del credo religioso. Para cada credo religioso, la muerte tiene una lectura particular. Si miramos la muerte desde el credo del cristianismo, la muerte no es el final, sino el comienzo de algo mejor. De

aquí la necesidad para los pacientes oncológicos la reconciliación con su propia muerte. ¹⁰¹ Respecto a la aceptación de la posibilidad de morir, cuando se tiene la enfermedad del cáncer, una de las pacientes nos contaba:

“...fiarme de Dios, tener la confianza en él, que él me va a sanar y él me va a llevar; yo estoy preparada;... pero ahora no le tengo temor... y si quiere que siga acá, seguiré acá y si me quiere llevar me da igual...” (Cristal).

La fe en Dios es un elemento trascendental para los pacientes oncológicos y para todo ser humano en general. Una señora con cáncer al útero nos compartía algo muy importante en relación al tema que estamos analizando:

“Yo estoy toda entregada. Mi marido quiere retenerme aquí en la tierra, pero yo le digo: 'Yo amo tanto la vida como la muerte. Si Dios hizo la vida bella, también habrá hecho bella la muerte' (Tierra).

Cuando existe una espiritualidad bien alimentada y la fe en Dios es tan fuerte, sucede que algunos pacientes deciden acercarse a la muerte con alegría y esperanza. Es el caso de Estrella, quien nos compartía lo siguiente:

“Le voy a decir a mi esposo que ya no deseo que alguien esté golpeteándome el pecho o insertando tubos a través de mi garganta al detenerse mi respiración. Simplemente deseo irme de una manera natural. Se lo diré a mis hijos también” (Estrella).

Por lo general no es el acto de morir, sino la calidad de dicha experiencia lo que resulta la mayor preocupación para cuando llega el momento. La mayoría de las personas terminan aceptando que morir es algo natural que forma parte de la vida, y no desean prolongar el proceso cuando el resultado final de todas formas seguirá siendo el mismo. Sin embargo, la mayoría de las personas no se pone a contemplar sobre cómo tener una muerte buena. Algunas personas desean permanecer en casa y recibir la atención médica allí. Otras optan por ir a un hospital y quieren recibir cualquier tratamiento disponible para mantenerse vivos tanto tiempo como sea posible, independientemente de la condición en que pudieran estar. ¹⁰²

En las entrevistas realizadas, se ha encontrado una serie de enseñanzas, sobre todo, de coraje y buen humor para acercarse a la muerte. Nuestra entrevistada nos decía:

"Me cansé de luchar contra la enfermedad. Descubrí que ofreciéndome y aceptando la voluntad del Padre recobré la paz que había perdido" (Mary).

La espiritualidad juega un papel fundamental en los pacientes terminales. En relación a esto, un estudio revela la trascendencia del afrontamiento de la enfermedad y la muerte desde la espiritualidad:

"Las creencias y prácticas espirituales, religiosas y culturales juegan un rol importante en la vida de los pacientes seriamente enfermos o moribundos. Además de proveer un marco ético para la toma de decisiones, las tradiciones espirituales proveen de un marco conceptual para la comprensión de la experiencia humana sobre la enfermedad, el sufrimiento y la muerte. La importancia de las creencias espirituales en el afrontamiento a la enfermedad se sostiene en estudios clínicos y descripciones narrativas de pacientes que así lo demuestran".¹⁰⁴

Estas ideas nos llevan a una de las frases célebres de Haring "Los profesionales de salud deberemos aprender a ayudar al muriente y a su familia a que vivan su muerte".¹⁰³

La experiencia de las enfermeras en este tema es muy interesante. Una de nuestra entrevistada, nos compartía acerca de su misión, que no solo es cuidar la salud, sino, en algunos casos, ayudar a morir en paz, nos decía:

"He visto a pacientes en etapa terminal, pero están tranquilos y saben que van dirigidos,... ellos tiene paz consigo mismo y que ya resolvieron su situación, que ya hicieron todo en la tierra y que tienen consigo una paz familiar..., han resuelto sus problemas, porque se da el tiempo para que ellos (creo que Dios les provee el tiempo) puedan resolver sus problemas personales en la tierra y luego puedan partir..." (Estrella).

Lo que comparte Estrella, evidencia uno de los temas de la bioética personalista, el de totalidad, quien nos coloca frente a una persona humana que trasciende el tiempo y el espacio para convertirse en un ser más cercano de Dios. Por otro lado, nos coloca ante la evidencia más real y profunda de la vida, la finitud o dimensión de criatura que está de paso en este mundo. Esta realidad no quita la trascendencia, más bien, la grandeza de Dios se hace fuerte en la debilidad humana, con lo cual la vida de cada persona cobra sentido e importancia.

c. Espiritualidad y sanación del cáncer

Es importante mencionar que la definición de cuidados paliativos de la Organización Mundial de la salud, además de la dimensión biopsicosocial, contempla la dimensión espiritual. De acuerdo con estudios realizados, las recomendaciones prácticas son mejores con la implementación del cuidado espiritual en el tratamiento paliativo. Para muchos, la cuestión de la espiritualidad ocurre dentro del contexto de una tradición religiosa explícita; para otros puede ser como un juego de principios filosóficos o de experiencias significativas.¹⁰⁴

Para pacientes con cáncer, como los que hemos entrevistado, la espiritualidad juega un rol importante. Sobre todo cuando la medicina no responde las expectativas, la fe viene a significar soporte y en algunos casos, recuperación de la enfermedad. Al respecto nuestra entrevistada nos compartía su experiencia:

"Me cansé de luchar contra la enfermedad. Descubrí que ofreciéndome y aceptando la voluntad del Padre recobré la paz que había perdido" (Lucero).

Por su parte nuestro entrevistado nos contaba:

"Me he encontrado con el Señor en el dolor. Me sentía desamparado, no entendía lo que me estaba pasando y me ofrecí a Él, que hiciera su voluntad, que hiciera lo que quisiese conmigo. Esto me sanó. Yo era demasiado cerrado, demasiado metido en mí mismo. Ahora he sido capaz de abrirme, sé cómo relacionarme con los demás, he entrado en contacto con mis sentimientos. Me siento en paz" (Júpiter).

Algunos estudios realizados por psicólogos a pacientes con cáncer, han podido descubrir que la fe religiosa funciona como "energía transformadora, esperanza". Además de lo señalado, la investigación concluyó que la mitad de los psicólogos cree que tener fe religiosa es el mejor recurso para enfrentar la situación de enfermarse y que es posible que exista un espacio tanto para la ciencia como para los aspectos psico-espirituales.¹⁰⁵

Lo que señalan los profesionales de la salud mental, queda corroborado con el testimonio de una de las pacientes, quien nos contaba:

"Hace 10 años tuve cáncer en la tráquea. Me lo extrajeron y me dieron quimioterapia, pero después de dos años volvió a surgirme el cáncer, esta vez en los pulmones. Me dieron un año de vida y ninguna esperanza de curación. Yo me angustié y me rebelé, pero después de un tiempo, leyendo un salmo: "El que está con Dios nada tiene que temer", comprendí que tenía que entregarme y dejar a un lado los temores. Me entregué a la voluntad del Padre, entregué hasta a mis hijos para que los cuidara el Señor y no yo. El Señor me sanó, sigo teniendo el cáncer, pero se estacionó y nadie puede quitarme la felicidad que siento. El Señor quiso que siguiera viviendo y ahora me ha mostrado por qué: he de cuidar a mi marido que también ha sido diagnosticado con cáncer" (Lucero).

En algunos servicios de Oncología ya se reconoce la necesidad de, además del psicólogo, contar con el asesoramiento de un sacerdote o persona experta en espiritualidad, que debe hacer parte del equipo, independiente de la orden religiosa. Un estudio cualitativo fue realizado con cinco capellanes (dos católicos, dos pastores y un rabino) para identificar el significado de la fe religiosa en su trabajo con pacientes ancianos con cáncer y cómo ven la fe religiosa de sus pacientes. Fueron realizadas entrevistas semiestructuradas con esos capellanes, y el primero resultado se apoya en la fe y esta pasa a ser la respuesta para todas las circunstancias e instantes de la vida, dándole su sentido. ¹⁰⁶

Estas conclusiones de los profesionales, concuerda perfectamente con la mente positiva y llena de fe de Cristal, nuestra paciente entrevistada, quien nos compartía bellas experiencias:

"Para mí la enfermedad es para purificarnos, hay que estar bendecido cuando Dios nos manda la enfermedad. Para mí la enfermedad es un estado de purificación.... estoy feliz porque Dios me ha mandado esta enfermedad..."

No es que esté bien, aún sigo en tratamiento, pero lo que puedo dar fe es que Dios existe, está, es algo inexplicable, lo siento que me apapacha, como hago con mis hijos, cuando estoy en oración con Dios, es un encuentro; me gusta ir a misa a parte, sola durante la semana y es un encuentro con Dios en el Santísimo, sé que está ahí y lo hago sentir que está ahí... Estoy agradecida a Dios que he sido yo y no mis hijos. No mi familia; me ha servido para ver el mundo, sentir amor... Veo el lado positivo, optimista; una persona que no tiene autoestima, que no está con Dios, cómo puede sentir optimismo (Cristal).

El testimonio de Cristal, lleno de esperanza, engarza con las recomendaciones de algunos médicos del Reino Unido, quienes trabajan con sanadores, aplicando la medicina alternativa. En dichos trabajos han podido reconocer el poder que tiene la

oración de sanación en muchos de los pacientes oncológicos. Pero para lograr ese efecto, Grün recomienda poner al hombre en contacto con la fuerza sanadora de su fuente interior. El paciente debe dejar de lado la fuente turbia de su autocompasión y cavar más profundamente para llegar a la fuente interior de la que fluye la energía que le permita vivir. El autor mencionado escribía al respecto:

*“Según mi entender y mi experiencia, el acompañamiento espiritual es precisamente lo que permite al hombre tomar contacto con su fuente interior y si esto resulta, a menudo tiene lugar la sanación. De este modo, las heridas del alma pierden fuerza. El agua fresca y sanadora de la fuente atraviesa las heridas, las purifica y las sana. Una verdadera sanación requiere la fuente sanadora. En nosotros existe esa fuerza sanadora. Dios nos la ha obsequiado. Jesús sana a los hombres al ponerlos en contacto con esta fuente interior. El Espíritu Santo que podemos percibir en nuestra respiración es una fuerza sanadora. Las heridas no desaparecen simplemente, pero el Espíritu Santo es como un aceite que alivia el dolor y cuya fuerza sanadora hace bien al hombre herido”.*¹⁰⁷

Si para los hombres una enfermedad terminal es imposible revertirla, para la fe en Dios y para Dios mismo, nada es imposible. Han sucedido muchas curaciones de cáncer. La experiencia de Mary, acerca de la misericordia divina es muy sugerente, ella nos decía:

"Me sentí muy mal, estuve a punto de morir. Pero en el medio de tantos dolores, me sentí en paz; sentí como que Cristo me llevaba de la mano y que todavía no había llegado mi hora, a pesar de que ya estaba entregada" (Mary).

En consecuencia habría que tener en cuenta varios aspectos para integrar adecuadamente la dimensión trascendente en la práctica clínica: tener en cuenta la espiritualidad del paciente, explorarla individualmente, apoyar los aspectos positivos de la fe del enfermo, proporcionarle apoyo religioso si lo solicita, ofrecer cuidado espiritual a la y atender las propias necesidades espirituales (incluso en caso de no ser creyente para aprender al menos a respetar el punto de vista del paciente).

Finalmente, para terminar este punto del análisis, merece detenerse un poco para recoger la experiencia del sacerdote, quien refiere que no necesariamente observa milagros de sanación definitiva del cáncer, sino otro tipo de gracias

divinas, como por ejemplo la reconciliación entre familiares. Nos contaba, al respecto:

“No podría decir que haya un milagro físico... se da otro tipo de milagros en el campo espiritual... la familia se une más, se quieren más, se respetan... se da el perdón o pedir perdón y se saberse perdonado (Pastor).

La experiencia del sacerdote, nos remite al principio de la bioética personalista de solidaridad o comunión, donde un ser humano enfermo se hace medio de unidad y a la vez de trascendencia, puesto que los lazos de unidad llevan a vivir una experiencia humana y divina.

d. Influencia de la familia en el acompañamiento del paciente

Los que han investigado este tema, opinan que los pacientes de cáncer identifican el apoyo emocional e instrumental como los elementos más provechosos de ayuda recibida del ámbito familiar, siendo la “pareja” la que proporciona la ayuda y apoyo emocional más tangible. La percepción de ayuda emocional/instrumental y la satisfacción de la pareja en la familia tienen sentido diferente para el hombre o la mujer, dependiendo de las normas y mitos dentro del contexto cultural y social en que viven. La experiencia del soporte familiar para nuestra entrevistada, ha sido un elemento clave. Nos contaba al respecto:

“Mi familia también fue de gran ayuda. Mi esposo fue a todas las visitas médicas conmigo, y sirvió de ayuda al llevar dos juegos de oídos para estar seguros de que escuchamos toda la información correctamente. Él también me acompañó a todos mis escáneres y a muchas de las sesiones de quimioterapia, también se hizo cargo de la mayoría de las tareas domésticas. Mi hijo y su familia eran mis defensores, constantemente dándome fuerza y esperanza para el futuro. Su actitud positiva me ayudó a ser optimista y eso es importante en el proceso de curación” (Mary).

Cuando la familia sabe acompañar a un paciente con cáncer, surten efectos de gratitud y admiración. Es el caso de Mary, para quien su esposo es su brazo derecho; nos contaba:

“Yo le agradezco a Dios por el esposo que tengo; él es el que me ha visto caer y levantar; ha sido como un enfermero para mí” (Mary).

Según los estudios de Instituto Nacional del Cáncer, ¹⁰⁸ los familiares que cuidan del paciente desempeñan una función importante en el manejo del cáncer; contar con su cooperación e incluirlos como núcleo de la atención médica desde el principio, se consideran ingredientes fundamentales para el tratamiento eficaz del cáncer. La mayoría de los equipos de oncología reconocen este hecho y tratan de incluir a los familiares que prestan su asistencia en la planificación y toma de decisiones relacionadas con el tratamiento y su ejecución. Sin embargo, para que las intervenciones sean factibles, deben ser apropiadas en el marco de las limitaciones que tienen los consultorios de oncología y los ámbitos de prestación de servicios con mucha actividad.

Según Cecilia Brozovich, psicooncóloga de la Liga Contra el Cáncer, cuando un ser querido tiene cáncer, la familia resulta vital para salir adelante. Pues los pacientes con cáncer necesitan ayuda a nivel emocional. ¹⁰⁹ En palabras de Cecilia, el cáncer es una enfermedad que crea muchos fantasmas, debido a la ansiedad, a los pensamientos negativos o a las cosas que se escuchan en los pasillos de los hospitales. La compañía y el dialogo ayudan a disipar esos temores.

Los comentarios de Cecilia, están respaldados por la experiencia de Mary, quien nos contaba lo siguiente:

“... mi esposo, no es católico sino luterano; asistía a la misa con ellos y era como encontrar a Dios... He sentido la presencia de Dios allí y me ha ayudado mucho en mi estado de ánimo, para enfrentar este cáncer y para enfrentar el tratamiento, porque me han puesto ocho quimioterapias rojas, fuertes” (Mary).

Cabe aclarar que el soporte de la familia no debe ser invasivo. En muchos casos, quienes reciben un diagnóstico de cáncer y siguen un tratamiento, son capaces de seguir con su vida diaria. Se tiene que estar cerca, pero no hacer sentir que el paciente está discapacitado o inválido. Al contrario, la familia es ayuda, pero no sule aquellas acciones que el mismo paciente puede realizarlo. Recordemos que el paciente debe sentirse útil, que sigue adelante con una misión en esta vida.

Desde la experiencia del Sacerdote entrevistado, la familia cumple un rol de apoyo espiritual, puesto que los familiares se preocupan por la salud espiritual del paciente:

“... en algunos casos, es la familia la que... interviene en ese aspecto... se preocupan por el paciente que lo vea el sacerdote”. Generalmente buscan la confesión, la comunión eucarística, la Unción de los Enfermos y, en algunos casos solicitan oraciones de sanación: “... son ellos los que se preocupan para que se le administre algunos sacramentos” (Pastor).

El personal médico, especialmente las enfermeras, valoran el aporte de la familia, sirven de nexo con el paciente. Estrella compartía lo siguiente:

“...el familiar es importante en esta situación porque nos ayuda a acercarnos al paciente, nos da datos precisos, es como una estrategia para acercarnos al paciente... por medio de la familia es como vas a entrar a tallar con el enfermo...” (Estrella).

La esposa de un paciente con cáncer, nos compartía una experiencia muy alentadora acerca de la forma cómo entendió su esposo la enfermedad y cómo la utilizaron para crecer como familia. Nos decía:

"La paz y firmeza de mi esposo, que está con cáncer, nos reconforta a toda la familia. Siempre había sido muy silencioso. Por primera vez, desde la enfermedad, le he conocido como hombre orante, yo diría que hasta místico, y como hombre que ama. Por primera vez ha demostrado a sus hijos el cariño que les tiene". Y el esposo con cáncer, compartía: "Yo llevé 52 años de casado y nunca habíamos estado tan unidos en el matrimonio como cuando llegó la enfermedad. He aprendido a aceptar a mi esposa y ella a depender de mí" (Júpiter).

Otro testimonio significativo del cáncer, como ente de unidad y comunión, lo relata el hijo del paciente antes mencionado (Júpiter):

"La enfermedad acercó a la familia, nos hizo darnos cuenta de cuánto dependíamos los unos de los otros. Yo por mi enfermedad, ellos al encontrar un vacío que había que llenar. Mi padre dejó de ser simplemente el proveedor, para pasar a ser alguien con quien compartir".

Para muchas familias, el cáncer no solo es una enfermedad que atormenta al paciente y mortifica al resto de la familia, sino también se vive como un agente de reconciliación y perdón. Esto es lo que nos comentaba el hijo de Júpiter:

"La enfermedad ha servido para unir a la familia. Por primera vez hemos pasado la Navidad juntos, solo porque yo lo he pedido. Ha servido para sanar viejas heridas. Mi madre, después de hablar conmigo, se ha ablandado y ha

sido capaz de reconciliarse con mi cuñada, con la que no se hablaba desde hacía muchos años; ni siquiera podía pisar la casa. Mi padre fue capaz de reconciliarse con mi hermana".

En base a todas las experiencias mostradas, deducimos que no es bueno encerrar a los pacientes con cáncer en un cuadro de dolor y sufrimiento, porque produce una mayor angustia. El enfermo que se encierra en su problema tiende a deprimirse más; en cambio, el abrirse a los demás, ayuda a superarlo. El enfermo puede convertirse en catalizador de la unión familiar.

Este punto de análisis, tratado desde la bioética personalista, nos pone ante nuestros ojos un principio de este enfoque, nos referimos a la socialización. Recordemos que la dimensión social de una persona no se disminuye por efectos de la enfermedad; al contrario, se potencia, porque es en el dolor donde se manifiesta los sentimientos de aprecio y amor hacia las personas.

3.5. La espiritualidad y el personal de salud

a. Percepción del personal de salud de la espiritualidad

Desde la perspectiva del enfoque humanista, la comprensión del ser humano es de carácter holista, entendiendo su naturaleza expresada en una unidad donde se interrelaciona mente, cuerpo y espíritu, trascendiendo una visión dualista del ser. Entonces cabe afirmar que el ser humano no se reduce solamente a sus dimensiones psicofísicas, sino que también es espiritual y es desde aquí donde se manifiestan las otras partes de la persona, “el hombre, como hombre, sobrepasa la suma de sus partes”, ahí radica la importancia de comprender al ser humano como un todo integrado. ¹¹⁰ Cuando un médico atiende a un paciente no centra su atención en una enfermedad, sino en una persona total.

Algunos estudios muestran que el apoyo de los médicos para el bienestar espiritual de los pacientes muy enfermos ayuda a mejorar su calidad de vida. Los proveedores de atención de la salud que tratan a los pacientes que hacen frente al cáncer están considerando nuevas maneras de ayudarlos a resolver las inquietudes

religiosas y espirituales. Los médicos pueden preguntar a los pacientes qué temas espirituales son importantes para ellos, tanto durante el tratamiento como cuando se llega a la etapa final de la vida. Cuando los pacientes con cáncer avanzado reciben apoyo espiritual del equipo médico, es más probable que elijan la atención en un programa para enfermos terminales y un tratamiento menos intensivo en la etapa final de la vida.

Para una de las enfermeras entrevistadas, la espiritualidad es importante, ayuda a los pacientes a recuperar la esperanza y la fuerza para enfrentar todo el proceso del tratamiento. Esto es lo que nos compartía:

“...ellos en ese momento necesitan de algo, aferrarse de alguien, de una esperanza, tener una fe, que muchas veces la han quebrantado. Como personal de enfermería tratamos de... hacer ver o voltear hacia atrás que deben de continuar teniendo fe...” (Estrella).

El personal sanitario, al diagnosticar un cáncer y manifestar al paciente el estado de la enfermedad, se queda con una persona vacía, sin herramientas y sin ganas de continuar viviendo. Es aquí donde entra a tallar las palabras de la fe en Dios. Estrella nos contaba algo muy interesante sobre este tema:

“Queda un vacío, allí entramos a tallar el personal de enfermería y darle a notar que tiene que tener fe, tiene que aferrarse a un Dios o algo que él cree, que de repente lo dejó olvidado, necesita alimentar su espíritu, debe alimentar su fe, independientemente de la religión que tenga”.

Para los dos doctores entrevistados en nuestra investigación, la fe de los pacientes es importante, les permite asirse de un elemento que funciona como soporte, aunque por razones de tiempo, les es complicado hablar de estos temas con sus pacientes. Para estos profesionales, la religión es una experiencia de unión con alguna cosa Superior y que es algo inherente al ser humano (Luna, oncóloga). Nos contaba la profesional:

“Si, si lo considero (espiritualidad),... el cáncer es una enfermedad que ellos van a tener que luchar contra ella y necesitan mucha ayuda espiritual, necesitan un apoyo” (Luna).

En general, los profesionales de la salud significan como perciben el papel de la religión y de la espiritualidad en la vida de pacientes con cáncer. Un médico decía (Escatón):

“Sé que los pacientes tienen eso (fe en Dios) como la tabla de la salvación. Esa es la manera también que ellos tienen para hacer todo lo que ellos pueden, porque nosotros sabemos que el tratamiento es mismo limitado. No hay ningún “don mágico” para tratar la enfermedad... Tengo mucha fe en el ser humano...”
(Escatón).

Aquí el Escatón busca una perspectiva para los valores humanos de su paciente, examina la singularidad de cada uno, que tiene un nombre, sobrenombre y una historia de vida.

Muchos de los médicos que trabajan con pacientes oncológicos, saben que la espiritualidad desempeña un papel rector en la salud y ánimo de los pacientes, sin embargo no saben qué hacer o cómo ayudarlos en esa dimensión. Juna Barbero, un psicooncólogo, ¹¹¹ a partir de su experiencia, recomienda que la espiritualidad, por parte de los médicos, se debería trabajar a partir de las siguientes pautas:

- Estableciendo un modelo de relación médico-paciente deliberativo, dejando hablar al paciente, haciendo preguntas abiertas.
- Acogiendo siempre al enfermo sin juzgarlo.
- Explorando los miedos del paciente y sus necesidades espirituales sin huir. Cabe ayudar al paciente en su normal despertar espiritual y aquí es muy importante que nos formemos en técnicas de comunicación para situaciones difíciles.
- Preguntar al paciente por lo que es importante para él. Explorar su biografía de forma respetuosa.
- Tener una actitud de energía empática y de escucha activa. No caer en errores como racionalizar, decir frases hechas, dar consejos que el paciente no ha podido, no evitar sus preguntas.
- Validar y reconocer sus valores. Ponerles nombre, verbalizarlos.

- Utilizar apropiadamente el sentido del humor como catalizador contra el sufrimiento.
- Establecer si es posible un testamento espiritual, pues el paciente presentará una gran necesidad de trascendencia.
- Tener una actitud compasiva, entendiendo como tal la acción orientada a mejorar la situación de alguien a quien en ese momento consideramos como cercano. Pensar que en la compasión siempre hay empatía y compromiso.
- Entender que es importante la presencia, hospitalidad, aceptación, integración y congruencia.
- Los médicos, si es que así lo desearan, podrían iniciar un proceso de búsqueda, acompañar, deconstruir o desvelar el sinsentido.
- Con todas estas herramientas expuestas, el paciente podría iniciar un itinerario personal de reconocer la experiencia del sufrimiento, atravesar la experiencia del sufrimiento, trascender la experiencia del sufrimiento.

Pero para poder realizar esta tarea tan dura y complicada es necesario, no sólo que los médicos se formen en estos aspectos, sino también que formen su propia espiritualidad, revisando sus modelos imperantes en la relación médico-paciente, cuidando el trabajo en equipo, aplicando ciertas técnicas de comunicación.

Algunos de los médicos, sobre todo los dos que hemos entrevistado, son personas de fe y están conscientes de la trascendencia de la espiritualidad. La Doctora nos comentaba:

“Sí, hay pacientes que comienzan a leer mucho la Biblia, nos explican, nos conversan a nosotros; veo cambios positivos, enfrentan más el tratamiento y se comprometen a seguirlo” (Ternura).

La espiritualidad para los profesionales entrevistados, no es solo una idea, sino que reflejan una convicción clara y profunda de ella. La Doctora nos compartía:

“... (Dios) es el que nos ayuda muchas veces a tratar el paciente, nos guía... pienso que también es el que nos envía a los pacientes... yo converso a veces con los pacientes y les digo por qué cree que he estudiado tanto... yo les digo que Dios pone a los médicos para cuidarlos, porque no hay forma de que él baje y lo

cure; la forma cómo él lo hace, es enviándonos a nosotros para ayudarlos” (Ternura).

En esta cosmovisión de la espiritualidad, se ve reflejada una espiritualidad muy profunda, donde Dios siempre está presente a través de los profesionales.

A partir de todo lo que se ha podido analizar, se puede concluir que los profesionales de la salud deben estar atentos a la fe religiosa de su paciente, o sea, reconocer el significado de la dimensión espiritual, en la medida en que esta le trae estímulo, coraje y esperanza para encarar la propia enfermedad. Pero no solo ellos son entes necesarios, algunos estudios reconocen la necesidad de la presencia de un psicólogo y un capellán preparados para escuchar a los pacientes y buscar estar en sintonía espiritual (transcendente) con ellos, porque esta postura puede tener el papel de auxiliar a esos pacientes a construir un sentido en vivir un sufrimiento inherente a la enfermedad, lo que podría facilitar para los profesionales de la salud dimensionar el cuidado al enfermo. ¹¹²

Para varios médicos, la espiritualidad no es un dato irrelevante, sino que debe ser tomado en consideración dentro de la evaluación integral del paciente. El estudio de la doctora Adela Kohan y otros colegas, ¹¹³ propone que en la evaluación del paciente, a la vez que se aborda la dimensión biológica, social y funcional, es necesario tomar en serio la dimensión espiritual y se debe ver como una herramienta indispensable porque permite acercarse a los pacientes, lo cual genera una relación entre médico y paciente como dos seres que tienen espíritu y espiritualidad. La autora mencionada, plantea que en la dimensión espiritual se deben trabajar temas como:

- La trascendencia
- La enfermedad
- El sentido de la vida
- El sentido de la vejez
- El sentido del dolor y el sufrimiento

- El sentido de la muerte

Las recomendaciones mencionadas, están en mutua relación los postulados de la bioética personalistas, sobre todo con los principios de respeto a la vida de la persona, la socialidad y la subsidiariedad. Recordemos que el principio de socialidad consiste en la promoción de la vida y de la salud de la sociedad a través de la promoción de la vida y de la salud de la persona singular: al margen de toda forma de individualismo o colectivismo, la socialidad está finalizada por la consecución del 'bien común' a través de la consideración de los 'bienes individuales'. El principio de socialidad está integrado en el de subsidiariedad que prescribe la obligación del cuidado de los más necesitados. Socialidad y subsidiariedad derivan del deber de respeto recíproco interpersonal fundado en el reconocimiento de la dignidad de los demás en cuanto personas: la persona es la fuente y el fin de la sociedad, en cuanto se realiza participando en la realización del bien de los semejantes.

b. Percepción del paciente de la espiritualidad en el personal de salud

Antes de abordar el tema en sí, es importante reflexionar acerca de la trascendencia de la espiritualidad en la recuperación de la salud de los enfermos. Estudios recientes como el de Powell,¹¹⁴ muestra que más de un centenar de las aproximadamente 150 escuelas de medicina que hay en los Estados Unidos han añadido cursos de espiritualidad en la medicina en sus programas de instrucción. Además, el estudio menciona que los médicos, a la vez que aprenden una historia médica, aprenden a tomar una historia espiritual del paciente.

El estudio mencionado, refiere que existe una conexión entre la fe espiritual y el incremento de la salud física y mental. Por ejemplo, la oración reduce la fatiga mental, disminuye la ansiedad y mejora la capacidad del paciente para encarar la enfermedad.

En relación a nuestro tema, una de las pacientes que entrevistamos, nos contaba:

“El oncólogo, la primera vez; el mastólogo sí, me dice aférrate a Dios, él no castiga, Dios es bueno... el gastroenterólogo, no me habla de Dios; las enfermeras, sí hablan de Dios; las técnicas hablan de Dios” (Cristal).

La dimensión espiritual en el personal médico, es un elemento que los pacientes valoran mucho, sin embargo, en el contexto de nuestra investigación, no es reflejada de forma clara y los pacientes lo perciben en el trato que reciben. Una de nuestras entrevistadas, nos compartía:

“Te tratan pensando “ésta tira la pata en dos días, así que da igual donde le pongamos el port-a-cath (catéter). No tienen esa precaución, no se dan cuenta de que soy una persona, una mujer que le gusta arreglarse, ponerse escotes, que soy joven, podrían ponerlo en otro sitio. Cuando me hicieron la entrevista para ponerme el port-a-cath, nos la hicieron a tres personas a la vez, en una habitación llena de trastos. Tuvimos además que repetirnos pruebas diagnósticas sin necesidad. Había una persona mayor que no se encontraba bien, yo sufría por ella, por las colas que tuvimos que hacer. Esa situación se podría haber evitado. A veces no nos ven a las personas como un todo” (Luna Llena).

Si revisamos algunos estudios realizados sobre la dimensión espiritual, rápidamente percibimos que estamos ante un fenómeno complejo es nuestro contexto, mientras que en otras latitudes, se va ganando terreno. El profesor Farr A. Curling, MD., docente asociado de medicina en la universidad de Chicago y experto en espiritualidad en la medicina, mostró que tres de cuatro médicos cree que la espiritualidad ayuda a los pacientes en su ánimo y les da una condición mental positiva. Un 85% de los médicos encuestados en los Estados Unidos cree que la influencia sobre la salud es generalmente positiva.¹¹⁴

En nuestro contexto sanitario, los profesionales de la salud son indiferentes al tema espiritual; nuestra entrevistada nos comentaba que esperaba de su médico que valorara la acción de Dios en ella, puesto que no había sentido dolor cuando extrajo un poco de hueso para la biopsia. Sin embargo, el médico se muestra indiferente y casi escéptico a la fe de la paciente. Esto es lo que compartía:

“... entonces el doctor me dice, ya pasó no te preocupes, yo le dije doctor ya terminó, sí; pero ya me sacó el hueso, me dice, sí, no ves, no lo has sentido. Ya pues me dijo, no habías dicho “Virgen del Carmen ayúdame”, ya te ayudó, como una cosa, no burla, sino diciendo, bueno si has creído en eso, ya. Más nada. Pero no he encontrado a un médico que me diga, mira eso es milagro. Nada de eso” (Mary).

El Instituto Nacional del Cáncer ¹¹⁵ comparte un estudio, donde se muestra una encuesta de pacientes hospitalizados; en ella se hace notar que el 77% de ellos informaron que los médicos deben tener en cuenta las necesidades espirituales de los pacientes y que el 37% deseaba que los médicos abordaran el tópico de sus creencias religiosas con mayor frecuencia. Otra encuesta amplia con pacientes ambulatorios de cáncer realizada en Nueva York, reveló que una leve mayoría opinaba que era apropiado que el médico preguntara acerca de sus creencias religiosas y necesidades espirituales, aunque solo el 1% informó que esto había ocurrido.

Cuando algún profesional de la salud aborda tópicos espirituales, los pacientes se sienten mejor atendidos y comprendidos; es el caso esta paciente:

“... una enfermera, que... no es católica, me dijo... señora no llore... Jesús es nuestro Padre, no nos va a dejar y voy a rezar por usted, voy a orar por usted, tenga fe, tenga mucha fortaleza... Ella me habló así me dio... tranquilidad y paz... Fue una persona que me transmitió mucha positividad..., esperanza; me sentí tranquila” (Mary).

A partir del comentario de Mary, tenemos que reconocer que los médicos proveen un beneficio terapéutico cuando muestran interés en lo que ha sido la vida espiritual de la persona. La meta de una historia personal es que los médicos aprendan más acerca de las creencias de sus pacientes, no que los médicos hablen de sus creencias con sus pacientes. Un médico debe guardar la privacidad, la confidencialidad, y la autonomía del paciente mientras averigua lo que son las creencias espirituales de éste.

Las investigaciones del Programa de Actualización en Cuidados del Adulto Mayor, ¹¹⁶ revelan que un grado alto de aflicción espiritual puede interferir con la capacidad del paciente de enfrentar al cáncer y su tratamiento. Esta aflicción

podría contribuir al deterioro de la salud del paciente y hacerle sentir menos satisfecho con la vida. De aquí la necesidad de que los proveedores de la salud dialoguen con sus pacientes sobre sus necesidades espirituales, o en todo caso, buscar la ayuda necesaria del capellán para que atienda con urgencia dicha carencia.

Respecto a lo que hemos señalado, una de las pacientes entrevistadas, nos compartía:

“Estoy convencida... que sí les puede ayudar... los médicos están limitados... esas personas son luces, son instrumentos de Dios... van iluminando tu camino, te van guiando... pero es importante que haya personas que nos acompañen, que nos ayuden a soportar el camino de la enfermedad” (Mary).

Sin lugar a dudas, el principio de socialidad consiste en la promoción de la vida y de la salud de la sociedad a través de la promoción de la vida y de la salud de la persona singular.

c. Valoración de la espiritualidad de los pacientes por el religioso

Para el Sacerdote (Pastor), quien trabaja con diversos pacientes, entre ellos los que sufren la enfermedad del cáncer, la fe es un elemento de mucho valor, puesto que es puesta a prueba por la enfermedad grave o crónica. En su experiencia de la atención espiritual, muchos pacientes son rebeldes, incluso pueden llegar a blasfemar contra Dios. Varios de ellos, cuando no encuentran mejoría, se preguntan *¿Por qué no interviene Dios si es todopoderoso apaciguando sus dolores y sufrimientos?* En estos casos, el Pastor lo único que hace es escucharlos y esperar que pase la crisis de fe. Pasada esta etapa, les brinda asesoría espiritual, les lee algunos textos religiosos, salmos y oraciones. Les suministra todo aquello, porque está convencido que:

“El enfermo puede encontrar en la lectura de textos religiosos, salmos y oraciones, la fórmula concreta de su exclamación, su grito, su queja y su confianza. Puede encontrarse con que el amor, también dentro del dolor, es lo único que cuenta. Porque aceptar la enfermedad, como la muerte, no significa correr a buscarla, sino colocarla en su lugar, hacerle sitio, como al miedo, y no permitir que impidan el amor. Y eso le puede ayudar a madurar su crisis de fe:

vivir sin "eficacias", sin esa idea continua del "Dios útil"; en actitud de abandono" (Pastor).

El trabajo que realiza el Sacerdote con pacientes oncológicos, nos manifestaba el Padre, es de delicadeza, haciendo sentir al paciente que es importante y que todos están interesados en él. Para contactar con la espiritualidad propia del paciente, se interesa por sus costumbres o su orientación religiosa. La atención siempre se da dentro de un clima de respeto y tolerancia a su fe o negación de la misma.

El estudio realizado por Saunders CM., mostró que para los enfermos es importante que el sacerdote les ayude a rezar, les administre los sacramentos, que les ayude con su consejo.¹¹⁷ Las recomendaciones que realiza la Sociedad Europea contra el Cáncer, se relaciona perfectamente con lo señalado, al decir: "Los capellanes y programas de cuidados espirituales pueden ayudar a los pacientes y a sus familiares a enfrentarse a los retos del cáncer avanzado abordando esta dimensión (espiritual) tan poderosa de su vida".¹¹⁸

Las ayudas que ofrece el capellán a los pacientes y también a los familiares, se concretiza en acciones como la oración. Respecto a esta, nos contaba que en los hospitales se experimenta como una necesidad: el enfermo necesita estar con Dios, encontrarse con Él y pedirle cosas. El enfermo y la familia encuentran paz en la oración y quieren rezar. Cuando no saben orar, les explica otros modos de rezar: solo mirando con amor a imágenes piadosas, ofreciendo mentalmente a Dios los dolores o molestias o el hecho de estar en el hospital. También refiere que es muy útil suministrar algunas oraciones sencillas impresas, una estampa, o algún libor sencillo, etc. De todo esto se rescata, que todo el ritual religioso espiritual que ofrece el capellán a los pacientes, se hace de forma libre y voluntaria, respetando siempre las creencias y opiniones del paciente.

La espiritualidad juega un rol de necesidad en los hospitales, sin embargo, según referencias de los pacientes, dichas necesidades no son siempre satisfechas

por alguna comunidad religiosa (47%); otro tanto (72%) manifiesta que estas necesidades no contaban con el apoyo del sistema médico. Y es que la mayoría de profesionales de la salud, no son creyentes, tal como nos contaba el capellán:

“los mayores de oncología también me han pedido (celebración de la misa), pero allí está el tema de los médicos... creyentes, creyentes, practicantes cristianos, no lo son” (Pastor).

La experiencia vivida de la espiritualidad, permite afirmar que es un bien para las personas que reciben dicha atención. Estudios realizados por el Instituto Nacional del Cáncer, reflejan beneficios muy grandes. Cuando existe la asistencia espiritual se percibe una mejoría en la calidad de vida del paciente.¹¹⁹ Además, cuando los problemas espirituales han sido atendidos por el equipo de atención médica, se ha tenido mayor impacto en el aumento de la utilización de centros de cuidados paliativos y la disminución de medidas extremas al final de la vida.

Según el Pastor, dada la importancia de la religión y de la espiritualidad para los pacientes, es vital integrar la evaluación sistemática de tales necesidades en la atención médica, incluida la atención ambulatoria. Su convicción es que si existen mejores herramientas para la evaluación, entonces habrá un mejor discernimiento de los aspectos espirituales y esto puede ser importante para realizar ajustes específicos de un paciente a la enfermedad.

El Pastor, con el fin de trabajar una espiritualidad profunda en los médicos, enfermeras y en los mismos pacientes, piensa que el enfermo debe ser visto y tratado con un Cristo viviente y sufriente. Esto es lo que nos compartía:

“... les digo a los médicos y a las enfermeras y a veces a los pacientes o a los familiares de los pacientes que en ellos tienen que ver a Jesús que está postrado, que está enfermo, Jesús que necesita ser atendido. Tenemos que hacer del buen Samaritano, sanar las heridas de estos enfermos” (pastor).

Si bien es cierto que el nivel de espiritualidad es con frecuencia ignorado en el ámbito hospitalario por estar fuera de lo considerado “científico”, pero no se debe ignorar si es que se quiere proporcionar al enfermo una ayuda integral y un respeto a la totalidad de su persona. Desde esta visión que incluye lo espiritual, se podría

considerar que el “dolor” que sufre el enfermo incluye elementos espirituales, aparte de los somáticos, sociales y psíquicos; lo cual implicaría que el “dolor” del enfermo sería un “dolor total”.

Nadie entre los seres humanos está preparado para recibir un diagnóstico de cáncer. Cuando alguien recibe esa noticia, se queda vacío, desestructurado, sin visión de sí mismo y con un peso enorme sobre sus hombros; lo único que hace un paciente en esas circunstancias es retirarse hacia sí mismo y buscar explicaciones de por qué a él o ella, qué hizo mal en su vida. Frente a esta situación de vacío, lo único que les puede ayudar es el acompañamiento silencioso de su familia, del personal médico sanitario y personas religiosas.

CONSIDERACIONES FINALES

A partir de lo que se había planteado en el objetivo de la investigación, podemos señalar que el significado de la dimensión espiritual juega un papel de mucha trascendencia en los pacientes con cáncer. Se ha podido constatar que ayuda a direccionar el sentido de la enfermedad y de la misma vida del paciente, afectada por la enfermedad. Este hallazgo pone en evidencia la importancia de la vida humana a la luz de análisis de la bioética personalista, para quien el hombre es un ser trascendente.

Frente al diagnóstico del cáncer, los especialistas en ayudar a los pacientes con cáncer, recomiendan que tanto los médicos como los familiares, dejen al enfermo hacer su propia catarsis de asimilación y acogida de la enfermedad. Esto va a permitir a cada paciente vivir su propio proceso de adaptación a una nueva vida, afectada por la enfermedad. Esto hace caer en la cuenta que cada ser humano, desde la bioética personalista, es una criatura finita, temporal.

Ante una actitud de cuestionamientos existenciales, se ha podido constatar que los pacientes necesitan el apoyo de profesionales maduros y capacitados para ayudar a enfrentar al paciente con la enfermedad. No basta la formación científica recibida en la universidad, se requiere de profesionales con firmeza y que hayan encontrado el sentido a la vida. Los pacientes esperan que el profesional les infunda sentido y esperanza, les ayude a trascender cuando ya no hay nada que hacer en relación a la enfermedad. Desgraciadamente los enfermos con cáncer no encuentran en los médicos personas maduras existencialmente.

Los pacientes refieren que existe una etapa de negación, pero que luego se abre una puerta de resignación y esperanza. Es en esta etapa de sus vidas donde se podría escribir un nuevo comienzo, primero para aceptar la realidad de la enfermedad, luego comenzar a reconciliarse con la misma y finalmente contemplarla como una aliada y amistarse con ella. En este punto juega un papel trascendente el acompañamiento de los médicos, enfermeras, persona religiosa y de la misma familia. Estos profesionales tienen el deber de llevar al paciente a que se reconcilie con la enfermedad y que no siga castigándose pensando que Dios le ha castigado con dicha enfermedad.

Los estudios consultados resaltan que es importante trabajar, en los pacientes con cáncer, el significado y sentido de la enfermedad, del dolor, el sufrimiento, incluso de la posibilidad de morir. En esta etapa, desde la dimensión espiritual, es un buen medio alimentar la fe, hacer encontrar al paciente a un Cristo del dolor y conducirlo a que vea en ese sufrimiento la participación en la cruz redentora de Jesús. En consecuencia, el sufrimiento y dolor, en lugar de hundir al enfermo en la extrema depresión, puede servir de instrumento de purificación y de acompañamiento a Jesús, que carga con su cruz. Se trata de enseñar al paciente a ofrecer su dolor a Dios como una ofrenda agradable.

Para hacer efectiva una asimilación productiva de la enfermedad, es necesario que el estudio, evaluación y tratamiento de los pacientes oncológicos se haga desde

una perspectiva multidimensional, empezando por una buena comunicación, de manera que el médico pueda evidenciar ante el paciente un interés personalizador, que se deje sentir el acercamiento profesional con calidad humana, llevando a la persona a mejorar su calidad de vida. En este punto, el aporte de la bioética personalista permite sentar la base para una relación médico – paciente: la dignidad de la persona y su autodeterminación que nunca lo pierde.

Un paciente con cáncer bien asesorado se dirige hacia la muerte, no como una partida hacia el abismo, sino como paso hacia el premio mayor. De allí la importancia que ejerce la espiritualidad. Es por esta razón que todo el equipo de profesionales que cuida al paciente, no solamente se debe esforzar por reparar esas fuerzas desgastadas por el dolor y el mismo tratamiento, sino también de preparar y encaminar para el triunfo total de la vida.

Los estudios realizados y desde las experiencias recogidas en las entrevistas, nos permite considerar que para un paciente oncológico es importante mantener viva la esperanza. A través de ella la persona afectada no se siente derrumbarse, sino que se permite ella misma crecer y aprender del dolor y sufrimiento. Si se logra avivar la llama de la esperanza, entonces estamos ante una persona renovada en sus relaciones interpersonales, ante sus necesidades y motivos, expectativas, proyectos, creencias y atribuciones.

Cuando a un paciente con cáncer se le hace un buen acompañamiento y asimilación pacífica de la enfermedad, puede llegar a trascender y crecer como persona. En este sentido, varios estudios y a partir de las entrevistas realizadas, se percibe que la religión y la espiritualidad se relacionan significativamente con medidas de adaptación del paciente. Pacientes que han abrazado un tipo de espiritualidad tienen la capacidad de manejar con cierta tenacidad el estrés, la ansiedad y el aislamiento social. Y por lo mismo ven potenciada la esperanza, el optimismo y satisfacción por la vida.

Según las personas entrevistadas, respaldadas por los aportes de estudios científicos, las creencias religiosas y prácticas espirituales crean en los pacientes una actitud mental positiva que puede ayudar a que el paciente se sienta mejor. Este bienestar se ve reflejado en una serie de indicadores, tales como: disminución de la ansiedad, la depresión, el enojo y el malestar. Diminución de la sensación de aislamiento y el riesgo de suicidio. Aumenta la capacidad de disfrutar de la vida durante el tratamiento del cáncer. Provee un sentimiento de crecimiento personal a causa de vivir con el cáncer.

El enfermo que se abre a la trascendencia, posee una riqueza enorme de vida, adquiere una misión, por ejemplo, puede transformarse en el eje de la unidad familiar. Es importante ayudar al enfermo a que se sienta útil y que le dé sentido a los sufrimientos que pasa.

Cuando la enfermedad del cáncer es asimilada de forma significativa y comprendida desde el designio de Dios, se puede llegar a amar al cáncer y dar gracias a Dios por esa experiencia de vida. Pero para llegar a este grado de familiaridad con la enfermedad, se necesita una base espiritual.

Los estudios consultados, el aporte de la bioética personalista y las experiencias recogidas, nos dicen que una forma de ayudar a un paciente a llevar un cáncer es haciendo descubrir que en medio de la enfermedad, debe haber algún motivo, una misión. En consecuencia, la dimensión espiritual para los pacientes con cáncer es significativa, les ayuda a direccionar el sentido del cáncer y sobre todo encontrarle un propósito. Y justamente este aspecto de solidaridad es el que rescata la bioética personalista, para quien el enfermo no es una persona que se tiene que tratar como inútil, sino alguien que sigue existiendo y con una misión.

Lamentablemente el contexto de los pacientes entrevistados es algo hostil a la dimensión espiritual. Por parte de los médicos, este aspecto queda relegado a un ámbito privado, y que solo debe ser abordado por los responsables de la espiritualidad. Se enfatiza la intervención científica. Por otro lado, el tiempo es un

factor que no ayuda a abordar temas trascendentales. Los pacientes quieren que los médicos les den aliento, fuerza, que les hablen de la esperanza, de Dios. Sin embargo, es un área desatendida.

Muchos de los estudios consultados y el testimonio de los pacientes entrevistados, revelan el poder que tiene la oración, una de las manifestaciones del poder de la espiritualidad. Se puede medir en la mejora de la salud, el bienestar, la capacidad intelectual y la comprensión de la realidad de la enfermedad. La oración según los especialistas sirve como puente que ayuda a unir la medicina y la religión, la mente y el cuerpo, la fe y la ciencia. Además, se ha demostrado que la oración en forma de plegaria ayuda a la relajación, a la vez que reduce la presión arterial y los ritmos metabólicos, cardíacos y respiratorios.

Desde la perspectiva del sacerdote la dimensión espiritual es una fuerza transformadora y se tiene que trabajar desde dos ámbitos: Desde el cuerpo médico, quienes deberían atender dicha dimensión por ser una necesidad y una herramienta para hacer frente al sufrimiento y dolor. Y desde la dimensión religiosa, puesto que el paciente tiene el derecho de ser atendido en su total amplitud. No se puede soslayar la espiritualidad.

En el proceso de aceptación de la enfermedad, a través de la asimilación de la espiritualidad, es inevitable abordar la posibilidad de morir. Para lograr todo esto, sin perjudicar más el estado del paciente, se tiene que usar varios medios espirituales, como la lectura bíblica, el rezo de alguna oración, la atención sacramental, la confesión y la unción de los enfermos. Pero siempre respetando la autonomía de cada uno de los pacientes.

RECOMENDACIONES

La realización de este trabajo de investigación, nos ha llevado a obtener una serie de experiencias significativas, las cuales nos permiten volcarlas a través de las siguientes recomendaciones:

Ayudar a asimilar la enfermedad con la finalidad direccionar la conducta emocional, mental, psicológica y espiritual (percepciones, pensamientos, recuerdos, sentimientos), si es que se le quiere ayudar en forma profesional e integral.

El profesional (es) involucrado con el proceso del paciente puede servir de ayuda a que los pacientes puedan cerrar círculos pendientes, ya sea de índole legal, económica, social, familiar y su propia espiritualidad.

De se debe trabajar el sentido y trascendencia del dolor, enfermedad y la posibilidad de morir. Para lograr esto, es importante que el personal sanitario

ayude a que se expresen todas las fases anteriores de dolor, llanto, frustración, depresión, miedos y fantasías para llegar finalmente a esta aceptación de paz y dignidad.

Se debe trabajar en los profesionales de la salud y personas religiosas que trabajan con los pacientes, la capacidad de la escucha con una actitud de gran apertura, sin juzgar o condenar al otro, ya que la persona con cáncer es aquella que se encuentra sufriendo los dolores más fuertes que pueden existir, los de la muerte y la desesperanza.

Para abordar la enfermedad del cáncer, se tiene que partir desde la dimensión totalizadora del paciente: mente, cuerpo, afectividad y espiritualidad.

Para una metodología de acercamiento al que sufre es necesario configurar algunos pasos que puedan ayudar a ser más efectivos en la tarea de acompañar. Una posibilidad en este sentido se abre desde la lectura e interpretación de la Palabra de Dios que es Testimonio de la fe y experiencia de su Pueblo. Un texto que aporta los pasos que será necesarios para cumplir en el ministerio de acompañamiento a la persona sufriendo es el de Job 2: 11-13. Se podría escoger algunos versículos y trabajar con el paciente.

Formar al personal médico y enfermeras en la dimensión espiritual religiosa. Puesto que esta dimensión no está siendo bien atendida. La formación tendría que darse en el marco de la formación académica profesional, lo cual implica modificar o implementar en la currícula talleres formativos.

Los médicos y enfermeras deberían ser formados en temas importantes, como por ejemplo en las virtudes teologales, en algunos temas bíblicos como la Parábola del Buen Samaritano; recibir algunos talleres acerca de la compasión cristiana; algunos cursos sobre sentido de la vida y religión; formación básica en la trascendencia de los sacramentos. Talleres acerca de la muerte y la reconciliación.

Se recomienda trabajar el significado de la dimensión espiritual vista exclusivamente por pacientes jóvenes.

Sería interesante y recomendable trabajar el significado de la dimensión espiritual tanto en pacientes oncológicos como en enfermos con otras sintomatologías, a fin de sacar conclusiones del significado de esta dimensión.

Es recomendable que desde la labor del religioso se ofrezca un trabajo espiritual más amplio, para lo cual se tiene que involucrar a laicos con experiencia en temas espirituales.

Es recomendable establecer un trabajo pastoral coordinado en el que se traten diversos temas relacionados con el bienestar espiritual de los pacientes con cáncer. En este sentido, los mismos pacientes con cáncer pueden convertirse en agentes pastorales, quienes podrían realizar excelentes trabajos de acompañamiento espiritual.

Es recomendable, finalmente, que se cree espacios de experiencia espiritual en los hospitales y que se les enseñe a los pacientes a orar, meditar y contemplar a Dios, de quien emana la paz, salud y vida. Un paciente con cáncer puede ser santo, si es que aprende a vivir con Dios, ofreciendo su dolor y sufrimiento.

Se recomienda trabajar la dimensión espiritual con pacientes no católicos y ver de qué forma afrontan la enfermedad, ya que no profesan el mismo credo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Solidoro A. Cáncer en el siglo XXI. Revista Acta Médica del Perú. [Revista On-line]. Febrero 2006 [Consultado 20 de agosto de 2014]; 23(2): 234-245. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1728-59172006000200011&script=sci_arttext
2. Solidoro A. Cáncer en el siglo XXI. Revista Acta Médica del Perú. [Revista On-line]. Febrero 2006 [Consultado 20 de agosto de 2014]; 23(2): 234-245. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1728-59172006000200011&script=sci_arttext
3. Guevara G. Cáncer y Evolución. Rev. Colom. de Cancerología. Agosto 2001; 5(2): 14-21.
4. Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. Perfil epidemiológico [Documento en Internet]. Lima: Ministerio de Salud; 2015. [Consultado 20 de agosto de 2014]. Disponible en: <http://www.inen.sld.pe/portal/estadisticas/datos-epidemiologicos.html>

5. Díaz C. Registro hospitalario de cáncer. [Documento en Internet]. Lambayeque - Perú: 2010. [Consultado 06 de agosto de 2014]. Disponible en: <http://www.slideshare.net/cristiandiazv/boletin-rhc-2007-2010>
6. Centeno C., Gómez M., Nabal M., López A. El proceso de adaptación a la situación terminal. 1 ed. Pamplona: EUNSA; 2009.
7. Lull DM., Zanier J., García F. Afrontamiento y calidad de vida. Un estudio de pacientes con cáncer. Rev. Psico-ESF. [Serie en Internet]. Julio-diciembre, 2003. [Consultado 20 enero 2014]; 8(2): 175-182. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/pusf/v8n2/v8n2a09>
8. Núñez P, Enríquez D, Irrarázaval ME. La espiritualidad en el paciente oncológico: Una forma de nutrir la esperanza y fomentar un afrontamiento positivo a la enfermedad. Rev. Ajayu. [Documento en Internet]. Marzo, 2011. [Consultado 10 de diciembre de 2015]; 10(5): 2077-2161. Disponible en: <http://www.ucb.edu.bo/publicaciones/ajayu/v10n1/v10n1a5.pdf>
9. Bayés R. (2006). Afrontando la vida, esperando la muerte. Madrid: Alianza; 2006.
10. Benito E, Barbero H y Payás A. Acompañamiento espiritual en cuidado paliativo. [Documento en Internet]; 2004. [Consultado el 10 de diciembre de 2015]. Disponible en: http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Carchivo_9.pdf
11. Villegas H. Espiritualidad y salud. Rev. Cienc. Educ. [Revista en Internet]. Valencia, Enero- Junio, 2006. [Consultado el 10 Diciembre, 2015]; Año 6, Vol. 1 (27): 29-45.
12. King C., Hinds P. quality of life 3a. Ed. [Libro electrónico]. Canadá: Jons Bartlett Learning; 2012 [Consultado 12 de febrero 2014]. Disponible en: www.jblearning.com

13. Espíndula J., Martins E., Ales A. Religión y espiritualidad: una perspectiva de profesionales de la salud. Rev. Latin. de Enfermagem. Noviembre-diciembre 2010; 18(6): 1-8.
14. Rodríguez CD, Montalvo SS, Martínez TA. Contribución del manejo religioso a la calidad de vida y sintomatología depresiva en una muestra de hispanos que tienen un diagnóstico de cáncer. Rev. Puertorriq. Psicol. [Serie en Internet]. San Juan, 2011. [Consultado 20 enero 2014]; (22): 27-45. Disponible en: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1946-20262011000100002&script=sci_arttext
15. Rech H. Espiritualidad: Un camino para la integración. Madrid: Paulinas; 1998; 42-47.
16. Martínez M., Méndez C., Ballesteros B. Características espirituales y religiosas de pacientes con cáncer que asisten al Centro Javeriano de Oncología. Rev. Psychol. [Serie en Internet]. Julio-Diciembre 2004. [Consultado 23 de marzo 2014]; 3 (2): 231-246. Disponible en: http://sparta.javeriana.edu.co/psicologia/publicaciones/actualizarrevista/archivos/V3N209caracteristicas_espirituales.pdf
17. Sánchez R., Sierra F., Ibáñez C. Dimensiones que conforman el constructo de calidad de vida en pacientes con cáncer. Rev. Colom. Cancerol. [Serie en Internet]. 2012. [Consultado 23 de marzo 2014]; 16(2) 100-109. Disponible en: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet? f=10&pident_articulo=90283881&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=361&ty=156&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=361v16n02a90283881pdf001.pdf
18. Núñez P., Enríquez D., Irarrázaval M. La espiritualidad en el paciente oncológico: Una forma de nutrir la esperanza y fomentar un afrontamiento positivo a la enfermedad. Rev. Ajayu. [Serie en Internet]. Marzo 2011. [Consultado 23 de marzo 2014]; 10(5): 84-100.

25. Alonso SA. Pedagogía de la Interioridad. Aprender a ser desde uno mismo. Madrid: Ed. Narcea; 2011.
26. Balthasar V. Ensayos teológicos. T. I. Madrid: Verbum Caro; 2005.
27. Crumley C. ¿Qué es la espiritualidad? [Documento en Internet]; Marzo del 2004. [Consultado el 10 de diciembre de 2015]. Disponible en: http://www.shalem.org/files/publications/staffmonograph_spanish.pdf
28. Cáceres A., Hoyos A., Navarro R., Sierra A. Espiritualidad hoy: Una mirada histórica, antropológica bíblica. Rev. Theol. Xav. [Serie en Internet]. Julio-diciembre 2008. [Consultado 03 de abril del 2014]; 58(166): 381-408. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/thxa/v58n166/v58n166a04.pdf>
29. Suárez JA. ¿Qué espiritualidad nos ofrece la Iglesia Católica? Rev. Esp. Laical [Documento en Internet]; 2011. [Consultado el 10 de diciembre de 2015]; 2. Disponible en: <http://espaciolaical.org/contens/26/5753.pdf>
30. Castillo JM. Espiritualidad para insatisfechos. España: Trotta; 2006.
31. Alario R. La espiritualidad que vivimos. Rev. Tiempo de hablar, tiempo de actuar. [Documento de Internet]; 2009. [Cocultado el 12 de diciembre de 2015]; 118. Disponible en: http://usuaris.tinet.cat/teo_alli/forum13/docs/alario.pdf
32. Velasco JM. Introducción a la fenomenología de la religión. 7^{ma} Ed. (Internet). Madrid: Editorial Tortta; 2006. [Consultado 03 de abril del 2014]. Disponible en: <http://trotta.es/ficheros/0017/00001509bxpnh.pdf>
33. Gamarra MS. Teología Espiritual 2^a Ed. Madrid: BAC; 2007.
34. Garrido J. Experiencias humanas y camino de fe. Navarra: Verbo Divino; 2000.
35. Rech HT. Espiritualidad: Un camino para la integración. Rev. Convergencias. [Documento en Internet]. Setiembre 2004. [Consultado

- el 12 de diciembre de 2015]; 365. Disponible en: <http://www.uca.edu.ni/diakonia/Documentos/Diak-111/Espiritualidad%20111.pdf>
36. Instituto Nacional del Cáncer. La espiritualidad en el tratamiento del cáncer. [Documento en Internet]. Lima: 2012. [Consultado el 03 de abril del 2014]. Disponible en: <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/espiritualidad/patient/page1/AllPages/Print>
37. Navas C. Espiritualidad y Salud. Rev. Sabs. Compart. [Serie en Internet]. Octubre, noviembre y diciembre 2007. [Consultado 03 de abril del 2014]; (01). Disponible en: <http://servicio.bc.uc.edu.ve/cdch/saberes/a1n1/art5.pdf>
38. Aftanas L. y Golocheikine S. Human anterior and frontal midline theta and lower alpha reflect emotionally positive state and internalized attention: high-resolution EEG investigation of meditation. Rev. Neurosc. Letrs. 2001; 310(1): 57-60.
39. Riveros E. Efectos de la oración de intercesión sobre la evolución de pacientes críticamente enfermos. Rev. Salud Bosque. [Documento en Internet]. Octubre 2012. [Consultado 03 de abril de 2014]. Vol. 2 (2): 23-28. Disponible en: http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_salud_bosque/volumen2_numero2/efecto_oracion_intercesion-vol2_num2.pdf
40. Martínez Y. Dos nuevos estudios analizan los efectos de la oración sobre la salud. [Documento en Internet]; 2006. [Consultado 03 de abril del 2014]. Disponible en: http://www.tendencias21.net/Dos-nuevos-estudios-analizan-los-efectos-de-la-oracion-sobre-la-salud_a949.html
41. Garrido Y., La bioética un compromiso existencial y científico. 1º Ed.; Murcia: Cuaderna Editorial; 2005.

42. Instituto Nacional del Cáncer. [Documento en Internet]. Lima: 7 de marzo de 2014. [Consultado 03 de abril del 2014] Disponible en: <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/que-es>
43. Organización Mundial de la Salud. [Documento en Internet]. España: Febrero de 2014. [Consultado 03 de abril del 2014]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
44. Gandur N. Introducción a la oncología. Breve historia del cáncer. Definiciones. En Manual de Enfermería Oncológica. [Documento de Internet]. Argentina: Instituto Nacional del Cáncer (s/f). [Consultado 04 de abril del 2014]. Disponible en: http://www.msal.gov.ar/inc/images/stories/downloads/publicaciones/equipo_medico/manual_enfermeria_08-03.pdf
45. Barthe E. Cáncer más allá de la enfermedad. Buenos Aires: Ed. Obelisco; 2013.
46. Ferrater, J. Diccionario de Filosofía, T. 3. Madrid: BAC; 1991.
47. Esgrécia E. La persona y el respeto por la vida humana. [Documento de Internet]. España: s/f. [Consultado el 04 de abril del 2014]. Disponible en: <http://dspace.unav.es/dspace/bitstream/10171/5570/1/MONS.ELIO%20SGRECCIA.pdf>
48. Burgos J. ¿Qué es la bioética personalista? Un análisis de su especificidad y de sus fundamentos teóricos. Cuadernos de Bioética XXIV. [Documento de Internet]. Madrid: 2013. [Consultado el 18 de mayo del 2014]. Disponible en: <http://www.aebioetica.org/revistas/2013/24/80/17.pdf>
49. Sgrécia E. Manual de Bioética T.1. Milano; 2014.
50. Morse J. Asuntos Críticos en los métodos de investigación cualitativa. 1 ed. Colombia: editorial Universidad Antioquia –Colombia; 2003.
51. Hernández R. Metodología de la investigación. 5ta. Edición. México: McGraw-Hill Iberoamericana; 2010.

52. Cohen L, Manion L. Métodos de investigación educativa. Madrid: La Muralla, S.A; 2002.
53. Vásquez N., Ferreira DS. Mogollón P. Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud. Santiago de Cali: Programa Editorial Universidad del Valle; 2011.
54. Goetz J., Lecompte M. Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa. Madrid: Morata; 1988.
55. Álvarez-Gayou JL. Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología. México: Paidós Educador; 2003.
56. Galeano ME. Estrategias de investigación social cualitativa. El giro en la mirada. Medellín: La Carreta Editores; 2009.
57. Pérez C, Díaz K. Duelo en oncología y su repercusión en la salud familiar. [Documento de Internet]. 2006 [Consultado 07 de agosto de 2015] Disponible en: <http://www.psicologiacientifica.com/bv/psicologia-131-1-duelo-enoncologia-y-su-rep>
58. Ana H. Consejos de nuestra psicóloga ¿Cómo enfrentarse al diagnóstico? [Documento de Internet] s/f [Consultado el 07 de agosto de 2015] Disponible en: <http://www.aecat.net/wp-content/uploads/2012/05/2-Como-enfrentarse-al-diagn%C3%B3stico.pdf>
59. American Cancer Society. Después del diagnóstico: una guía para pacientes y sus familias. [Documento de Internet] (Consultado el 07 de agosto de 2015). Disponible en: <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002812-pdf.pdf>
60. Ibáñez Guerra E. Reflexiones sobre la relación entre depresión y cáncer. En Ibáñez Guerra E. Psicología de la salud y estilos de vida. Valencia: Promolibro; 1990. [Documento de Internet] (Consultado el 07 de agosto de 2015). Disponible en:

<http://www.psiquiatria.com/revistas/index.php/psiquiatricom/article/viewFile/357/340/>

61. Burgos JM. Filosofía personalista de Karol Wojtyła. 2ª Ed. Madrid: Biblioteca Palabra; 2011.
62. Gobeia LM. El cáncer, ese miedo a lo desconocido. Buenos Aires: Paperback; 2012.
63. Mesquita AC, Chaves ECL, Avelino CCV, Nogueira DA, Panzini RG, Carvalho EC. La utilización del enfrentamiento religioso/espiritual por pacientes con cáncer en tratamiento quimioterápico. Rev. Latino-Am. Enfermagem. [Documento en Internet]. Mar.-abr. 2013. [Consultado 07 de agosto del 2014]; 21(2): 1-7. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n2/es_0104-1169-rlae-21-02-0539.pdf
64. Padilla María L. Sí a la vida. Convivir con el cáncer, una experiencia llana de fuerza y esperanza. Argentina: Dunken; 2012.
65. Concilio Vaticano II. Gaudium et spes, N° 22. Lima: Paulinas; 2010.
66. San Juan Pablo II. Salvifici Doloris. Lima: Pulinas; 2008.
67. Catecismo de la Iglesia Católica, N° 309-314. Madrid: Biblioteca de Autores Cristianos; 2001.
68. Santiesteban BH. Modelos éticos: El personalismo. Cuaderno de Bioética. [Documento en Internet]. Ene.-abr. 2006. (Consultado 08 agosto del 2015) (S/N): 1-17.
69. Eherenreich B. Sonríe o muere. La trampa del pensamiento positivo. Madrid: Turner Noenia; 2011.
70. Pérez T, Castañeda J. Aspectos bioéticos en el manejo del dolor por cáncer. Bioética. [Documento de Internet]. Mayo 2010. (Consultado el 23 de agosto de 2015). Disponible en: <http://www.cbioetica.org/revista/102/102-0914.pdf>

71. Horcajama NM. Significado de la finitud temporal de la existencia en relación a la pregunta por el sentido en el personalismo. Tesis doctoral. Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Ciencias de Filosofía. [Documento en Internet]. Madrid 2010. (Consultado el 14 de diciembre de 2015). Disponible en: <http://eprints.ucm.es/11082/1/T32187.pdf>
72. Lukas E. También tu sufrimiento tiene sentido. Alivio en las crisis a través de la logoterapia. México: LAG, Colección Sentido; 2002.
73. Gonzáles VT. Las creencias religiosas y su relación con el proceso salud-enfermedad. Rev. Electrónica de Psicología Iztacala. [Documento en Internet]. Marzo de 2004. (Consultado el 14 de diciembre de 2015); 7(2): 20-28. Disponible en: <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/2004-2b/vol7no2art2.pdf>
74. Murray SA; Kendall M, Boyd k; Worth A; Benton TF. Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. Palliative Medicine. 2004 Jan; 18(1):39-45.
75. Sáenz J, citado por Rodríguez Rosa Y, Gómez-Del-Castillo T. Logoterapia: alternativa terapéutica para potenciar el sentido de la vida en pacientes con cáncer en estadio terminal. Cuba; Rev. Santiago N° 130 Enero-Abril, 2012. [Documento en Internet] (Consultado el 27 de agosto de 2015). Disponible en: <file:///C:/Users/PC/Downloads/3400-9861-1-PB.pdf>
76. Rodríguez FM. Afrontando del cáncer y sentido de la vida: Un estudio empírico Clínico. Tesis doctoral. Universidad Autónoma de Madrid. Facultad de Psiquiatría. [Documento en Internet]. Madrid 2006. (Consultado el 14 de diciembre de 2015). Disponible en: https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/2516/1491_rodriguez_fernandez_maria_isabel.pdf?sequence=1

77. Millán MA, Tomás GM. Persona y rostro, principios constitutivos de la bioética personalista. Rev. Pers. Bioet. [Documento en Internet]. Nov. de 2012. (Consultado el 14 de diciembre de 2015); 16(2): 165-174. Disponible en: file:///C:/Users/PC/Downloads/31261_Millan-Tomas_PB2012_Persona.pdf
78. Yoffe L. Efectos positivos de la religión y espiritualidad en el afrontamiento de los duelos. Rev. Psicodebate Psicología, Cultura y Sociedad. Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales. Universidad de Palermo. [Documento en Internet]; 2002. (Consultado el 14 de diciembre de 2015); S/N: 193-206. Disponible en: <http://www.palermo.edu/cienciassociales/publicaciones/pdf/Psico7/7Psico%2012.pdf>
79. Ferrell, B.R.; Smith, S.L.; Juarez, G.; Melancon, C. Meaning of illness and spirituality in ovarian cancer survivors. Oncology Nursing Forum. 2003; 30: 249-258.
80. National Cancer Institute. La espiritualidad en el tratamiento del cáncer; 2012. [Documento de Internet] (Consultado el 29 de agosto de 2015). Disponible en: <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/espiritualidad/patient>
81. Elliott J., Olver, I. (2002). The discursive properties of "hope": a qualitative analysis of cancer Patients Speech: Qualitative health research, 12, 2, 173-193.
82. Sgreccia E. La bioética personalista". En Vida y Ética, Publicación del Instituto de Bioética de la Pontificia Universidad Católica de Buenos Aires. [Documento en Internet]. Dic. 2001. (Consultado el 14 de diciembre de 2015): 2(2). Disponible en: <http://www.autorescatolicos.org/miscelaneos/alvarofernandezbioetica.pdf>

83. Längle a. The search for meaning in life and the existential fundamental motivations. *Existential Analysis*. January 2005; 16(1): 2-14.
84. Bonhoeffer B. El precio de la gracia; 6^a ed. Salamanca: Sígueme. [Documento en Internet]; 2004. (Consultado el 14 de diciembre de 2015). Disponible en: <http://www.sigueme.es/docs/libros/el-precio-de-la-gracia.-el-seguimiento.pdf>
85. Woytil K. Amor y responsabilidad, Razón y fe; 5^a ed. Madrid: Palabra; 2015.
86. Lucas R. Bioética para todos. México: Editorial Trillas; 2003.
87. Lezcano R. En quimioterapia con Dios. La enfermedad, una aventura de esperanza. Bogotá: Paulina; 2004.
88. Rodríguez RQ, Hernando RT, Cruzado JA. Evaluación de la calidad de vida, estado emocional y estrategias de afrontamiento en pacientes con enfermedad neoplásica pulmonar. *Rev. Psico*. [Documento en Internet]. Enero 2012. (Consultado el 14 de diciembre de 2015); 9(1): 25-112. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/39140/37745>
89. Ortiz MD, Sánchez PJ, Sierra JC. Estilos de afrontamiento y apoyo social: su relación con el estado emocional en pacientes de cáncer de pulmón. *Rev. Terapia psicológica*. 2003; 21(1): 29-37.
90. Lugo ME. Bioética clínica personalista: el aporte del padre José Kentenich. *Rev. Vida y Ética*. [Documento en Internet]; dic. 2011. (Consultado el 14 de diciembre de 2015); 12(2): 59-84.
91. Grün A. La Unción de los Enfermos. Consuelo y ternura. Bogotá: San Pablo; 2001.
92. De la Peña M. El poder terapéutico de la oración. Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social. [Documento de Internet] (Consultado el 04 de

- Setiembre de 2015). Disponible en: <http://www.institutoeuropeo.es/el-poder-terapeutico-de-la-oracion-the-healing-power-of-prayer/>
93. Sgreccia E. Manual de Bioética. Madrid: Biblioteca de Autores Cristianos; 2009.
 94. Lomonte Ch. Experiencias de vida con la Virgen María. Bogotá: San Pablo; 2009
 95. Torres A. La Virgen de Guadalupe en la salud de los enfermos. México; 2013. [Libro en Internet] (Consultado el 05 de Setiembre de 2015). Disponible en: <http://www.caritasmexicana.org/documentos/dimensiones/salud/enps2013/06.pdf>
 96. Juan Pablo II. Salvifici doloris. Paulinas; 2003.
 97. Mueller P.S., Plevak D.J. y Rummans T.A. Religious involvement, spirituality, and medicine: implications for clinical practice, 2001. Mayo Clinical Procedures; 76(12), 1225-1235.
 98. Wink P. y Dillon M. Religiousness, spirituality, and psychosocial functioning in late adulthood: findings from a longitudinal study. Psychology and Aging, 2003, 18(4), 916-924.
 99. Spaemann R. Personas. Acerca de la distinción entre algo y alguien. Pamplona: Eunsa; 2000.
 100. Flórez, J.A. La comunicación y comprensión del enfermo oncológico. Manual de Psicooncología. Madrid: Aula Médica; 2010.
 101. Lucas LR. Los Cuidados Paliativos, en Explícame la bioética, Ediciones Palabra, Madrid, 2006.
 102. America Cancer Society. Cuando el final de la vida se acerca. Last Medical Review Vol. 2, N° 17; 2014. [Revista de Internet] (Consultado el 12 de Setiembre de 2015). Disponible en: <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/00290o-pdf.pdf>

103. Puchalski C., Elliot R., Hebbbar B. y Hendi Y. Religion, spirituality, and end of life care. UpToDate; 2011. [Documento de Internet] (Consultado el 12 de Setiembre de 2015). Disponible en: http://www.uptodate.com/contents/religion-spirituality-and-end-of-lifecare?source=search_result&search=spirituality&selectedTitle=1%7E13.
104. Bordin C. La muerte y el morir en pediatría; Vol. 1. Argentina: Editorial Lumen; 2009.
105. Espíndula JA., Martinins Do Valle ER., Sles BA. Religión y espiritualidad: Una perspectiva de salud. Rev. Lat. Am. Nov- Dic. Vol. 2; N° 18; 2010. [Revista en Internet] (Consultado el 12 de Setiembre de 2015). Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n6/es_25.pdf
106. Teixeira JJV, Lefèvre F. Humanização nos cuidados de saúde e a importância da espiritualidade: o discurso do sujeito coletivo - psicólogo. Mundo Saúde. Vol. 3; N° 27 2003; p. 362-8; 2003. [Revista en Internet] (Consultado el 12 de Setiembre de 2015). Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n6/es_25.pdf
107. Grün A. Fuentes de fuerza interior. Para renovar la vida. Buenos Aires: Bonum; 2006.
108. Instituto Nacional del Cáncer. Familiares a cargo de pacientes de cáncer: funciones y desafíos—para profesionales de salud; 2015. [Documento en Internet] (Consultado el 13 de Setiembre de 2015). Disponible en: <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/familia-y-amigos/familiares-a-cargo-pro-pdq>
109. Cecilia B. Cáncer: ¿Qué deben hacer los familiares de quién sufre esta enfermedad? Lima: Perú 21 (13/09/2015). [Documento de Internet] (Consultado el 13 de septiembre de 2015). Disponible

en: <http://peru21.pe/vida21/cancer-que-deben-hacer-familiares-quien-sufre-esta-enfermedad-2171325>

110. Díaz A., Jerez J. Espiritualidad y cáncer. Importancia que otorgan los equipos médicos a la espiritualidad de los pacientes oncológicos en el curso y tratamiento de su enfermedad. [Documento en Internet]; marzo del 2013. (Consultado el 14 de septiembre de 2015). Disponible en: <http://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/133213/Memoria.pdf?sequence=1>
111. Barbero J. Bioética: Espiritualidad en la Relación médica, 2013. [Documento en Internet] (Citado el 14 de septiembre de 2015); abr. 2013. Disponible en: <http://draruiz.blogspot.pe/2013/04/el-acompanamiento-espiritual-en-el.html>
112. Espíndula JA., Martins Do Valle ER., Ales BA. Religión y espiritualidad: Una perspectiva de la salud. Rev. Latin-Am. Enfermagen. [Documento en Internet]; 2010. (Consultado el 14 de setiembre del 2015). Vol. 6(18). Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n6/es_25.pdf
113. Kohan AB., Cosen R., Torassa J. Reflexiones acerca de la espiritualidad de los médicos y los pacientes. [Documento en Internet]; 2013 (Consultado 15 de septiembre de 2015). Disponible en: <http://dradela-b-kohan.webnode.com.ar/news/reflexiones-acerca-de-la-espiritualidad-de-los-medicos-y-los-pacientes1/>
114. Powell CMH. El tratamiento integral de la persona: La espiritualidad en la medicina. [Libro en Internet]; 2013. (Consultado el 15 de septiembre de 2015). Disponible en: http://ag.org/enrichmentjournal_sp/201203/201203_126_treating_whole_person.cfm

115. Instituto nacional del Cáncer. Espiritualidad en el tratamiento del cáncer para profesionales de salud. [Documento en Internet] (Consultado el 15 de setiembre de 2015). Disponible en: <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/dia-a-dia/fe-y-espiritualidad/espiritualidad-pro-pdq>
116. Programa de Actualización en Cuidados del Adulto Mayor. La espiritualidad en el tratamiento del cáncer. [Documento en Internet] (Consultado el 15 de setiembre de 2015). Disponible en: <http://www.medhelp.org/NCI/CancerNet/CDR334873.html>
117. Saunders CM. Cuidados de la enfermedad maligna terminal. Barcelona: Salvat Editores; 1980.
118. European Society for Medical Oncology. Guía para Pacientes con Cáncer Avanzado. Cómo aprovechar al máximo a su oncólogo. [Documento en Internet]; 2011. (Consultado el 15 de setiembre de 2015). Disponible en: <https://www.esmo.org/content/download/31152/622980/file/ESMO-guia-para-pacientes-con-cancer-avanzado.pdf>
119. Instituto nacional del Cáncer. Espiritualidad en el tratamiento del cáncer para profesionales de salud. [Documento en Internet]; 2014. (Consultado el 15 de setiembre de 2015). Disponible en: <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/dia-a-dia/fe-y-espiritualidad/espiritualidad-pro-pdq>

ANEXOS

ANEXO 01

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR DE INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA.

Yo _____,
identificado con DNI _____, domiciliado en _____,

abajo firmante, declaro que acepto participar en la investigación: **SIGNIFICADO DE LA DIMENSION ESPIRITUAL DESDE LA PERSPECTIVA DEL PACIENTE ONCOLOGICO A LA LUZ DE LA BIOETICA PERSONALISTA**, en el Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo, que tiene como objetivos: Describir y analizar la dimensión espiritual en pacientes con cáncer desde la perspectiva de la bioética personalista. Por lo que acepto participar de las entrevistas que serán grabadas por el estudiante de la maestría en Bioética y biojurídica. Asumiendo que las informaciones dadas serán solamente de conocimiento del investigador y de su asesora, quienes garantizan el secreto, respeto a mi privacidad.

Estoy consciente que el informe final de la investigación será publicado, no siendo mencionados los nombres de los participantes, teniendo libertad de retirar mi consentimiento a cualquier momento y dejar de participar del estudio sin que esto genere algún perjuicio y/o gasto. Sé que de tener dudas sobre mi participación podré aclararlas con el investigador.

Por último declaro que después de las aclaraciones convenientemente realizadas consiento participar de la presente investigación.

Chiclayo, ----Julio del 2015.

Firma del Informante

Firma del investigador

Fuente para contacto: teléfono 978967379.

ANEXO 02

GUIA DE ENTREVISTA A LA ENFERMERA

La presente entrevista pretende recolectar información respecto a la dimensión espiritual en pacientes con cáncer desde la bioética personalista. Solicitó su participación con total veracidad teniendo en cuenta que se considerará su anonimato.

A. Datos generales:

Edad: -----

Tiempo en este servicio: -----

Estado civil: -----

Nº de hijos: -----

Seudónimo:

B. Preguntas orientadoras:

1. En su experiencia de cuidar a pacientes con cáncer en sus diferentes fases, ¿cree que la espiritualidad debe ser tomada en cuenta como parte del tratamiento?
2. Cuando un paciente se resiste a aceptar la enfermedad del cáncer, ¿qué estrategias utiliza usted para ayudar a enfrentar dicha enfermedad?
3. ¿Tiene alguna experiencia de haber ayudado a afrontar la enfermedad del cáncer a través de aspectos religiosos?
4. ¿Qué es para Ud. la espiritualidad?
5. ¿Piensa que esta dimensión deba tenerse en cuenta o debe ser dejada de lado, porque es asunto privado?
6. ¿Qué dificultad tiene, ya sea a nivel personal o profesional, para abordar la dimensión espiritual en los pacientes con cáncer?
7. En sus diálogos con los pacientes con cáncer, ¿de qué les habla?
8. ¿Cree usted en los milagros?

ANEXO 03

GUIA DE ENTREVISTA AL MÉDICO ONCÓLOGO

La presente entrevista pretende recolectar información respecto a La dimensión espiritual desde la bioética personalista en pacientes con cáncer. Solicitó su participación con total veracidad teniendo en cuenta que se considerará su anonimato.

A. Datos generales:

Edad: -----

Tiempo en este servicio: -----

Estado civil: -----

Nº de hijos: -----

Seudónimo: -----

B. Preguntas orientadoras:

1. En su experiencia de tratar la enfermedad del cáncer en sus diferentes fases, ¿cree que la espiritualidad debe ser considerada como parte del tratamiento?
2. Cuando un paciente se resiste a aceptar la enfermedad del cáncer, ¿qué estrategias utiliza usted para ayudar a enfrentar dicha enfermedad?
3. ¿Tiene alguna experiencia de haber ayudado a afrontar la enfermedad del cáncer a través de aspectos religiosos?
4. ¿Qué es para Ud. la espiritualidad?
5. ¿Piensa que esta dimensión debe ser tenida en cuenta o debe ser dejada de lado, porque es asunto privado?
6. ¿Qué dificultad tiene, ya sea a nivel personal o profesional, para abordar la dimensión espiritual en los pacientes con cáncer?
7. ¿Cree Usted en la sanación milagrosa?
8. ¿Cree Usted que la enfermedad es una maldición de Dios?

ANEXO 04

GUIA DE ENTREVISTA AL SACERDOTE

La presente entrevista pretende recolectar información respecto a La dimensión espiritual desde la bioética personalista en pacientes con cáncer. Solicitó su participación con total veracidad teniendo en cuenta que se considerará su anonimato.

A. Datos generales:

Edad: -----

Tiempo en este servicio: -----

Seudónimo: -----

B. Preguntas orientadoras:

1. En función a su experiencia de pastor ¿Qué papel juega la dimensión espiritual en el afrontamiento de la enfermedad del cáncer en los pacientes?
2. ¿Qué elementos de la espiritualidad le parece que dan mejores resultados ante un paciente con cáncer en su trabajo?
3. En su experiencia de diálogo con pacientes con cáncer, ¿de qué les habla? ¿utiliza algunos medios religiosos, cuáles por ejemplo?
4. En el proceso de afrontamiento de la enfermedad del cáncer, ¿Ha realizado un acompañamiento espiritual a algún paciente? ¿Considera que ha sido significativo?
5. Al momento de abordar el sentido religioso espiritual de la vida humana disminuida por la enfermedad del cáncer, ¿Qué resistencias ha encontrado en los pacientes para abrirse a la espiritualidad?
6. Cuándo los pacientes con cáncer le ven entrar con sus vestiduras sagradas y se acerca a ellos, ¿qué actitud ve que se refleja en ellos?

7. ¿Qué aspectos religiosos practica con los pacientes con diagnóstico de cáncer?
8. ¿Cree usted en la sanación milagrosa de Dios en personas con cáncer?

ANEXO 05

GUIA DE ENTREVISTA A LA PERSONA CON CÁNCER

La presente entrevista pretende recolectar información respecto a La dimensión espiritual desde la bioética personalista en pacientes con cáncer. Solicitó su participación con total veracidad teniendo en cuenta que se considerará su anonimato.

A. Datos generales:

Edad: -----

Estado civil: -----

Nº de hijos: -----

Grado de instrucción: -----

Seudónimo: -----

B. Preguntas orientadoras:

1. Cuando le diagnosticaron la enfermedad del cáncer, ¿cómo reaccionó?
2. ¿Cree Ud que el aspecto religioso o sus creencias espirituales-religiosas, le han ayudado a afrontar su enfermedad?
3. ¿Qué significa la espiritualidad?
4. ¿Practica alguna actividad religiosa?
5. Cuando el doctor viene a visitarlo o le cita para su control, ¿le suele hablar de experiencias espirituales religiosas? ¿Qué aspectos de la espiritualidad suele comentarle?
6. Las enfermeras que le atienden, ¿suelen comentarle temas religiosos, qué le dicen, comparte con ellas sus puntos de vista?
7. ¿Cree que es recomendable que una persona religiosa visite a los pacientes con cáncer y dialogue con cada uno sobre temas espirituales, les podría ayudar en algo?
8. ¿Usted necesita la ayuda o acompañamiento espiritual-religiosa de alguna persona?

9. ¿Cree Usted que, una fortaleza para superar su enfermedad es la religión?
¿Cree usted en los milagros?
10. Desea agregar algo más...