Espiritualidad en cuidados paliativos

Coordinador
GUILLERMO EDUARDO ARÉCHIGA ORNELAS

EDITORIAL
UNIVERSIDAD
DE GUADALAJARA

CUCS

Espiritualidad en cuidados paliativos

Espiritualidad en cuidados paliativos / Guillermo Eduardo Aréchiga Ornelas, coordinador; textos José Gerardo Velázquez Ramos… [*et al.*]. -- 1a ed. -- Guadalajara, Jalisco: Universidad de Guadalajara. Centro Universitario de Ciencias de la Salud: Editorial Universidad de Guadalajara, 2023.
156 páginas; 23 cm. -- (Colección Monografías de la Academia)

ISBN 978-607-571-874-3

1. Tratamiento paliativo 2. Espiritualidad 3. Cuidado terminal 4. Pacientes terminales I. Aréchiga Ornelas, Guillermo Eduardo, coordinador II. Velázquez Ramos, José Gerardo, autor III. Serie

610.029 .E77 CDD22
R726.0 .E77 LC
VFJB Thema

Espiritualidad en cuidados paliativos

Coordinador
GUILLERMO EDUARDO ARÉCHIGA ORNELAS

EDITORIAL UNIVERSIDAD DE GUADALAJARA

CUCS

Ricardo Villanueva Lomelí
Rectoría General

Héctor Raúl Solís Gadea
Vicerrectoría Ejecutiva

Guillermo Arturo Gómez Mata
Secretaría General

José Francisco Muñoz Valle
Rectoría del Centro Universitario de Ciencias de la Salud

Luis Gustavo Padilla Montes
Rectoría del Centro Universitario de Ciencias Económico Administrativas

Missael Robles Robles
Coordinación de Entidades Productivas para la Generación de Recursos Complementarios

Sayri Karp Mitastein
Dirección de la Editorial

Primera edición electrónica, 2023

Coordinación
Guillermo Eduardo Aréchiga Ornelas

Textos
© José Gerardo Velázquez Ramos, Diana Orendain Brasch, Guillermo Eduardo Aréchiga Ornelas, Jorge Alberto Ramos Guerrero, Jorge Bonilla Flores, Óscar Andrés Sotelo Rosero, Ana Karenn Leal del Toro

Coordinación editorial
Iliana Ávalos González

Jefatura de diseño
Paola Vázquez Murillo

Cuidado de la edición
Carlos Ocádiz Gutiérrez

Diseño y diagramación
Melissa Álvarez Castillo

D.R. © 2023, Universidad de Guadalajara

EDITORIAL UNIVERSIDAD DE GUADALAJARA

José Bonifacio Andrada 2679
Colonia Lomas de Guevara
44657 Guadalajara, Jalisco

www.editorial.udg.mx
01 800 UDG LIBRO

ISBN 978-607-571-874-3

Marzo de 2023

Hecho en México
Made in Mexico

Todos los derechos de autor y conexos de este libro, así como de cualquiera de sus contenidos, se encuentran reservados y pertenecen a la Universidad de Guadalajara. Por lo que se prohíbe la reproducción, el registro o la transmisión parcial o total de esta obra por cualquier sistema de recuperación de información, sea mecánico, fotoquímico, electrónico, magnético, electroóptico, por fotocopia o cualquier otro, existente o por existir, sin el permiso por escrito del titular de los derechos correspondientes.
Queda prohibido cualquier uso, reproducción, extracción, recopilación, procesamiento, transformación y/o explotación, sea total o parcial, sea en el pasado, en el presente o en el futuro, con fines de entrenamiento de cualquier clase de inteligencia artificial, minería de datos y texto y, en general, cualquier fin de desarrollo o comercialización de sistemas, herramientas o tecnologías de inteligencia artificial, incluyendo pero no limitando a la generación de obras derivadas o contenidos basados total o parcialmente en este libro y/o en alguna de sus partes. Cualquier acto de los aquí descritos o cualquier otro similar, está sujeto a la celebración de una licencia. Realizar alguna de esas conductas sin autorización puede resultar en el ejercicio de acciones jurídicas.

Este trabajo está autorizado bajo la licencia Creative Commons Atribución-NoComercialSinDerivadas 4.0 Internacional (CC BY-NCND) lo que significa que el texto puede ser compartido y redistribuido, siempre que el crédito sea otorgado al autor, pero no puede ser mezclado, transformado, construir sobre él ni utilizado con propósitos comerciales.
Para más detalles consúltese: https://creativecommons.org/licenses/bync-nd/4.0/deed.es

Índice

Introducción

Capítulo 1. ¿El ser humano es un ser espiritual?
La antropología de la espiritualidad
JOSÉ GERARDO VELÁZQUEZ RAMOS

Capítulo 2. Espiritualidad y religión
DIANA ORENDAIN BRASCH

Capítulo 3. Piedad, simpatía, empatía, amor y compasión
GUILLERMO EDUARDO ARÉCHIGA ORNELAS

Capítulo 4. El niño como ser espiritual: reflexiones para
el desarrollo y acompañamiento infantil
JORGE ALBERTO RAMOS GUERRERO

Capítulo 5. El cuidado espiritual infantil: necesidad
y recurso en cuidados paliativos
JORGE ALBERTO RAMOS GUERRERO

Capítulo 6. Una dimensión espiritual para acompañar y
ser acompañado: el enfermo y su cuidador
JORGE BONILLA FLORES

Capítulo 7. La espiritualidad como dinamizador de la atención paliativa
ÓSCAR ANDRÉS SOTELO ROSERO

Capítulo 8. El cuidado religioso como parte de la atención espiritual al final de la vida
JORGE BONILLA FLORES

Capítulo 9. Una experiencia de evaluación en competencias espirituales en el personal médico paliativista
ANA KARENN LEAL DEL TORO

Capítulo 10. Visión religiosa al final de la vida
GUILLERMO EDUARDO ARÉCHIGA ORNELAS

Anexo. Desarrollo de la fe. Síntesis a partir de Piaget, Erikson, Kohlberg y Fowler

Autores

Introducción

Hasta que haya paz entre las religiones, no podrá haber paz en el mundo.
Hans Küng

Cuando los seres humanos se sienten amenazados por un disturbio que afecta su salud o a su familia, recurren —antes de que se presenten los acontecimientos o después— a la práctica de rezos o al refugio en creencias, símbolos o plegarias, ya sea que las hayan aprendido en sus infancias o que se hayan desarrollado espontáneamente. Buscan invocar memorias de familiares ausentes o fallecidos u oraciones repetidas dadas las condiciones apremiantes que ameritan urgentemente recurrir a este tipo de ayuda, que, en la mayoría de los casos, tanto pacientes, familiares y la comunidad de salud respeta, auspicia, alienta o se une algunas veces, mientras que en otras permanecen expectantes y respetuosos, pocas veces con indiferencia y algunas otras con falta de empatía. Muchos profesionales en el fondo tienen también sus propias creencias que se exponen comparativamente con la de sus enfermos, mientras que entre ellos (los médicos y las enfermeras) también pueden hacer acuerdos y oraciones o simplemente mantenerse aparentemente neutrales, aunque en realidad esta última posición sea aparente, pues cada persona echará andar sus mecanismos religiosos y espirituales como elementos formados y reforzados, o en última instancia confrontados con una realidad: el sufrimiento de todos los seres.

Los seres humanos, en nuestro deseo de no sufrir y encontrar la felicidad, frecuentemente estamos expuestos a elementos que amenazan nuestra naturaleza "estable"; sin embargo, inconscientemente nos sentimos atraídos o protegidos por elementos, seres, dioses o un sinnúmero de otras fuerzas que, de acuerdo con cada individuo, operan acorde a la magnitud de la circunstancias o condiciones que las detonan. Como dijera Viktor Frankl, son las plegarias de nuestros padres, los ritos de nuestras Iglesias, las revelaciones de nuestros profetas y los ejemplos de nuestros santos quienes pueden salir a la luz cuando las condiciones del mundo que nos rodea interior y exteriormente se encuentran en amenaza y escenarios catastróficos.

En particular, cada familia puede contener múltiples formas de expresión de acercamientos y elementos que, dadas estas condiciones de sufrimiento, se mostrarán de manera más o menos uniforme. Es decir, se presentarán con deseos de lograr la liberación de la enfermedad, de la muerte a destiempo, de los desastres naturales, de los nacimientos desafortunados asociados a malformaciones, de la privación de la libertad, de las crisis económicas, etcétera, lo cual —como se menciona— la mayoría de las veces evocará sentimientos religiosos que son confundidos como espirituales. Hasta hace apenas algunas décadas empezó el interés por el estudio de estos dos apartados relacionados con la salud: la muerte y el sufrimiento de los seres humanos y no humanos, de tal manera que poco a poco se ha ido develando la diferencia entre la religión y la espiritualidad en la participación de estos elementos y su relación particular con la atención al final de la vida.

La presente obra pretende, como principal reto, actualizar a los lectores —sean médicos o no— sobre un campo actualmente fértil para que las generaciones de jóvenes y estudiantes entusiastas aprendan y puedan constituir una herramienta valiosa para su práctica tanto personal como profesional, dejando ver que uno de los elementos más significativos de esta obra es el de la tolerancia religiosa y espiritual, pues no se vale imponer una creencia o práctica a ningún paciente en particular, por lo que esta obra busca ayudar a distinguir lo básico: ¿qué es religión y qué es espiritualidad? ¿Cómo se enlazan en la atención al final de la vida de los seres humanos y no humanos?

El espíritu para algunos significa "hálito", y el hálito o respiración significa vida. Desde la perspectiva bíblica, nunca ha habido un ser humano que no haya vivido del propio hálito de Dios.

Deseamos que cualquier conocimiento, circunstancia o práctica surgida a partir de este documento, sea de beneficio para todos los seres y que genere semillas del amor y compasión para cuidadores y los que son cuidados.

CAPÍTULO 1

¿El ser humano es un ser espiritual? La antropología de la espiritualidad

JOSÉ GERARDO VELÁZQUEZ RAMOS

¿Es el ser humano un ser espiritual? ¿Qué tan determinante ha sido la espiritualidad para el desarrollo del ser humano? ¿Cuáles fueron los primeros indicios de espiritualidad en la raza humana? ¿Cómo definiríamos la evolución de esta hasta el concepto que tenemos hoy de espiritualidad?

Al escuchar estas preguntas, lo primero que nos viene a la mente es pensar en la religión; a lo largo del texto encontraremos las grandes diferencias y similitudes entre religión y espiritualidad, pero el propósito de este capítulo es determinar si la respuesta final a la primera interrogante es positiva o negativa.

Uno de los grandes *best-sellers* de la literatura moderna; *Sapiens. De animales a dioses. Breve historia de la humanidad*, de Yuval Noah Harari, documenta la importancia de la espiritualidad como una de las "tres grandes revoluciones" que hicieron al *Homo sapiens* lo que es hoy en día.

¿Cuál fue la determinante para diferenciar el resto de las especies del *Homo sapiens*? ¿Qué fue lo que hizo que el *sapiens* comenzara a despegarse del resto de las especies y poco a poco se convirtiera en lo que hoy conocemos? Harari la llama una revolución cognitiva, que consiste en tener la capacidad mental de poder comunicar co-

sas intangibles, así como la capacidad del receptor de entender la existencia de esos conceptos. Cosa muy diferente al mentir, pues se ha demostrado que existen especies que pueden mentir (avisar de la existencia de un depredador natural para que todos los compañeros huyan y ellos adueñarse de mayor cantidad de comida); es hablar de la existencia de cosas que no son tangibles, como espíritus tribales, naciones, sociedades anónimas y derechos humanos. Un ejemplo clave y su aplicación en nuestros días se encuentra en la antigüedad: al intentar comerciar entre dos tribus diferentes, los representantes creaban un lazo para poder confiar uno en el otro; este lazo, por lo general, era algún dios común, un ancestro mítico o un tótem de animal. Hoy en día, los billetes de banco por lo general incluyen imágenes religiosas con antepasados grandemente venerados e incluso tótems de corporaciones.

A esta espiritualidad primitiva podríamos llamarle *el pegamento mítico* o intangible que unió a un gran número de individuos, familias y grupos; este pegamento es la verdadera diferencia entre los chimpancés y nosotros. ¿Qué tan importante ha sido para el desarrollo del ser humano? Para responder esta pregunta cito a Harari: "este pegamento nos ha convertido en los dueños de la creación" (Harari y Ros, 2014).

La antropología y la historia de la espiritualidad han sido temas de interés y estudio a lo largo de la historia. La espiritualidad ha sido una parte fundamental de la humanidad desde sus orígenes y ha sido interpretada de diferentes maneras por varias culturas y sociedades a lo largo de la historia.

La antropología se ha ocupado de estudiar la espiritualidad en términos de cómo se manifiesta en diferentes culturas y sociedades. Es un aspecto universal de la humanidad y que, aunque puede manifestarse de diferentes maneras, siempre está presente en alguna forma. Es una parte fundamental de la identidad cultural y que influye en la vida cotidiana, las relaciones sociales y la moral de una sociedad.

La historia también ha contribuido a comprender la evolución de la espiritualidad a lo largo del tiempo. Se ha visto que ha evolucionado y cambiado a lo largo de la historia, en función de diferentes factores, como la ciencia, la filosofía y las creencias religiosas. La historia nos muestra que la espiritualidad ha sido objeto de debates y controver-

sias a lo largo de la historia, y que ha sido influenciada por diferentes filosofías, teologías y cambios sociales.

El entender la antropología de la espiritualidad nos permite comprender mejor la complejidad y la diversidad de la espiritualidad humana, y cómo esta ha influido en la identidad cultural, la moral y las creencias de las diferentes sociedades a lo largo de la historia.

Desde la Antigüedad, la espiritualidad ha sido una forma de dar sentido a la existencia y al mundo que nos rodea. En la antigua civilización egipcia, por ejemplo, la espiritualidad estaba estrechamente ligada a las creencias religiosas y a la cultura; se manifestaba en ritos y ceremonias en honor a los dioses. En la India antigua, la espiritualidad estuvo marcada por la filosofía védica y el hinduismo, que enseñaba sobre la unidad del alma y el universo.

En la Edad Media, la espiritualidad estuvo dominada por el cristianismo y la Iglesia católica, que dictaba la moral, las creencias, la relación con otros y las metas de la sociedad. Durante este periodo, la espiritualidad se manifestaba en la devoción y el culto a los santos, así como en la práctica de los sacramentos y en la realización de peregrinaciones a lugares sagrados.

En la Edad Moderna, la espiritualidad experimentó un cambio con la Reforma protestante y la Ilustración. Durante este periodo, se cuestionaron las creencias y prácticas religiosas establecidas, y se llegó a la conclusión de que la espiritualidad debía basarse en la razón y en la fe personal, en lugar de en la autoridad de la Iglesia.

En la actualidad, la espiritualidad es un tema muy diverso y está influenciado por muchas tradiciones, filosofías y creencias diferentes. Desde religiones organizadas hasta prácticas espirituales individuales, la espiritualidad sigue siendo una parte importante de la vida humana; continúa evolucionando y cambiando. A lo largo de la historia, la espiritualidad ha sido influenciada por diferentes filosofías, religiones y cambios sociales, y ha evolucionado para adaptarse a los nuevos tiempos y desafíos.

En resumen, la espiritualidad ha cambiado y ha evolucionado desde el concepto de dioses tribales, de tótems y de animales místicos hasta el "aspecto de la humanidad que se refiere a la manera en la que los individuos buscan y expresan sentido y propósito, así como la

manera en la que experimentan sus conexiones con el momento, con otros, con ellos mismos, con la naturaleza y con lo más importante: para ellos" (Hall, Hughes y Handzo, 2016).

Si quisiéramos sintetizar esta definición, podríamos establecer que la espiritualidad es "la filosofía de vida" de cada persona. El ser humano es un ser espiritual por naturaleza, pero esta afirmación puede ser objeto de debate debido a diferencias culturales, religiosas y filosóficas. Algunas personas argumentan que la humanidad es solo un organismo biológico, mientras que otras sostienen que existe un aspecto espiritual que es esencial para la vida humana. En estos párrafos exploraremos los argumentos a favor y en contra de la afirmación de que el ser humano es un ser espiritual.

Por un lado, los argumentos a favor son múltiples. En primer lugar, la experiencia humana incluye una amplia variedad de aspectos que no pueden ser explicados completamente por la ciencia o la razón. Por ejemplo, la emoción, la intuición y la creatividad son aspectos que están más allá del alcance de la ciencia y, sin embargo, son fundamentales para la vida humana. Además, la religión y la espiritualidad han sido parte integral de la cultura humana a lo largo de la historia, lo que sugiere que la búsqueda de un propósito y significado más allá de la existencia material es un aspecto fundamental de la humanidad.

En segundo lugar, las neurociencias y la psicología han encontrado evidencia de que el ser humano tiene una necesidad intrínseca de buscar un sentido y propósito en la vida. Esta búsqueda puede verse satisfecha a través de la religión, la filosofía, la meditación o simplemente a través de la conexión con otros seres humanos y la naturaleza. Está ampliamente demostrado que la religión y la espiritualidad pueden tener efectos positivos en la salud mental y emocional, incluso incrementar la calidad y esperanza de vida en diferentes tipos de pacientes (Balboni *et al.*, 2017), lo que sugiere que la espiritualidad es un aspecto fundamental de la vida humana. Aquellos que creen en la espiritualidad innata de la humanidad argumentan que todos los seres humanos tienen un alma o una esencia espiritual. Esta idea se encuentra en muchas religiones y filosofías, y sostiene que el ser humano tiene un propósito trascendental más allá de su existencia material. Además, muchos argumentan que la capacidad humana

de tener experiencias religiosas y espirituales, así como la búsqueda innata de un significado y propósito en la vida, son pruebas de la existencia de una dimensión espiritual en el ser humano.

Por otro lado, existen argumentos en contra de la afirmación de que el ser humano es un ser espiritual. En primer lugar, algunos mencionan que la espiritualidad es solo una ilusión creada por la mente humana para darle sentido a la vida. Según esta perspectiva, la religión y la espiritualidad son simples creencias culturales que no tienen una base objetiva. En segundo lugar, existe una corriente de pensamiento que argumenta que el ser humano es solamente un organismo biológico, y que todos sus pensamientos, emociones y comportamientos son el resultado de procesos fisiológicos y químicos en el cerebro. Esta perspectiva sugiere que la búsqueda de la espiritualidad es solo una forma de buscar un significado de acogida debido al comportamiento social y de pertenencia nato de la humanidad.

Existen argumentos de que la espiritualidad es simplemente un producto de la cultura y la sociedad. Según esta perspectiva, la espiritualidad es una construcción social y cultural que se ha desarrollado a lo largo de la historia para dar sentido a la vida y el mundo. La espiritualidad no es algo innato en la naturaleza humana, sino que es algo que ha sido enseñado y transmitido a través de las generaciones.

La verdad debería estar en algún lugar intermedio entre estos dos puntos de vista. Es cierto que la espiritualidad ha sido influenciada y moldeada por la cultura y la sociedad a lo largo de la historia, pero también es cierto que todos los seres humanos tienen una búsqueda innata de significado y propósito en la vida (lo cual es una definición *per se* de espiritualidad). Esta búsqueda puede ser interpretada de diferentes maneras, pero es un indicador de que hay algo más allá de la existencia material en la naturaleza humana.

En el 2014, la Universidad de Harvard publicó un estudio sobre el desarrollo adulto (Grant Study) (Vaillant, 2012) en el que siguió durante más de 70 años la vida de 200 de sus estudiantes. Es una de las investigaciones de mayor duración en la historia. El estudio pretendía identificar los factores que contribuyen a una vida plena y feliz. Se recopilaron datos sobre la salud física, las relaciones, la perso-

nalidad, la carrera profesional, etcétera. Entre los hallazgos, destacan los siguientes puntos:

- Enamorarse de forma apasionada (etapa que se produce durante las primeras etapas de una relación) puede ser estimulante y provoca euforia, pero no es el secreto de la felicidad.
- Las relaciones estables y duraderas son el principal predictor de felicidad en la vejez. El amor de pareja que se basa en el afecto estable, la comprensión mutua y el compromiso, es el tipo de amor que crea la verdadera felicidad. Tiene sus raíces en la amistad y se basa más en la familiaridad que en la atracción. Demuestran que los beneficios del matrimonio para el bienestar son mayores para quienes consideran a su cónyuge su mejor amigo o amiga.
- Las relaciones estrechas (no solo románticas), más que el dinero o la fama, son las que mantienen felices a las personas a lo largo de su vida. Esos lazos son mejores predictores de una vida larga y feliz que la clase social, el coeficiente intelectual o incluso los genes.
- El estudio también reveló que el éxito económico no conduce necesariamente a la felicidad. Aunque la estabilidad económica es importante, no es un factor determinante de la satisfacción general con la vida.
- Otro factor importante que sí contribuye a la felicidad es el sentido/significado de la vida. Los que tienen un propósito de vida tienden a tener niveles más altos de felicidad y satisfacción general, y precisamente eso es de lo que trata la espiritualidad.

Ahora bien, teniendo claros todos los conceptos relatados anteriormente y con la información recabada por el lector, es fácil responder a la pregunta del título del capítulo, así como llegar a la respuesta última respondiendo estas preguntas:

- ¿Se podría considerar que el inicio de la especie humana como un ser social, organizado, que vivía en comunidades y que buscaba proteger a las mismas coincide con el inicio de la espiritualidad?
- ¿Todo ser humano tiene una filosofía de vida? ¿Una manera de relacionarse con los demás y con lo que más les importa? ¿Tiene propósitos y metas a cumplir durante su vida?

Conociendo las respuestas, llegamos fácilmente a determinar la existencia o no de una condición inherente al ser humano: la espiritualidad.

Aunque la espiritualidad puede ser influenciada por la cultura y la sociedad, la búsqueda innata de significado y propósito en la vida sugiere que el ser humano es, de hecho, un ser espiritual. La naturaleza humana es compleja y multidimensional, y la espiritualidad es una parte importante de esa complejidad. Al reconocer y valorar esta dimensión espiritual, la esencia misma del ser humano se completa y se valida.

Bibliografía

BALBONI, T. A., Fitchett, G., Handzo, G. F., Johnson, K. S., Koenig, H. G., Pargament, K. I., Puchalski, C. M., Sinclair, S., Taylor, E. J. y Steinhauser, K. E. (2017). "State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part II: Screening, Assessment, and Interventions". *Journal of pain and symptom management*, *54*(3), 441-453. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.029

HALL, E. J., Hughes, B. P. y Handzo, G. H. (2016). *Spiritual care: What it means, why it matters in health care.* Nueva York: Health Care Chaplaincy Network.

HARARI, Y. N. y Ros, J. (2014). *De animales a dioses: Breve historia de la humanidad* (19a ed.). Buenos Aires: Debate.

VAILLANT, G. E. (2012). *Triumphs of Experience: The Men of the Harvard Grant Study* (1a ed.). Massachusetts: Belknap Press: An Imprint of Harvard University Press.

CAPÍTULO 2

Espiritualidad y religión

DIANA ORENDAIN BRASCH

El hombre no es destruido por el sufrimiento: es destruido por el sufrimiento sin sentido.

Viktor Frankl

Actualmente hemos reemplazado la antigua atención medica holística por una medicina moderna, con un enfoque dualista que separa la curación del cuerpo humano y el cuidado del alma o espíritu (Broeckaert, 2011). Anteriormente, el proceso del final de la vida y el morir se consideraban un arte; actualmente se han convertido en una ciencia.

Hasta el siglo XIX, en Europa Occidental y América del Norte el cuidado de los moribundos se consideraba trabajo de la familia y de la Iglesia. Para el siglo XX, la cultura de la muerte cambió drásticamente con los avances de la ciencia, tornándose la vida como algo que debe mantenerse a toda costa durante el mayor tiempo posible, y la muerte se ve en menor manera como una parte natural que todo ser vivo debe enfrentar (Richardson, 2014).

La muerte ha migrado del hogar, la familia y la comunidad a entornos institucionales, donde se ha vuelto un proceso biomédico rodeado de eventos fisiológicos. Si bien es cierto que la medicina occidental ha crecido gracias a la tecnología, a pesar de contar con los mejores tratamientos, trasplantes de órganos e intervenciones quirúrgicas sofisticadas, en numerosos pacientes con cáncer algo sale mal. Los intentos curativos o de prolongación de la vida serán en vano

sin tomar en cuenta el sufrimiento humano al final de vida. Por esta razón, los cuidados paliativos ponen en el centro a la persona con sus dimensiones físicas, psicológicas, sociales y existenciales o espirituales (Richardson, 2014; Steinhauser *et al*., 2000).

En la actualidad, los cuidados paliativos comprenden este problema de medicina deshumanizada, y de manera holística hablan de la distensión existencial o espiritual; de espiritualidad y no tanto de religión. Cicely Saunders, al hablar del sufrimiento o "dolor total", nos deja en claro que una enfermedad terminal sacude los cimientos existenciales de un ser humano. Hacer frente al sufrimiento espiritual determina la calidad de vida y a veces es más importante que las soluciones medicas o técnicas (Skoko *et al*., 2021). Además, las enfermedades que alguna vez se consideraban "sentencia de muerte" se han convertido en enfermedades crónicas que requieren múltiples intervenciones y manejos a largo plazo, esto hace que la atención al final de la vida sea más compleja, llena de decisiones sobre qué intervenciones son apropiadas (sin caer en obstinación terapéutica) y cuándo debemos adecuar el esfuerzo terapéutico.

Los problemas espirituales que no son abordados pueden frustrar los intentos de tratar algún síntoma como el dolor, causando un deterioro en la calidad de vida del paciente y sus cuidadores. A medida que se aborda cada dimensión (física, psicológica, social y espiritual) los síntomas angustiantes pueden aliviarse (Richardson, 2014).

Varios estudios han establecido la importancia de la religión, la espiritualidad y el afrontamiento religioso en el contexto de una enfermedad grave. En un estudio publicado en *Annals of Medicine* (Steinhauser *et al.,* 2000) identificaron seis temas consistentes con una "buena muerte", los cuales incluyen el manejo del dolor y los síntomas, la toma de decisiones claras, la preparación para la muerte, la contribución a los demás, la afirmación de la persona en su totalidad y la finalización. Este último concepto se refiere al proceso final de resolver conflictos, decir adiós y pasar tiempo con familiares y amigos.

Una buena muerte también se consideró aquella libre de sufrimiento y angustia evitable para los pacientes, los familiares y los cuidadores, en concordancia con los estándares clínicos, culturales y éticos, así como alcanzable por todos (*Ibid*.).

El doctor en teología y medicina Matthias Beck estudió la relación entre las enfermedades psicosomáticas y la antropología teológica, llegando a la conclusión que las enfermedades somáticas no pueden ser diagnosticadas y tratadas correctamente sin involucrar la dimensión espiritual en la medicina. Afirma que cada parte del cuerpo humano es revivida por el alma espiritual, analiza la relación entre el cuerpo y alma, siendo el cuerpo una expresión del alma (Skoko *et al*., 2021).

Arthur Jones, antropólogo médico alemán, afirma que la enfermedad humana aparece en el área psicofísica cuando el individuo no es capaz de cumplir con los deseos de su conciencia. Esta es principalmente una enfermedad espiritual que posteriormente puede ser somatizada. Señala que el 70 % de las enfermedades somáticas tienen su causa en el alma, las llama enfermedades humanas, y solo el 30 % de ellas son causadas por genética, bacterias, virus, parásitos, sistema inmunológico alterado y cancerígenas (*Ibid*.).

En cuidados paliativos, trabajamos con los pacientes desde su contexto cultural, de los cuales la espiritualidad es parte. Debemos reconocer las barreras para brindar un cuidado espiritual adecuado. Los proveedores de cuidados paliativos también están llamados a ser defensores de los rituales espirituales y religiosos de los pacientes y sus familias, especialmente en el momento de la muerte (Richardson, 2014). Si bien hemos recorrido un largo camino para aliviar el malestar físico y mejorar el bienestar físico de los pacientes moribundos, la atención espiritual sigue siendo el componente más descuidado de los cuidados paliativos (Gijsberts *et al*., 2019). En la última década, se han establecido iniciativas para promover la integración de la dimensión espiritual del cuidado en la investigación y los entornos clínicos.

En 2010, la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC, por sus siglas en inglés) fundó un grupo de trabajo de cuidado espiritual, que tiene como objetivo "promover el cuidado espiritual basado en la evidencia" mediante el desarrollo de la investigación en esta área, para mejorar la competencia, la confianza del personal y los resultados para los pacientes y cuidadores. La Red Global para la Espiritualidad y la Salud (GNSAH) se formó en Estados Unidos en 2013, en concordancia con la declaración de la Organización Mundial de la Salud (OMS)

de que es deber ético de los profesionales de la salud aliviar no solo el dolor físico sino también el sufrimiento espiritual (Quinn, 2023).

Sin embargo, si hoy en día queremos hablar sobre las necesidades existenciales de las personas, el término *religión* se ha vuelto demasiado pequeño, ya que muchas personas ya no se adhieren a una religión específica.

Hablar de espiritualidad en lugar de religión no es simplemente elegir un término más amplio (Broeckaert, 2011). El énfasis en la espiritualidad individual más que en la religión (que parece centrarse más en la dimensión externa, institucional y grupal) encaja muy bien con la idea en enfatizar la autonomía personal, ya que se considera laica y no se puede imponer. La espiritualidad y religiosidad deben ser distinguidos, pues suelen utilizarse como sinónimos y pueden ser confundidos por quien vive el proceso de la enfermedad, sus familiares y los profesionales.

Espiritualidad, religión y religiosidad

Espiritualidad

Aunque la espiritualidad es un concepto teórico y su amplitud y singularidad dificultan su definición, muchos autores han abordado la dimensión espiritual de la humanidad y la describen como la parte más profunda de lo que somos, la preocupación por las cuestiones últimas, la necesidad de encontrar significado, propósito y realización en la vida, el sufrimiento y la muerte (Wendleton, Johnson y Katz, 2006).

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) establece que:

> La espiritualidad es la dimensión de la vida humana que se relaciona con la forma en que las personas y comunidades experimentan, expresan o buscan significado, propósito y trascendencia, y la forma en que se conectan con el momento, con uno mismo, con los demás, con la naturaleza, con lo significativo o lo sagrado (Nolan, Saltmarsh y Leget, 2011).

Con ello, se refiere a los intentos personales de comprender cuestiones finales sobre la vida y su relación con lo sagrado y lo trascendente, que puede conducir (o no) al desarrollo de prácticas religiosas. Es "aquello que da sentido a la propia vida" y atrae a la superación de uno mismo.

La espiritualidad es un concepto más amplio que la religión, aunque esta es una expresión de la espiritualidad. Otras expresiones incluyen la oración, la meditación, las interacciones con los demás o con la naturaleza, y la relación con Dios o con un poder superior (Merriam Webster, s. f.).

La espiritualidad implica una amplia orientación hacia las características intangibles de la vida que se consideran sentidos físicos (por ejemplo, la vista y el oído) y que se utilizan para comprender el mundo material como de costumbre. Las principales religiones utilizaron la terminología espiritual de manera similar para referirse a lo que se experimenta y se considera trascendente, santo o divino (por ejemplo, Espíritu Santo).

Por espiritual se entiende generalmente que va más allá de las fronteras físicas de tiempo y espacio, sustancia y energía. Sin embargo, algunas características de la espiritualidad son bastante obvias (por ejemplo, la práctica espiritual, el comportamiento espiritualmente motivado de cuidar a los demás) (*Ibid.*).

El gran novelista Ben Okri escribió sobre lo importante de compartir historias, pues permite una mejor conexión entre las personas con el vínculo común del "destino humano, el sufrimiento humano y la trascendencia humana". Dentro de estas historias compartidas y escuchadas, están los valores, las creencias y el significado de la vida que hacen a una persona única y su relación con los demás (Okri, 1993).

Cuando alguien recibe un pronóstico que pone en peligro su vida, este proceso espiritual de explorar el significado y el propósito inevitablemente adquiere una nueva urgencia, lo que puede implicar la necesidad de abordar las creencias y valores personales que han sido interrumpidos y perturbados por los acontecimientos de la vida (Quinn *et al.*, 2017).

Por lo tanto, es evidente que los eventos que amenazan o cambian la vida no se caracterizan solo por síntomas físicos. Al final de la vida,

los pacientes pueden sufrir angustia espiritual, que puede incluir un profundo cuestionamiento interno y la pérdida de significado y propósito en la vida. En efecto, como afirma Viktor Frankl, "el hombre no es destruido por el sufrimiento: es destruido por el sufrimiento sin sentido" (Quinn y Connolly, 2023).

Religión

La religión corresponde a un sistema organizado de creencias, prácticas, rituales y símbolos destinados a facilitar la cercanía entre los individuos y lo sagrado o trascendente (Merriam Webster Online, s. f.). En cierto sentido, la religión es un fenómeno institucional (y, por lo tanto, principalmente material). Aunque las religiones a menudo se preocupan por la espiritualidad, son entidades o instituciones sociales y, frente a la espiritualidad, se definen por sus límites. Las religiones varían según ciertas creencias, prácticas y formas de organización social.

El que uno sea espiritual o trascendente puede ser el interés o foco central, pero las religiones también se caracterizan por otros problemas y objetivos no espirituales (por ejemplo, culturales, económicos, políticos, sociales, etcétera). Por lo tanto, la religión puede considerarse básicamente como un fenómeno social (Borneman, Ferrell y Puchalski, 2010).

El afrontamiento religioso es una entidad distinta dentro del marco de la espiritualidad y la religión. Se refiere a cómo los pacientes usan sus creencias religiosas para comprender y adaptarse a los factores estresantes de la vida.

El afrontamiento religioso positivo emplea la confianza constructiva en la fe para dar sentido y encontrar significado a la enfermedad, y está ampliamente asociado con una mayor adaptación psicosocial a los factores estresantes. Por el contrario, es más probable que aquellos que emplean el afrontamiento religioso negativo vean la enfermedad como un castigo o una retribución divina. Aunque menos común, el afrontamiento religioso negativo debe considerarse como parte de una evaluación espiritual completa, ya que puede indicar una crisis existencial (Burkhardt, 1989).

Religiosidad

La religiosidad es el nivel más básico de religión y se refiere a la medida en que las personas creen, siguen y practican una religión determinada (Loenig, McCullouch y Larson, 2001). Está definida en relación con la religión, mientras que la espiritualidad, al menos a nivel de una persona, puede o no tener sus raíces en la religión.

Esta diferencia de lenguaje permite conceptos que a veces pueden parecer bastante extraños: *religiosidad no espiritual* (asistir a la fe por sus propios beneficios práctico-sociales) o *espiritualidad no religiosa* (experiencia mística de los individuos, que puede ser transformada o trascendente sin contexto religioso). Para algunas personas, la religiosidad puede superponerse crucialmente con la espiritualidad, mientras que, para otras, incluso dentro de la misma religión, puede superponerse solo un poco.

Entonces la religión y sus prácticas facilitan o inhiben el desarrollo espiritual humano. Por lo tanto, la espiritualidad y la religiosidad pueden describirse mejor como construcciones superpuestas, que comparten algunas características, pero también mantienen algunas características indivisas (Skoko *et al*., 2021).

En el estudio titulado *Coping with Cancer* se entrevistaron 230 pacientes con diagnóstico de cáncer avanzado y pronóstico de vida menor a un año. Se calificó la importancia de la religión, así como su asistencia a servicios religiosos o actividades religiosas privadas (como la oración) antes y después del diagnóstico de cáncer. El 68 % de estos pacientes identificó que la religión es muy importante, el 20 % algo importante y el 12 % que no era importante.

El aumento de la religiosidad se asoció con un aumento de la angustia del paciente en el momento del estudio. Además, el estudio señaló que las actividades religiosas diarias privadas, como la oración y la meditación, aumentaron de un 47 % antes del diagnóstico a un 61 % después del diagnóstico. Este estudio resalta claramente la importancia de la espiritualidad y la religión para los pacientes que enfrentan una enfermedad que amenaza su vida (Prigerson, 2007).

El papel de la religión se extiende a un lugar donde los pacientes confían en prácticas religiosas o creencias espirituales para guiar sus

elecciones sobre el cuidado al final de la vida. A pesar de este conocimiento por parte de los médicos, los pacientes a menudo identifican que sus necesidades espirituales no se satisfacen adecuadamente y que la espiritualidad no se discute tan abiertamente como desearían (*Ibid.*).

Actitudes y creencias de los pacientes y profesionales de la salud según su religión

Directrices anticipadas

Las directrices anticipadas se utilizan para registrar los deseos de los pacientes con respecto a instituir un tratamiento de soporte vital en un testamento de vida o con respecto a la identificación de un sustituto para la toma de decisiones con un poder notarial duradero para la atención médica (Chakraborty *et al*., 2017).

Cristianismo. Actitudes y creencias de los profesionales de la salud: en Estados Unidos, los médicos católicos tenían tres veces más probabilidades de oponerse a la retirada de soporte vital, en comparación con los médicos protestantes, los griegos ortodoxos, los musulmanes, los judíos y los que no tenían afiliación religiosa (*Ibid*.). Actitudes y creencias de los pacientes y población general: un estudio longitudinal de Estados Unidos encontró que los católicos protestantes fundamentalistas tienen muchas más probabilidades de desear un tratamiento para prolongar la vida en comparación con sus contrapartes no fundamentalistas (Sharp, Carr y MacDonald, 2012).

Islam. Actitudes y creencias de los profesionales de la salud: un estudio de enfermeras iraníes, en su mayoría musulmanas, reveló una mayor disposición a aprender sobre las órdenes de no resucitar (Mogadasian, Abdollahzadeh y Rahmani, 2014). Se encontró que alrededor del 40 % de los médicos capacitados en el Medio Oriente consideraban la no reanimación como equivalente a la atención reconfortante, y más del 50 % favorecía la terapia de "no escalar" en lugar de la no reanimación en escenarios inútiles (Ur Rahman *et al*., 2013). Actitudes y creencias de los pacientes y po-

blación general: en entrevistas estructuradas, los eruditos chiitas afirmaron que la responsabilidad de emitir el veredicto sobre la terapia para salvar vidas debe ser asumida por aquellos que están bien informados sobre cómo salvar vidas, lo que implica que los médicos están mejor posicionados en este sentido (Mobasher, Aramesh y Zahedi, 2014).

Hinduismo. Actitudes y creencias de los profesionales de la salud: en un estudio de médicos hindúes que trabajan en Estados Unidos, el 80 % de los encuestados reconoció haber hablado primero con los pacientes sobre la toma de decisiones de no reanimación y el 70 % involucró a familiares en estas discusiones. Un total de 60 % consideró que la no reanimación está permitida en el hinduismo, y 86 % no creía que retirar las medidas de soporte vital fuera incongruente con sus creencias religiosas. Es de destacar que solamente el 6 % de los médicos en este estudio se consideraban muy religiosos (Ramalingam *et al.*, 2015). Actitudes y creencias de los pacientes y población general: los indios asiáticos hindúes son más propensos a rechazar las intervenciones de mantenimiento de la vida en comparación con los blancos no hispanos (Mohankumar, 2009).

Budismo. Actitudes y creencias de los pacientes y población general: en un estudio de ancianos chinos en Singapur, donde la religión predominante es el budismo/taoísmo, se encontró que el 37 % cree en la importancia de tener una directriz anticipada. Los médicos fueron considerados los sustitutos preferidos para la toma de decisiones por el 54 % de estos encuestados, seguidos por un miembro de la familia (35 %) (Bajo *et al.*, 2000).

Judaísmo. Actitudes y creencias de los profesionales de la salud: las perspectivas de los médicos judíos tienden a variar según su grado de conservadurismo. Los médicos judíos altamente religiosos tienen menos probabilidades de retirar el tratamiento de soporte vital durante una enfermedad terminal, y su deseo de atención de apoyo para el final de la vida es universalmente alto, independientemente del grado de religiosidad (Wenger y Carmel, 2004). Actitudes y creencias de los pacientes y población general: el informe de un caso de un anciano judío que estaba en coma y

ventilado mecánicamente en una terapia intensiva reflejó las posiciones contradictorias de las leyes judías seculares y ortodoxas relacionadas con la toma de decisiones sobre el final de vida. El paciente tenía tres hijas, dos de las cuales eran judías seculares que querían interrumpir la terapia agresiva de mantenimiento de la vida. La otra hija, una judía ortodoxa, quería que continuaran todas las terapias de mantenimiento de la vida, incluida la nutrición e hidratación artificiales, después de consultar con un rabino. Habiendo sido testigos de la hambruna en los campos de concentración, los sobrevivientes del Holocausto tienden a no estar dispuestos a renunciar a la nutrición e hidratación artificiales en una enfermedad terminal, incluso en situaciones inútiles (Blinderman, 2007).

Eutanasia y suicidio asistido por un médico

La eutanasia voluntaria implica el final intencional de una vida por parte de un médico mediante la administración de medicamentos. El suicidio asistido por un médico se define cuando un profesional de la salud proporciona medicamentos a un paciente para que se los autoadministre, de modo que pueda terminar con su propia vida (Materstvedt *et al*., 2003).

Cristianismo. Actitudes y creencias de los profesionales de la salud: una encuesta nacional entre enfermeras en Bélgica encontró que las enfermeras católicas tienen tasas más bajas de aceptación de la eutanasia en comparación con las enfermeras no religiosas (Inghelbrecht *et al.,* 2009). Se ha demostrado que solo el 15 % de los médicos de atención primaria italianos están a favor de la eutanasia/suicidio asistido por un médico, mientras que el 33 % está de acuerdo con retirar/suspender el tratamiento en situaciones apropiadas (Grassi, Magnani y Ercolani, 1999). Además, los médicos católicos tienen tasas significativamente más altas de desacuerdo con los médicos no católicos con respecto a la legalización y participación activa en la eutanasia/suicidio asistido por un médico (*Ibid*.).

Islam. Actitudes y creencias de los profesionales de la salud: se realizó una encuesta en una población de enfermeras iraníes, la mayoría musulmanas, y encontraron actitudes negativas hacia la eutanasia en alrededor del 60 % de ellas, sin un impacto significativo en el grado de religiosidad intrínseca (Naseh, Rafiei y Heidari, 2015). Un estudio en la India mostró que la proporción de pacientes que se oponían a la eutanasia era del 24 % entre hindúes, del 64 % en cristianos y del 77 % en musulmanes. Los pacientes con cualquier afiliación religiosa tenían una probabilidad significativamente mayor de oponerse a la eutanasia en comparación con los que no estaban afiliados a ninguna religión en particular (Kamath *et al.*, 2011).

Budismo. Actitudes y creencias de los pacientes y población general: más de la mitad de los ancianos chinos en Singapur estuvieron de acuerdo con que la eutanasia debería permitirse en las circunstancias apropiadas. Sin embargo, un tercio de estos encuestados no estuvo de acuerdo con buscar la eutanasia incluso en el caso de circunstancias inútiles (Bajo *et al.*, 2000).

Judaísmo. Actitudes y creencias de los profesionales de la salud: en un estudio, médicos judíos israelíes encontraron que la probabilidad de estar de acuerdo con la práctica de la eutanasia estaba inversamente relacionada con el grado de religiosidad (Wenger y Carmel, 2004). Actitudes y creencias de los pacientes y población general: entre las mujeres judías ancianas en Bélgica, una abrumadora mayoría de mujeres ortodoxas jasídicas y no jasídicas rechazaron absolutamente la eutanasia/suicidio asistido por un médico. Se observó una tendencia hacia una perspectiva positiva sobre la eutanasia en los encuestados ortodoxos secularizados y ortodoxos no jasídicos (Baeke, Wils y Broeckaert, 2011).

Nutrición e hidratación artificial y manejo de dolor

La administración de nutrición e hidratación artificial en una enfermedad terminal puede crear escenarios complejos y requiere una comprensión de las necesidades nutricionales, culturales, psicosociales, religiosas y espirituales de los pacientes, mientras que la decisión

final generalmente la toman los miembros del equipo de atención médica (Maillet, Potter y Heller, 2002).

Islam. Actitudes y creencias de los profesionales de la salud: un estudio de médicos estadounidenses mostró que los médicos judíos y musulmanes tienen más probabilidades de oponerse a la retención de nutrición e hidratación artificial en comparación con los protestantes no evangélicos.

Hinduismo. Actitudes y creencias de los profesionales de la salud: se ha demostrado que los médicos hindúes en Estados Unidos tienen una probabilidad cuatro veces mayor de oponerse a la sedación terminal en comparación con sus homólogos con otra afiliación religiosa o sin ella (Curlin *et al.*, 2008).

Budismo. Actitudes y creencias de los pacientes y población general: en un informe de caso de un budista con cáncer de colon en etapa terminal, el paciente rechazó la medicación para el dolor en el final de la vida debido al temor a la disminución del estado de alerta mental (Smith, 2003). Otro paciente budista optó por renunciar a la nutrición, la hidratación y los analgésicos durante las últimas 48 horas de vida (Ramalingam *et al.*, 2015).

Judaísmo. Actitudes y creencias de los profesionales de la salud: entre los médicos judíos israelíes, se encontró que el grado de religiosidad estaba inversamente relacionado con la probabilidad de aprobar analgésicos para el final de la vida, si se pensaba que los medicamentos aceleraban la muerte (Wenger y Carmel, 2004). Actitudes y creencias de los pacientes y población general: entre los pacientes judíos con enfermedades terminales, se encontró que la tasa de colocación de sondas nasogástricas y de gastrostomía para la alimentación e hidratación artificial fue mayor en los sujetos israelíes (52.9 %) en comparación con los judíos canadienses (11 %) (Clarfield, Monette y Bergman, 2006).

Misceláneas

Cristianismo. Las actitudes positivas sobre la búsqueda de ayuda pastoral en Estados Unidos son más altas entre los católicos, segui-

dos por los protestantes, los judíos y los que no tienen afiliación religiosa (Selby *et al*., 1978; Marin *et al*., 2015).

Islam. Más de la mitad de los médicos musulmanes encuestados en Medio Oriente consideran que la capacidad de rezar es un aspecto extremadamente importante de la atención al final de la vida (Ur Rahman, Abuhasna y Abu-Zidan, 2013). Sin embargo, se encontró que hay una participación mínima de capellanes o trabajadores sociales musulmanes en las discusiones sobre el final de la vida en la región (Khalid *et al*., 2013). Una encuesta de pacientes musulmanes y un informe de caso destacaron la necesidad de que alguien estuviera presente junto a la cama en el momento de la muerte para recitar capítulos del Corán (Tayeb *et al*., 2010; Gilbert, 1994).

Budismo. Los pacientes budistas tailandeses con enfermedades terminales consideran que prepararse para un estado mental pacífico y estar con miembros de la familia son componentes importantes de una muerte pacífica. También se ha demostrado que la meditación guiada por un maestro budista, la reflexión tranquila y el canto reducen la ansiedad y la disnea (Kongsuwan, Chaipetch y Matchim, 2012).

Conclusión

La espiritualidad y religión no son sinónimos, cada ser humano experimenta de manera personal su espiritualidad y religión basada en sus creencias, cultura y educación. No podemos clasificar al ser humano en creyente o no de alguna doctrina, la espiritualidad abarca más allá de las fronteras físicas de tiempo y espacio, sustancia y energía.

Los profesionales de la salud deben abarcar como parte fundamental el cuidado espiritual de cada uno de los pacientes, respetando culturas, creencias, rituales y a su vez identificando necesidades espirituales del paciente y su entorno.

En toda práctica médica debe ser la ética el fundamento de la terapia, pues la terapia sin ética es peor que ninguna terapia y la terapia sin espiritualidad no hace ninguna permanencia.

Un buen médico conecta la terapia médica y espiritual. La espiritualidad debe ser ante todo liberadora y no restrictiva para convertirse

en terapia y contribuir a la completa curación y consagración de la persona (Skoko *et al.*, 2021).

En el cristianismo, Jesús nunca habló que un ser humano puede perder la salud, sufrir mentalmente, destruir las relaciones interpersonales por la devoción a Dios. La forma en que Jesús vivió como modelo a seguir, para nosotros no enferma a la gente; si la imagen de Dios y la espiritualidad hacen esto, es entonces una distorsión de la espiritualidad. Es crucial ver qué influencia hace en la psique del individuo, las relaciones interpersonales, la enfermedad, el trabajo y el compromiso de cada día (*Ibid.*).

Bibliografía

BAEKE, G., Wils, J. P. y Broeckaert, B. (2011). "Somos (no) los dueños de nuestro cuerpo: Actitudes de las mujeres judías mayores hacia la eutanasia y el suicidio asistido". *Etnicidad y Salud*, *16*(3), 259-278.

BAEKE, G., Wils, J. P. y Broeckaert, B. (2012). "Está en las manos de Dios: las actitudes de las ancianas musulmanas en Amberes, Bélgica, hacia la terminación activa de la vida". *Web Americana de Investigación Primaria en Bioética*, *3*(2), 36-47.

BAJO, J. A., Ng, W. C., Yap, K. B. *et al.* (2000). "Problemas relacionados con el final de la vida: preferencias y elecciones de un grupo de ancianos chinos que asisten a una guardería en Singapur". *Anales de la Academia de Medicina de Singapur*, *29*(1), 50-56.

BLINDERMAN, C. D. (2007). "La ley judía y la toma de decisiones al final de la vida: informe de un caso". *El Diario de Ética Clínica*, *18*(4), 384-390.

BORNEMAN, T., Ferrell, B. y Puchalski, C. M. (2010). "Evaluation of the FICA Tool for Spiritual Assessment". *Journal of pain and symptom management*, *40*(2), 163-173.

BROECKAERT, B. (2011). "Spirituality and palliative care". *Indian Journal of palliative care*, *17*, S39-S41.

BURKHARDT, M. A. (1989). "Spirituality: an analysis of the concept". *Holistic nursing practice*, *3*(3), 69-77.

CHAKRABORTY, R., El-Jawahri, A. R., Litzow, M. R., Syrjala, K. L., Parnes, A. D. y Hashmi, S. K. (2017). "A systematic review of religious beliefs about major

end-of-life issues in the five major world religions". *Palliative & supportive care*, *15*(5), 609-622.

CLARFIELD, A. M., Monette, J., Bergman, H. *et al.* (2006). "Alimentación enteral en la demencia en etapa terminal: una comparación de las diferencias religiosas, étnicas y nacionales en Canadá e Israel" (Serie A, Ciencias Biológicas y Ciencias Médicas). *Las Revistas de Gerontología*, *61*(6), 621-627.

CURLIN, F. A., Nwodim, C., Vance, J. L. *et al.* (2008). "Morir, dormir: las objeciones religiosas y de otro tipo de los médicos estadounidenses al suicidio asistido por un médico, la sedación terminal y la retirada del soporte vital". *El Diario Americano de Hospicio y Cuidados Paliativos, 25*(2), 112-120.

GIJSBERTS, M. H. E., Liefbroer, A. I., Otten, R. y Olsman, E. (2019). "Cuidado espiritual en cuidados paliativos: una revisión sistemática de la literatura europea reciente". *Med Sci (Basilea)*, *7*(2), 25.

GILBERT, R. S. (1994). "Incidente de enfermería clínica transcultural: Número cuatro. Hombre árabe musulmán y retirada del soporte vital". *Revista de Enfermería Transcultural 5*(2), 42.

GRASSI, L., Magnani, K. y Ercolani, M. (1999). "Actitudes hacia la eutanasia y el suicidio asistido por médicos entre los médicos de atención primaria italianos". *Revista de manejo del dolor y los síntomas*, *17*(3), 188-196.

INGHELBRECHT, E., Bilsen, J., Mortier, F. *et al.* (2009). "Actitudes de las enfermeras hacia las decisiones al final de la vida en la práctica médica: un estudio nacional en Flandes, Bélgica". *Medicina paliativa*, *23*(7), 649-658.

KAMATH, S., Bhate, P., Mathew, G. *et al.* (2011). "Actitudes hacia la eutanasia entre los médicos de un hospital de atención terciaria en el sur de la India: un estudio transversal". *Revista india de cuidados paliativos*, *17*(3), 197-201.

KHALID, I., Hamad, W. J., Khalid, T. J. *et al.* (2013). "Atención al final de la vida en pacientes musulmanes con muerte cerebral: una experiencia de 10 años". *El Diario Americano de Hospicio y Cuidados Paliativos*, *30*(5), 413-418.

KOENIG, H. G., Mccullouch, M. E. y Larson, D. B. (2001). *Manual de religión y salud*. Nueva York: Oxford University Press.

KONGSUWAN, W., Chaipetch, O. y Matchim, Y. (2012). "La perspectiva de las familias budistas tailandesas sobre una muerte pacífica en las UCI". Enfermería en Cuidados Críticos, *17*(3), 151-159.

MAILLET, J. O., Potter, R. L. y Heller, L. (2002). "Posición de la Asociación Dietética Estadounidense: Cuestiones éticas y legales en nutrición, hidratación y alimentación". *Revista de la Asociación Dietética Americana*, *102*(5), 716-726.

MARIN, D. B., Sharma, V., Sosunov, E. *et al.* (2015). "Relación entre las visitas del capellán y la satisfacción del paciente". *Revista de capellanía de atención médica*, *21*(1), 14-24.

MATERSTVEDT, L. J., Clark, D., Ellershaw, J. *et al.* (2003). "Eutanasia y suicidio asistido por un médico: visión de un grupo de trabajo de ética de la EAPC". *Medicina paliativa*, *17*(2), 97-101.

Merriam Webster Online (s. f.). Religión [Def. 1b, 2, 4]. Consultado el 15 de mayo de 2013.

MOBASHER, M., Aramesh, K., Zahedi, F., *et al.* (2014). "Toma de decisiones éticas en la atención al final de la vida: puntos de vista de académicos chiítas". *Revista de Ética Médica e Historia de la Medicina*, *7*(2).

MOGADASIAN, S., Abdollahzadeh, F., Rahmani, A. *et al.* (2014). "La actitud de las enfermeras iraníes sobre las órdenes de no resucitar". *Revista india de cuidados paliativos*, *20*(1), 21-25.

MOHANKUMAR, D. (2009). *Toma de decisiones prospectivas al final de la vida: un estudio de adultos jóvenes y mayores hindúes asiáticos indios* (Tesis doctoral). Lorenzo: Universidad de Kansas.

NASEH, L., Rafiei, H. y Heidari, M. (2015). "Actitudes de las enfermeras hacia la eutanasia: un estudio transversal en Irán". *Revista Internacional de Enfermería Paliativa*, *21*(1), 43-48.

NOLAN, S., Saltmarsh, P. y Leget, C. J. W. (2011). "Cuidado espiritual en cuidados paliativos: trabajando hacia un grupo de trabajo de EAPC". *Eur J Pall Care*, *18*(2), 86-89.

OKRI B. (1993). *El camino hambriento*. Londres: Anchor Books.

PRIGERSON, H. G. (2007). "Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life". *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, *25*(5), 555-560.

PUCHALSKI, C. M., Dorff, R. E. y Hendi, I. Y. (2004). "Spirituality, religion, and healing in palliative care". *Clinics in geriatric medicine*, *20*(4), 689-VII.

QIDWAI, W., Qureshi, H., Ali, S. S. *et al.* (2001). "Percepciones de suicidio asistido por un médico entre pacientes que se presentan a médicos de familia en un hospital universitario en Karachi, Pakistán". *Revista de la Asociación Médica de Pakistán*, *51*(6), 233-237.

QUINN, B. y Connolly, M. (2023). "Spirituality in palliative care". BMC *palliative care*, *22*(1), 1.

QUINN, B., Luftner, D., Di Palma, M. *et al.* (2017). "Manejo del dolor en el entorno del cáncer avanzado". *Práctica de enfermería de cáncer*, *16*(10), 27–34. http://doi.org/10.7748/cnp.2017.e1450

RAMALINGAM, V. S., Saeed, F., Sinnakirouchenan, R. *et al.* (2015). "Creencias sobre el cuidado al final de la vida entre los médicos hindúes en los Estados Unidos". *El Diario Americano de Hospicio y Cuidados Paliativos*, *32*(1), 8-14.

RICHARDSON, P. (2014). "Spirituality, religion and palliative care". *Annals of palliative medicine*, *3*(3), 150-159.

SELBY, J. W., Calhoun, L. G. y Parrott, G. (1978). "Actitudes hacia la búsqueda de ayuda pastoral en caso de muerte de un amigo cercano o pariente". *Revista estadounidense de psicología comunitaria*, *6*(4), 399-403.

SHARMA, R. K., Khosla, N., Tulsky, J. A. *et al.* (2011). *Opiniones sobre la atención al final de la vida entre los asiáticos del sur que viven en los Estados Unidos*. Trabajo presentado en la 34ª Reunión Anual de la Sociedad de Medicina Interna General. Phoenix, Arizona.

SHARP, S., Carr, D. y MacDonald, C. (2012). "Religión y preferencias de tratamiento al final de la vida: evaluación de los efectos de la denominación y las creencias religiosas". *Fuerzas sociales*, *91*(1), 275-298.

SKOKO, I., Topić Stipić, D., Tustonja, M. y Stanić, D. (2021). "Mental Health and Spirituality". *Psychiatria Danubina*, *33*(4), 822-826.

SMITH-TONER, M. (2003). "Cómo influye el budismo en las opciones de control del dolor". *Enfermería*, *33*(4), 17.

SRINONPRASERT, V., Kajornkijaroen, A., Bangchang, P. N. *et al.* (2014). "Una encuesta de opiniones sobre los deseos hacia el final de la vida entre los ancianos tailandeses". *Revista de la Asociación Médica de Tailandia*, *97*(supl. 3), S216-S222.

STEINHAUSER, K. E., Clipp, E. C., McNeilly, M., Christakis, N. A., McIntyre, L. M. y Tulsky, J. A. (2000). "In search of a good death: observations of patients, families, and providers". *Annals of internal medicine*, *132*(10), 825-832.

TAYEB M. A., Al-Zamel, E., Fareed, M. M. *et al.* (2010). "Una "buena muerte": Perspectivas de pacientes musulmanes y proveedores de atención médica". *Anales de Medicina Saudita*, *30*(3), 215-221.

UR RAHMAN, M., Abuhasna, S. y Abu-Zidan, F. M. (2013). "Cuidado de pacientes con enfermedades terminales: una encuesta de opinión entre los proveedores de atención médica de cuidados críticos en el Medio Oriente". *Ciencias Africanas de la Salud*, *13*(4), 893-898.

WENDLETON, D. H., Johnson, T. A. y Katz, R. S. (2006). "El cuidado del alma: espiritualidad al final de la vida". En R. S. Katz y T. A. Johnson (Eds.), *Cuando los profesionales lloran* (pp. 27-38). Nueva York: Routledge.

WENGER, N. S. y Carmel, S. (2004). "Religiosidad de los médicos y actitudes y comportamientos de atención al final de la vida". *Revista de Medicina del Monte Sinaí*, *71*(5), 335-343.

WOLENBERG, K. M., Yoon, J. D., Rasinski, K. A. *et al.* (2013). "La religión y las opiniones de los médicos de los Estados Unidos y las prácticas autopredecibles con respecto a la nutrición e hidratación artificiales". *Revista de Religión y Salud*, *52*(4), 1051-1065.

CAPÍTULO 3

Piedad, simpatía, empatía, amor y compasión

GUILLERMO EDUARDO ARÉCHIGA ORNELAS

Solo un "hombre máquina" tiene necesidad de un "médico técnico".

Introducción

Sin duda, una de las características importantes en nuestras vidas es el que podamos, como seres humanos, ver cubiertas las necesidades tanto físicas, psicosociales y espirituales, aun cuando somos afectados por condiciones de enfermedad o situaciones amenazantes de nuestra existencia.

Nos parece importante distinguir las diferentes formas o niveles de ayuda a las que recurren las personas —en especial, las aquejadas por una condición de enfermedad— e iniciaremos por colocar el entorno paliativo como la arena donde se establecen estos elementos para poder entender la participación del cuidador y el impacto de la enfermedad sobre los cuidadores.

Al abordarlo en este sentido, hay aspectos que tienen que ver con el proceso de la relación que se da entre los seres humanos. Por un lado, está el médico, quien está dotado de ciertas características de conocimientos y experiencias que, durante su periodo de formación o de especialización, pone al servicio de otro ser; por otro lado, el enfermo, quien se encuentra en una posición vulnerable o de limitación por la presencia explícita o manifiesta de la condición de enfermedad.

Para el primero, supondría trazar una posición de superioridad ante el desvalido o enfermo, y para este último, el acercamiento a través de la confianza y el sentido de otorgar un "permiso" y, en muchas de las ocasiones, la facultad para la atención en aspectos profundamente privados e íntimos relacionados con la enfermedad, el sufrimiento y la muerte.

Esta relación médico-paciente se ha dado desde tiempos inmemorables: por un lado unos, tratando de reafirmar su posición de sanadores; y los otros, reafirmando su posición de sufridores, haciendo que esta interacción se base en muchos momentos en confianza, desconfianza, agradecimiento, alejamiento, admiración, enojo, ira, recuerdos positivos o negativos de una buena o mala atención, lo que al final de cuentas se traduce en una experiencia subjetiva personal o familiar de un proveedor de la salud, con vocación o sin vocación, resultado de la preocupación, cariño, acercamiento y disponibilidad en situaciones cercanas a la muerte.

Con este preámbulo, será necesario entonces definir los fenómenos surgidos en esta relación entre los enfermos y sus familiares con los cuidadores de la salud. Merece abordarse con especial énfasis en aclarar la profunda relación entre el individuo enfermo y el entorno que establece con sus cuidadores.

Abordajes preliminares sobre la persona espiritual

Resulta conveniente en este punto tocar este tema, abordado en otros capítulos: el de caracterizar la naturaleza de la persona espiritual y el sentido de la existencia o sentido, previo a las definiciones sobre empatía, amor bondadoso, compasión, etcétera, ya que nos parece importante establecer una distinción —o en su caso, paralelismo— entre religión y espiritualidad y cómo ambas se van entrelazando o conectando de manera interdependiente.

Empezaremos revisando a uno de los más prolíferos y respetados personajes asociados al tema de la religión y la psicoterapia, y quien mejor que el Dr. Viktor Frankl, quien en su libro *La presencia ignorada de Dios* señala que la persona espiritual puede serlo de forma

tanto consciente como inconsciente: "debemos decir que la persona espiritual profunda es forzosamente inconsciente, y por lo tanto, no meramente facultativa; en otras palabras: lo espiritual es necesario por ser inconsciente y es justamente el centro del ser humano (la persona)" (Frankl, 1994).

Desde nuestro punto de vista, resulta interesante cómo Frankl hace énfasis en esta aseveración y enfatiza dos elementos: la profundidad de la espiritualidad, y la inconciencia del elemento espiritual. ¿Significaría entonces que se nace con el sentido de espiritualidad o este se va desarrollando en todos los seres humanos?, y ¿qué hay de los no humanos?

El espíritu radica precisamente en su origen, espíritu inconsciente. Continúa Frankl estableciendo un ejemplo con lo que sucede con el ojo, y dice que de la misma manera en que el lugar de origen de la retina (o sea, el lugar de entrada del nervio óptico) posee un punto ciego, así también el "espíritu precisamente allí donde tiene su origen, es ciego a toda autocontemplación y autorreflexión: allí donde es enteramente primordial, totalmente el mismo, es inconsciente de sí mismo. Los antiguos vedas indios serían otro ejemplo, decían: 've y no puede ser visto, oye y no puede ser oído, piensa y no puede ser pensado'" (*Ibid.*).

Por otra parte, al parecer al hombre le resulta profundamente sagrada la religiosidad, que implica —en la misma medida que el amor— una verdadera intimidad. Es decir, es íntima al hombre porque está en lo más hondo de él y, como el amor, está también bajo la protección del pudor. Coincidimos en este sentido con el autor, ya que, como profesores y médicos, al preguntar a los pacientes o alumnos o inclusive familiares sobre cuál es su religión o cuál es su enamorado, nos sentimos —de alguna manera— intimidados en la respuesta, pues esta misma se protege por el pudor o la intimidad y privacidad.

Las personas no religiosas son definidas por Frankl como el "hombre irreligioso", y las describe como "éste [que] se ha detenido antes de tiempo en su camino en busca de sentido porque no ha ido más allá de la conciencia, es como si hubiera llegado a una cumbre inmediatamente inferior a la más alta y no sigue adelante porque no

quiere dejar de seguir teniendo tierra firme bajo sus pies y en esto desconocido nuestro hombre no se atreve a internarse" (*Ibid*.). Frankl señala que hay siempre en nosotros una tendencia inconsciente pero intencional a Dios, y precisamente por ello se habla de la presencia ignorada de Dios. De hecho, para Carl Jung, la religiosidad inconsciente está ligada a arquetipos religiosos y, por ende, a elementos del inconsciente arcaico colectivo y que más bien es un suceso colectivo, típico, incluso arquetípico en el hombre (Schweizerische Zeitschrift für Psychologies, 1974).

Sin embargo, para Frankl la religiosidad inconsciente —y de modo general, todo el inconsciente espiritual— es un ser inconsciente que decide, y no un ser impulsado a partir del inconsciente; es decir, la religiosidad inconsciente emerge del centro del hombre, de la persona misma, y no se queda en estado latente como religiosidad reprimida. En este mismo orden de ideas, Frankl también comenta que la religiosidad no puede ser innata al no estar encadenada a lo biológico, es decir, arquetipos innatos o congénitos. Estos, entonces, no son arquetipos latentes en nosotros que nos han sido transmitidos de modo biológico, sino imágenes recibidas por la tradición de nuestro correspondiente medio religioso (Frankl, 1994).

La religiosidad solamente es auténtica allí donde es existencial, es decir, allí donde el hombre no es impulsado a ella de algún modo, sino que él mismo se decide por ella, que brota espontáneamente y jamás su nombre ha de ser apremiado a ello: en una auténtica religiosidad el hombre no puede ni ser impulsado por un ello ni apremiado por un médico (*Ibid*.).

Pero entonces, ¿qué significa ser religioso? Significa preguntarse apasionadamente por el sentido de nuestra existencia (Foros de discusión de Catholic.net: ver tema "Creer en Dios"). Para otros pensadores es un constructo elaborado por el hombre, que tiene como elemento fundamental la fe como dogma. ¿Y qué es fe? La fe religiosa es una confianza en el ultra sentido, o como decía el padre Giuseppe Rosty: "La fe es un salto al vacío en la oscuridad". Es decir, es a través de la fe como se profundiza nuestro sentido o búsqueda de existencia o significado. "El sentido no puede ser dado, sino que ha de ser encontrado. En la vida no se trata de dar sentido sino de encontrar sentido.

El sentido de la vida no puede idearse, hay que descubrirlo" (Frankl, 1994). Estas frases escritas por Frankl van develando que la experiencia religiosa, se esté consciente o inconsciente, es una elaboración del cerebro humano, y que al igual que la espiritualidad pueden darle sentido a la existencia, sin embargo, no son necesariamente lo mismo.

"No hay ninguna situación en la vida que realmente carezca de sentido" (Informe del Suicidio en España, actualización 2022). Esto significa que los aspectos aparentemente negativos de la existencia humana, y en especial esta triada trágica en la que se incluyen dolor, culpa y muerte, pueden también llegar a transformarse en algo positivo cuando se afrontan con la postura y actitud correctas (*Ibid*.).

La experiencia religiosa es, por encima de todo, una experiencia humana. Si las religiones son auténticas, contienen los mismos elementos de estabilidad, gozo, paz, comprensión y amor. Difieren solamente en cuestión de énfasis (Nhất, 2017).

¿Qué es la empatía?

Previo a contestar esta pregunta, habré de aclarar que en un principio se ha propuesto que este documento diferencie entre espiritualidad y religión, y que, con base en estas diferencias, se puedan definir de una manera profunda y por demás objetiva cada una de las virtudes que se intitulan en este apartado, ya que, sin ellas, el concepto de espiritualidad desde nuestro punto de vista estará lejano de poderse describir y, por ende, de practicar. Y es que no hay una espiritualidad negativa o espiritualidad positiva, lo que sí existe es una creencia sobre espíritus positivos o espíritus negativos, pero de igual manera se hacen presentes estos elementos de adherencia para poder darle sentido a nuestras vidas basados en un concepto espiritual, empático, bondadoso y compasivo.

La empatía es un término empleado cada vez con más frecuencia, tanto por los científicos como en el habla corriente. La palabra empatía es una traducción de la palabra alemana *Einfühlung*, que remite a "la capacidad de sentir al otro desde el interior"; fue utilizada por primera vez por el psicólogo alemán Robert Vischer en 1873 para designar la proyección mental de uno mismo en un objeto exterior

al cual uno se asocia subjetivamente. El término inglés *empathy* fue utilizado a principios del siglo xx para traducir *Einfühlung* por el psicólogo Edward Titchener. El filósofo Theodor Lipps extendió luego la noción para describir el sentimiento de un artista que se proyecta por su imaginación no solamente en un objeto inanimado, sino también en la experiencia vivida de otra persona, y propuso el siguiente ejemplo para ilustrar el sentido de este vocablo: participamos intensamente en la caminata de un equilibrista por una cuerda rígida. No podemos evitar entrar en su cuerpo y dar mentalmente cada paso con él. Además, añadimos a eso sensaciones de inquietud y vértigo de las que el equilibrista está felizmente exento (Lipps, 1903).

La empatía puede desencadenarse por una percepción afectiva de los sentidos por el otro o por la imaginación cognitiva de lo que vivió. En ambos casos, la persona hace una clara distinción entre lo que ha sentido ella misma y lo del otro, a diferencia del contagio emocional, durante el cual esa diferenciación es más borrosa (Ekman, 2009).

La empatía afectiva se produce, pues, espontáneamente cuando entramos en resonancia con la situación y los sentimientos de otra persona, con las emociones que se manifiestan en las expresiones de su rostro, su mirada, su tono de voz y su comportamiento.

La dimensión cognitiva de la empatía nace al evocar mentalmente una experiencia vivida por otra persona, ya sea imaginando lo que siente y la manera como su experiencia la afecta, o imaginando lo que nosotros sentiríamos en su lugar. La empatía puede conducir a una motivación altruista, pero también puede —cuando se ve enfrentada a los sufrimientos de otro— generar un sentimiento de desamparo y de evitación que incita a replegarse en sí mismo o a apartarse de los sufrimientos de los que se es testigo (Lipps, 1903).

La empatía afectiva consiste en entrar en resonancia con los sentimientos del otro, tanto la alegría como el sufrimiento, y en ocasiones es inevitable mezclar nuestras propias emociones y proyecciones mentales con la representación de los sentimientos del otro, sin que se puedan distinguir unos de otros.

Para el eminente psicólogo especialista en emociones Paul Ekman, esta toma de conciencia empática se desarrolla en dos etapas: empezamos por reconocer lo que el otro siente, luego entramos en

resonancia con sus sentimientos (Ekman, 2009). La evolución nos proporcionó la capacidad de leer las emociones de otro en las expresiones de su rostro, según su tono de voz y su postura física (Darwin, 1877). No obstante, este proceso es deformado por nuestras propias emociones y nuestros prejuicios, que actúan como filtros.

Ekman distingue dos tipos de resonancia afectiva. La primera es la resonancia *convergente*: yo sufro cuando usted sufre, monto en cólera cuando lo veo encolerizado (*Ibid*.).

Empatía y simpatía

La palabra simpatía ha conservado su sentido etimológico, que proviene del griego *sympatheia* "afinidad natural"; es interesante que esta misma palabra significa interdependencia mutua. La simpatía no se abre al otro y reduce las barreras que nos separan de él. Por ejemplo, cuando decimos "cuenta usted con toda mi simpatía", significa que comprendemos las dificultades con las que se encuentra esa persona. Aunque algunos otros estudiosos como Nancy Eisenberg —pionera en el estudio del altruismo— definen más precisamente la simpatía como la solicitud o la compasión hacia otra persona, sentimiento que nos lleva a desear que sea feliz o que su destino mejore. Según esta autora, empezamos por sentir una resonancia emocional generalmente asociada a una resonancia cognitiva que nos lleva a tener en cuenta la situación y el punto de vista del otro. La totalidad de este proceso conlleva una reacción frente al destino del otro. Según los casos, una reacción de aversión o de evitación conducirán a la simpatía y a los comportamientos sociales altruistas, o bien al desánimo egocéntrico, que se traducirá ya sea en un comportamiento de evitación o en una reacción egoísta prosocial que nos impulsa a ayudar, sobre todo para calmar nuestra ansiedad.

El primatólogo Frans de Waal considera la simpatía como una forma activa de la empatía: "La empatía es el proceso por el cual reunimos informaciones sobre otra persona. La simpatía, en cambio, refleja el hecho de sentirnos interesados por el otro y el deseo de mejorar su situación" (De Waal, 2010).

¿Es necesario sentir lo que el otro siente para manifestar altruismo hacia él?

No es absolutamente indispensable que yo sienta lo que el otro sienta. Puedo sentir un profundo y poderoso sentimiento de compasión y de amor por alguien que esté severamente enfermo, aun cuando esa persona no lo sepa ni sufra físicamente, y tampoco se trata de sentir lo que ella siente, pues aún no está sufriendo.

Imaginar lo que otro siente entrando en resonancia afectiva con él puede despertar en mí una compasión más intensa y una solicitud empática más activa, pues habré tomado conciencia claramente de sus necesidades por mi experiencia personal. La ausencia de la capacidad de sentir lo que el otro siente o la indiferencia que se muestra ante el destino de otros, se denomina psicopatía.

Ponerse en lugar de otro

Jean-Jacques Rousseau señalaba: "El rico apenas tiene compasión por el pobre porque no se puede imaginarse pobre". Cuando percibimos el sufrimiento del otro de manera palpable, la cuestión ya no se plantea: yo le concedo valor espontáneamente y me siento interesado por su destino. Erich María Remarque describe en su novela *Sin novedad en el frente*, inspirada en sus propias experiencias, los sentimientos de un joven soldado alemán que acaba de matar a un enemigo con sus propias manos y se dirige a él:

> Tú no has sido para mí sino una idea, una combinación surgida de mi cerebro y que ha suscitado en mí una resolución. Es esa combinación la que yo he apuñalado. Ahora caigo en a cuenta por primera vez de que eres un hombre como yo. Había pensado en tus granadas, en tu bayoneta y en tus armas. Ahora es tu mujer a la que veo, así como tu cara y lo que hay de común en nosotros. Perdóname camarada. Siempre vemos las cosas demasiado tarde. ¿Por qué no nos dicen sin cesar que vosotros también sois unos pobres perros como nosotros, que vuestras madres se atormentan como las nuestras y que todos tenemos el mismo miedo de la muerte, la misma manera de morir y los mismos sufrimientos? Perdóname camarada. ¿Cómo has podido ser mi enemigo? (Remarque, 1923).

Kafka escribió respecto a la crueldad de la guerra: "La guerra es una falta de imaginación monstruosa". Espontáneamente somos más proclives a sentir simpatía por alguien en que percibimos los vínculos comunes que tienen con nosotros, vínculos que pueden ser de orden familiar, étnico, nacional, religioso, o reflejar simplemente nuestras afinidades. No obstante, la empatía debería de extenderse hasta convertirse en una resonancia que nazca de nuestra humanidad compartida y del hecho de que compartimos con todos los seres sensibles la misma aversión hacia el sufrimiento (véase Kohut, 2009).

Ponerse en el lugar de otros y mirar las cosas desde su punto de vista es una necesidad si queremos vivir en la armonía con nuestros semejantes. De lo contrario, corremos el riesgo de encerrarnos con nuestras fabricaciones mentales que deforman la realidad y generan tormentos inútiles.

Las diversas formas de empatía: el punto de vista de las ciencias humanas

Daniel Batson ha demostrado que las distintas acepciones de la palabra empatía proceden finalmente dos cuestiones: ¿cómo puedo yo conocer lo que el otro piensa y siente? Y ¿cuáles son los factores que me llevan a sentirme interesado por el destino del otro y responderle con solicitud y sensibilidad? (Batson, 2009). Además, este mismo psicólogo definió una modalidad del término de empatía a la que le llamó *desamparo empático*, que sentimos cuando somos testigos del sufrimiento de otro o lo evocamos, corriéndose el riesgo de culminar en un comportamiento de evitación que, en una actitud altruista, es como una ansiedad personal desencadenada por el otro (Hoffman, 1981).

Algunas personas no soportan ver imágenes conmovedoras. Prefieren apartar la mirada de dichas representaciones que les hacen daño, antes que tomar nota de la realidad. Cuando la pensadora Myriam Revault d'Allonnes escribe: "es para no sufrir yo por lo que no quiero que el otro sufra, y me intereso por él por amor a mí misma […] la compasión no es, por lo tanto, un sentimiento altruista" (Re-

vault, 2008),[1] pareciera que lo que describe aquí esta pensadora más bien es desamparo empático y no la compasión como aquel estado de ánimo que procede directamente del amor altruista, y se manifiesta cuando este amor es enfrentado al sufrimiento.

La compasión verdadera está centrada en el otro y no en uno mismo. Cuando estamos preocupados principalmente por nosotros mismos nos volvemos vulnerables a todo lo que pueda afectarnos. Prisionero de este estado de ánimo, nuestro valor es minado por la contemplación egocéntrica del dolor de los otros, sentido como un lastre que solamente aumenta nuestro desamparo. En el caso de la compasión, al contrario, la contemplación altruista del sufrimiento de los otros decuplica nuestro valor, nuestra disponibilidad y nuestra determinación de remediar esos tormentos.

Piedad y compasión

La lástima o la piedad es un sentimiento de conmiseración egocéntrico, a menudo condescendiente, que no indica en absoluto una motivación altruista. Como dice un proverbio africano: "la mano que da está siempre más arriba que la que recibe".

Alexandre Jollien comenta: "en la piedad hay, pues, una humillación para quien la recibe. El altruismo y la compasión proceden dentro de la igualdad, sin humillar al otro", y parafraseando a Spinoza, añade: "en la piedad, lo primero es la tristeza. Estoy triste de que el otro sufra, pero no lo amo de verdad. En la compasión, lo primero es el amor".[2] Para terminar con esta definición sobre piedad, el novelista Stefan Zweig había captado bien esta diferencia cuando escribió que la piedad

[1] Esta confusión es comprensible si nos remitimos a la etimología latina de "compasión", término derivado de las palabras *compatior* (sufrir con) y *compassio* (sufrimiento común).

[2] Spinoza no utiliza los términos "piedad" y "compasión" pero, según Jollien (2012), en la lengua de la época nos hace comprender que en la piedad, lo primero es la tristeza y en la compasión, el amor. En *Ética*, libro 3, número 28, Spinoza dice: "la conmiseración es una tristeza que acompaña la idea de un mal que le sucedió a otro a quien imaginamos como nuestro semejante". Y en el número 24, escribe: "la misericordia es amor en cuanto afecte al hombre de tal manera que éste se alegre por la felicidad de otro y, al contrario, se entristezca por la desgracia de otro".

sentimental no es en realidad sino "la impaciencia del corazón por desembarazarse lo antes posible de la penosa emoción que nos embarga ante el sufrimiento ajeno, que no es en absoluto la compasión, sino un movimiento instintivo de defensa del alma contra el sufrimiento ajeno. Y la otra, la única que cuenta, es la piedad no sentimental, sino creadora, que sabe lo que quiere y está decidida a perseverar hasta el límite extremo de las fuerzas humanas" (Zweig, 1939). La piedad sentimental está emparentada con el desamparo empático.

Nueva nomenclatura: contagio emocional, empatía y compasión

La doctora Tania Singer, neurocientífica y directora del Instituto Max Planck (Leipzig), en conjunto con la filósofa Frédérique de Vignemont, distinguieron tres estados afectivos —basados en el estudio del cerebro—, los cuales se diferencian de una representación cognitiva. Estas autoras definen la empatía como: 1) un estado afectivo; 2) similar (isomorfo, el lenguaje científico) al estado afectivo del otro; 3) desencadenado por la observación o la imaginación del estado afectivo del otro; y que implica 4) la toma de conciencia de que el otro es la fuente de nuestro estado afectivo (Vignemont, 2006). Una característica esencial de la empatía es entrar en resonancia afectiva con el otro, pero estableciendo claramente la distinción entre uno mismo y él: yo sé que lo que siento viene del otro, pero no confundo mis sentimientos con los suyos. Las personas que les cuesta trabajo distinguir claramente sus emociones de las del otro pueden verse inundadas fácilmente por el contagio emocional y, debido a ello, no acceden a la empatía que es la etapa siguiente (*Ibid.*).

El contagio emocional es una manera automática de sentir la emoción del otro sin saber que es él quien la provoca ni ser realmente consciente de lo que le ocurre a uno mismo. El contagio emocional se presenta, por ejemplo, en los animales y los niños pequeños. Así, un bebé empieza a llorar cuando oye llorar a otro bebé, pero eso no significa necesariamente que estos experimenten empatía, ni que se sientan afectados uno por el otro. Habría que saber si pueden distin-

guir entre sí mismos y otros, lo que no es fácil de determinar ya que los primeros signos de distinción aparecen entre los 18 y los 24 meses.

La compasión es definida por Tania Singer y sus colegas como la motivación altruista de intervenir en favor de quien sufre o está necesitado. Es, por tanto, una toma de conciencia profunda del sufrimiento del otro, unida al deseo de aliviarlo y hacer algo por su bien. La compasión implica, pues, un sentimiento cálido y sincero de solicitud, pero no exige que se sienta el sufrimiento del otro, como es el caso en la empatía (Singer y Steinbeis, 2009).

Solo se cansa la empatía, no la compasión

Los médicos, las enfermeras o los técnicos asistentes de enfermería que están en constante contacto con pacientes que sufren, experimentan de manera progresiva agotamiento emocional y desamparo empático. También se le conoce como *burnout* en inglés, traducido como desgaste o agotamiento emocional. En Estados Unidos, un estudio ha demostrado que el 60 % del personal sanitario de enfermería padece o ha padecido agotamiento y que un tercio de ellos se ve de tal manera afectado que tiene que interrumpir sus actividades. Y es que los investigadores han encontrado que tanto el amor altruista como la compasión están asociados a emociones positivas, mientras que el *burnout* y la empatía pueden estar asociados a emociones negativas. Es decir, el amor altruista y la compasión no generan ni fatiga ni desgaste, sino que, al contrario, ayudan a superarlo y a repararlo, cuando aparece (Klimecki, 2011). Cuando el amor altruista pasa a través del prisma de la empatía, se convierte en compasión. Las emociones y los estados mentales tienen innegablemente un efecto contagioso. Si quien está en presencia de una persona que sufre siente angustia, eso no podrá sino agravar el malestar mental de esta. Por el contrario, si la persona que acude a brindar ayuda irradia benevolencia, si de ella emana una calma tranquilizadora y si, finalmente, sabe demostrar su atención, no cabe ninguna duda de que el paciente será consolado por esa actitud. La compasión y la benevolencia desarrollan en quien las siente la fuerza de ánimo y el deseo de acudir en ayuda de otros.

La compasión y el amor altruista tienen, pues, un aspecto cálido, cariñoso y positivo, que no tiene la simple empatía ante el sufrimiento del otro. Las áreas asociadas principalmente a la empatía son la ínsula anterior y la corteza simulada anterior (Singer, 2013).

Necesidad de entrenamiento en empatía y compasión

Recientemente, les preguntamos a alumnas de enfermería de la Unidad de Aprendizaje de Cuidados Paliativos sobre que, a tres años de su preparación y habiendo acudido a varias prácticas en los hospitales, si dentro de su programa de formación como enfermeras se les había dado instrucción de tomar distancia respecto al involucramiento con los enfermos y las consecuencias que traerían tal participación. Lo que comentaron es que durante toda su formación una y otra vez les han inculcado que no se involucraran con los enfermos, por el riesgo de sufrir con ellos.

Lo que más nos llamó la atención en estos jóvenes es que se sentían culpables de dar su atención y su escucha atenta a los enfermos de manera espontánea y amorosa, pues esto chocaba con los comentarios de sus profesores que machaconamente les condicionaban a no estar involucrados con ellos. Las mismas alumnas reconocían muy a su pesar cómo la actividad de sus profesoras o enfermeras ya tituladas de otras áreas —especialmente en el trabajo con pacientes de las terapias intensivas o con enfermos renales— no era ni cálida, ni amorosa, sino más bien fría, distante y, por lo general, superficial y no comprometida; además de que no recibían ninguna retroalimentación positiva respecto a la empatía ni la compasión, pues estos conceptos eran totalmente desconocidos dentro del periodo de su formación.

Impulsados por escucharles en esta situación de angustia y desmoralización, buscamos que se implementara una perspectiva de atención plena —o *mindfulness*— y la práctica de la compasión, para que los estudiantes vieran y sintieran que no era ni riesgoso ni peligroso el participar de manera compasiva y amorosa con los pacientes y sus familias quienes acudían con su familiar enfermo, y que esa virtud

y deseo de ayudar de manera altruista y natural más bien obedecía a una condición humana solidaria innata que tanto ellas como muchos otros seres tenemos, pero que era importante fortalecer y entrenar.

Actualmente, en el pregrado del Centro Universitario de Ciencias de la Salud de la Universidad de Guadalajara se han implementado los módulos sobre empatía, compasión y la práctica contemplativa dentro de la academia de oncología y cuidados paliativos. Desde nuestro punto de vista, y dada la cantidad tan importante de investigación que se ha hecho sobre estas áreas, pensamos que debería de extenderse esta capacitación no solamente a otras unidades de aprendizaje y a otras academias, sino también a otros centros universitarios para mejorar el nivel de atención y, sobre todo, el estado socioemocional de los alumnos.

Una formación semejante hacia los familiares, ya sea padres, hijos o cónyuges, basada en el amor altruista y en la compasión hacia las personas enfermas o discapacitadas que tienen a su cargo, favorecería como antídoto en contra del desamparo empático, el cual impide la resonancia afectiva, generando agotamiento emocional característico del *burnout*. Sin el aporte del amor y de la compasión, la empatía entregada a sí misma es como una bomba eléctrica por la que ya no circula el agua, rápidamente se calentará y se quemará. La empatía no se debe, pues, tener cabida en el espacio mucho más amplio del amor altruista. Como dice Christopher André: "Tenemos necesidad de la dulzura y de la fuerza de la compasión. Cuanto más lúcidos somos sobre este mundo, más aceptamos verlo tal como es, y más nos rendimos ante esta evidencia: no podemos toparnos con todos los sufrimientos que encontramos en una vida humana sin esa fuerza y esa dulzura" (André, 2009).

La suprema emoción: la del amor

Dentro de esta orden de definiciones se comenta aquí la definición sobre altruismo, entendida como esa motivación y deseo de realizar el bien de otro. Sin embargo, finalmente en esta parte se plasmarán los aspectos y aproximaciones sobre el amor considerado por algu-

nos investigadores como una resonancia positiva entre dos o varias personas, una emoción, sin duda, pasajera, pero renovable al infinito. Aunque algunas veces esta emoción coincide con la noción de altruismo, en otros puntos difieren.

Bárbara Fredrikson, de la Universidad de Carolina del Norte, es —junto con Martin Seligman— una de las fundadoras de la psicología positiva y fue de las primeras que documentó el hecho de que las emociones positivas, tales como la alegría, la satisfacción, la gratitud, la fascinación, el entusiasmo, la inspiración y el amor, son mucho más que la simple ausencia de emociones negativas. A decir de estas autoras, la alegría no es simplemente la ausencia de tristeza, del mismo modo que la benevolencia no es una simple ausencia de malevolencia. Para estas autoras, las emociones positivas conllevan una dimensión suplementaria que no se reduce a la neutralidad del espíritu: son fuente de profundas satisfacciones.

Las investigaciones de Fredrikson han demostrado que estas emociones positivas nos abren el espíritu porque nos permiten hacer frente a las situaciones desde una perspectiva más amplia, ser más receptivos al otro y adoptar actitudes y comportamientos flexibles y creativos (Fredrikson, 2001). Algunos diccionarios la definen como una emoción suprema —denominada amor—, como "la inclinación de una persona por otra" y de manera más precisa como "una disposición favorable de la afectividad de la voluntad frente a lo que se siente o reconoce como bueno".

Fredrikson define el amor como una resonancia positiva que se manifiesta cuando tres hechos se dan simultáneamente: el *compartir* una o varias emociones positivas, una *sincronía* entre el comportamiento y las reacciones fisiológicas de dos personas, así como la *intención* de contribuir al bienestar del otro, lo cual genera una solicitud mutua (Fredrikson, 2013). Esta resonancia de emociones positivas puede durar cierto tiempo e incluso amplificarse como la reverberación de un eco hasta que, inevitablemente, como es el destino de todas las emociones, se desvanece. No se trata aquí de hablar sobre amor filial o de amor romántico ni de un compromiso por matrimonio o cualquier otro ritual de fidelidad: "El fundamento de mi noción de amor es la ciencia de las emociones", escribe esta autora en su más

reciente publicación *Love 2.0* (*Ibid.*). El amor permite ver al otro con solicitud, benevolencia y compasión.

El amor es altruista cuando se manifiesta como la alegría de compartir la vida con quienes nos rodean: amigos, compañeros, esposa o marido, y de contribuir a su felicidad un instante tras otro. En lugar de estar obsesionados por el otro, nos sentimos preocupados por su felicidad; en lugar de querer poseerlo, nos sentimos responsables de su bienestar; en vez de esperar ansiosamente una gratificación de su parte, sabemos dar y recibir con alegría y benevolencia. Esta resonancia positiva pueden experimentarla en todo momento dos o más personas. El amor no está reservado a un cónyuge ni a una pareja, ni se reduce a los sentimientos de ternura que experimentan por los hijos, los padres o los parientes. Puede presentarse en cualquier momento, con una persona sentada a nuestro lado en un avión, cuando nuestra atención benévola ha suscitado una actitud análoga, con el respeto y la apreciación mutuas (Mathieu, 2016).

Creación de gimnasios del amor altruista

Paul Ekman ha sugerido que el acondicionamiento y el entrenamiento de la meditación sobre el amor altruista tienen como efecto significativo el incrementar la actividad vagal, y al tener una actividad vagal elevada no solamente es posible mejorar el sistema inmunitario y la disminución de la inflamación crónica, sino también desarrollar una notable capacidad de amor y benevolencia, además de sentir más amor y compromiso en sus actividades con serenidad alegría y otras emociones benéficas. Por eso, este autor recomienda desarrollar lo que considera como gimnasios del amor altruistas.

Hasta ahora hemos revisado los elementos que pueden formar un estado espiritual y religioso, sin embargo, no necesariamente estos estados están sustentados en la empatía, la compasión, el amor y el altruismo. Si bien pudieran exaltarse los elementos primeramente mencionados, será necesario reconocer la ecuanimidad de todos los seres. Es decir, todos deseamos ser felices y dejar de sufrir, y con base en esta

plataforma, el acercamiento a quienes padecen de una condición que ha afectado su salud y su vida deberá de hacerse con una apertura integral, no solamente en los temas físicos sino también espirituales.

Bibliografía

André, C. (2009). *Les Étasts d´ame.* Odile Jacob.

Batson, C. D. (2009). "These things called empathy: eight related but distinct phenomena". En J. Decety y W. Ickes (Eds.), *The Social Neuroscience of Empathy*. The MIT Press.

de Vignemont, F. y Singer, T. (2006). "The empathic brain: how, when and why?" *Trends in Cognitive Sciences*, *10*(10), 435-441.

de Waal, F. B. M. (2010). *La edad de la empatía: lecciones de la naturaleza para una sociedad más justa y solidaria.* Tusquets.

Darwin, C. (1877). *L'Expression des émotions chez l'homme et les animaux*. C. Reinwald.

Decety, J. (2004). *¿Es la empatía una simulación mental de la subjetividad de los demás?* Odile Jacob.

Ekman, P. (2009, noviembre). Conversación personal.

Frankl, V. (1994). *La presencia ignorada de Dios*. Ed. Herder.

Fredrikson, B. L. (2001). "The role of positive emotions in positive psychology: The broaden-and-build theory of positive emotions". *American psychologist*, *56*(3), 218.

Fredrikson, B. L. (2013). *Love 2.0: How Our Supreme Emotion Affects Everything We Feel, Think, Do, and Become.* Hudson Street Press.

Hoffman, M. L. (1981). "The development of empathy". En J. P. Rushton y R. M. Sorremtino (eds.), *Altruism and Helping Behavior: Social, Personality, and Developmental Perspectiv* (pp. 41-63). Erlbaum.

Jollien, A. (2012, 29 de enero). Conversación personal.

Klimecki, O. M., Leiberg, S., Ricard, M. y Singer, T. (2013). "Differential Pattern of Functional Brain Plasticity after Compassion and Empathy Training". *Social Cognitive and Affective Neuroscience.* https://doi.org/10.1093/scan/nst060

Klimecki, O. M. y Singer, T. (2011). "Empathic distress fatigue rather than compassion fatige? Integrating findings from empathy research in psychology and social

neuroscience". En B. Oakley, A. Knafo, G. Madhavan y D. S. Wilson (Eds.), *Pathological Altruism* (pp. 368-383). Oxford University Press.

KOHUT, H. (2009). *The Restoration of the Self.* Univesity of Chicago Press.

LIPPS, T. (1903). "Eingfühlung, innere Nachahmung und Organempfindung". *Archiv für die gesamte Psychologie, 1*(2), 185-204.

NHẤT, T. (2017). *Buda Viviente, Cristo Viviente*. Ed. Kairos.

PORGES, S. W. (2003). "Social engagement and attachment". *Annals of the New York Academy of Science*, *1008*(1), 31-47.

REMARQUE, E. M. (1923). *Sin novedad en el frente*. Le livre de Poche.

REVAULT D'ALLONES, M. (2008). *L'Homme campassionnel.* Seuil.

RICARD, M. (2016). *¿Qué es la empatía? En defensa del Altruismo. El poder de la Bondad.* Ed. Urano.

Schweizerische Zeitschrift für Psychologies (1974). Vol. 4, 281-282.

SINGER, T. y Steinbeis, N. (2009). "Differential roles of fairness and compassion based motivations for cooperation, defection, and punishment". *Annals of New York Academy Sciences, 1167*(1), 41-50.

SINGER, T. (2012), "The past, present and future of social neuroscience: A European perspective". *Neuroimage*, *61*(2), 437-449.

ZWEIG, S. (1939). *La Pitié dangereuse.* Grasset.

CAPÍTULO 4

El niño como ser espiritual: reflexiones para el desarrollo y acompañamiento infantil

JORGE ALBERTO RAMOS GUERRERO

Es común escuchar entre quienes nos dedicamos al cuidado de niñas y niños[1] en el transcurrir de ese periodo llamado infancia, la aseveración de que el niño no es un adulto "pequeño" o "en proceso", como si la meta estuviera puesta en un futuro y se alcanzara al pasar la mayoría de edad, de tal manera que en un momento del tiempo "ya se es", ahora sí, un ser completo y acabado.

Comento lo anterior porque en el "adultizar" la infancia se puede olvidar que el niño ya es en el presente un ser singular, que es él mismo junto a esas circunstancias que experimenta en el devenir de crecer y desarrollarse en un tiempo y espacio concretos. Dicho de otra manera, al igual que todo humano, el niño comparte la multidimensional biopsicosocial y espiritual que constituye al ser, con todas las dimensiones y facetas que nos conforman, solo que expresadas de manera particular de acuerdo con el momento específico de la existencia.

Cito, para reafirmar la idea, al médico, pedagogo y mártir polaco que marchó en Treblinka junto a los niños a su cuidado hasta el final co-

[1] Todo ser humano menor de 18 años (Convention on the Rights of the Child, 1989). Se utilizará en su acepción más amplia (a menos que se especifique lo contrario), que incluye todas las etapas de crecimiento y desarrollo (recién nacidos, lactantes, preescolares, escolares y adolescentes), así como de género.

mún en el horno crematorio, Janus Korczak (1879-1942), quien dice: "El niño tiene derecho a vivir en el presente. Los niños no son las personas de mañana, son las personas de hoy". Esa temporalidad en presente es donde se da el ser del niño, de manera total, no como una parcialidad de un futuro, sino en la expresión total del sí mismo en el ahora.

Sin duda, el espíritu de Korczak como precursor del derecho humano infantil se plasma en la carta de las Naciones Unidas (1989), en la que se reconoce al niño como un ser humano con la dignidad y el derecho como el que más.

Si bien parece un argumento muy lógico, esta comprensión del niño como ser humano "completo" tiene en realidad muchas detracciones prácticas en donde ya sea en el trato, en la formación o en el cuidado, en múltiples ocasiones se ignora la integralidad dinámica de su ser y se le comprende no de manera holística sino parcial, de tal forma que se minimizan o se ignoran aspectos que son inherentes a su propia naturaleza. Esto ocurre para la espiritualidad.

Se afirma que el ser humano es un ente biopsicosocial y espiritual, por tanto, si el ser humano es espiritual, es posible afirmar que dicha dimensión le pertenece también al niño, que es también un ser espiritual, aunque pocas veces se reconozca este aspecto vital, complejo y multifacético, inherente a la humanidad y conformado tanto por capacidades individuales e influencias ecológicas (Benson y Roehlkepartain, 2008), de tal forma que la espiritualidad en el niño no difiere de la del adulto en su estructura, sino sólo en su manifestación, razón por la cual el niño tiene derecho de ser escuchado como sujeto singular en su experiencia (Garanito y Cury, 2016).

Este capítulo busca aproximarse a esta dimensión humana en el niño, con el objetivo de visibilizarla en los matices que presenta de acuerdo con la edad infantil, y además ofrecer herramientas a padres y cuidadores que puedan fomentar y dinamizar en cualquier niño.

Definición de espiritualidad

Como preámbulo es necesario destacar que el ser humano tiene algunas características que les son inherentes (Benito *et al.*, 2014):

- Es un ser único en la singularidad de su yo y circunstancias.
- Es un ser complejo constituido por múltiples dimensiones que de alguna manera agrupamos en lo biológico, psicológico, social y espiritual.
- Es un ente dinámico en el tiempo, en su acontecer biográfico e histórico.
- Es un ser en relación y en red de relaciones consigo mismo (intrapersonal) como una unidad de vida coherente y de sentido, con los demás seres humanos, los otros, en relaciones yo-tú (interpersonal), y con "lo Otro" (con mayúsculas), aquello que trasciende más allá de uno mismo, nominado Dios, universo, lo sagrado, destino, cosmos, entre otras (meta o transpersonal).

Son estas características las que hacen del ser humano un ser particular y fascinante por su singularidad, complejidad, dinamismo y relacionalidad, desde donde cada uno de nosotros vamos tejiendo una narrativa de la vida; en donde experimentamos el amor, el sufrimiento, la compasión; en donde nos desarrollamos, construimos y damos significados.

Esas características humanas, eminentemente subjetivas, son identificadas con lo espiritual e incluidas en los diferentes consensos de estudiosos del tema desde el ámbito de la salud y el cuidado paliativo. El primero de ellos, el U.S. Consensus Committee, menciona:

> La espiritualidad es el aspecto de la humanidad que se refiere a la forma en que los individuos buscan y expresan significado y propósito y la forma en que experimentan su conexión con el momento, con uno mismo, con los demás, con la naturaleza, con lo significativo o lo sagrado (Puchalski *et al.*, 2009).

Y el concepto de la International Consensus Conference señala:

> La espiritualidad es un aspecto dinámico e intrínseco de la humanidad a través del cual las personas buscan el significado, el propósito y la trascendencia últimos, y experimentan la relación consigo mismos, la familia, los demás, la comunidad, la sociedad, la naturaleza y lo significativo o sagrado. La espiritualidad se expresa a través de creencias, valores, tradiciones y prácticas (*Ibid.*).

Es importante destacar que en la complejidad del constructo es necesario considerar sus facetas, mismas que incluyen (Best *et al*., 2020):

- Desafíos existenciales, tales como la identidad, el sentido, la culpa, el perdón y la reconciliación, la esperanza y la desesperación, el amor, la compasión y la alegría.
- Consideraciones basadas en valores y actitudes de lo que es importante más importante para cada persona, tal como el sí mismo, las relaciones, la familia, los amigos, el trabajo, la naturaleza, el arte, la moral, la ética y la vida en sí misma, todo ello insertos en la particular y singular historia personal y tamizado desde la cultura.
- Consideraciones y fundamentos religiosos, desde la fe, las creencias y prácticas cultuales desde donde se da la relación con Dios o lo último.

Entonces, ¿espiritualidad y religión son lo mismo?

Religión y espiritualidad

Religión deriva del término latino *religare*, es decir unir, conectar con otros, y tradicionalmente incluye tanto la dimensión personal como aspectos institucionales. Sin embargo, actualmente es referido más en relación con el aspecto del espacio social, doctrinal y denominacional donde se da la experiencia en ese sistema organizado de símbolos, prácticas y creencias que facilitan la cercanía a lo trascendente o lo divino y brindan una comprensión de la relación y las responsabilidades de uno con los demás que viven en comunidad (Steinhauser *et al.,* 2017).

Si bien históricamente la espiritualidad era un proceso que se daba en el contexto religioso, hoy en día y desde visiones más seculares, inclusive no teístas, pueden entenderse sus diferencias como constructos, donde la religiosidad es uno de los componentes posibles de la espiritualidad y en donde el desarrollo de esta última puede darse sin una práctica religiosa específica.

Es necesario mencionar que, particularmente, para en quienes lo espiritual y la religión están muy integrados, la vivencia y expresión de estas se traslapan en muchos aspectos, por lo que es necesario tratar

de escindir o delimitar. Si las metáforas ayudan, podría decirse que las religiones son el mapa de un territorio llamado espiritualidad. Y entonces, ¿cómo es la espiritualidad en los niños?

Desarrollo espiritual durante la infancia

¡Qué maravilloso es que nadie necesite esperar ni un solo momento antes de comenzar a mejorar el mundo!

Ana Frank, *Diario*

Si el lector ha llegado hasta aquí, seguirá el hilo discursivo en donde se reconoce al niño como un ser humano completo y, por tanto, participante de todas las premisas, incluidas la espiritual. La espiritualidad es evidente también en las primeras etapas vitales, y continúa cambiando y transformándose a través de un desarrollo dinámico que involucra las interacciones individuales con los otros y sus culturas (Benson y Roehlkepartain, 2008; Kamper *et al*., 2010).

A decir de Laia Monserrat (2014), "los niños nacen bañados de esa confianza en el mundo, en un sentirse uno con todo, están viviendo en el amor incondicional, primario e irracional" que se da así por evolución, instinto y naturaleza.

La evolución de la espiritualidad de los niños es paralela al desarrollo cognitivo y afectivo, de tal manera que es secuencial. Los niños utilizan categorías ontológicas para organizar la realidad desde edades tempranas: físico/mental, animado/inanimado, natural/sobrenatural. Ideas que se mantienen en el estudio del desarrollo espiritual desde las décadas de 1960 (con las teorías de Piaget) y 1990 (nuevas teorías del desarrollo cognitivo).

Las etapas de desarrollo de teóricos como Erikson, Piaget y Fowler ayudan a determinar las intervenciones apropiadas para el cuidado espiritual (Hufton, 2006; Kamper *et al*., 2010) (véase el anexo al final del libro).

La fe, de acuerdo con Fowler y Dell (2004), se comprende en el sentido más espiritual que religioso, de tal manera que le define como un centro integral con los procesos subyacentes en la formación de

las creencias, valores y significados que: 1) da coherencia y dirección a la vida de las personas; 2) los vincula en confianza y lealtades con los demás; 3) basa sus posturas personales y lealtades comunitarias en un sentido de relación con un marco de referencia más amplio; y 4) les permite enfrentar los desafíos de la vida y la muerte humana, apoyándose en lo que tiene la cualidad de ultimidad en sus vidas.

Desde el punto de vista del desarrollo, los niños dan sentido al mundo que los rodea. El proceso de crecimiento espiritual implica la comunión con uno mismo y con los demás. El desarrollo de la confianza fortalece la identidad. El apoyo espiritual continuo es especialmente importante cuando un niño atraviesa una crisis (Bull y Gilies, 2007).

El niño tiene la capacidad de asombrarse, de preguntarse los "porqués", de mostrar la sabiduría, comprende la importancia del tú y yo. Este tipo de experiencias son la base de capacidades posteriores, como la reflexión y la contemplación (Roehlkepartian *et al*., 2006). La fe es, en esencia, una forma de conocer y ver el mundo. Es un interés humano universal (Neuman, 2011).

Estrategias de desarrollo de la dimensión espiritual

El desarrollo espiritual es un proceso natural que ocurre espontáneamente si el niño encuentra apoyo y circunstancias apropiadas, y, por el contrario, cuando este desarrollo se suprime o se obstaculiza, privará al niño de los recursos para el disfrute pleno de su existencia como persona humana.

Educar en la espiritualidad es enseñar a nuestros niños y nuestros jóvenes que lo que viven y lo que son está regulado siempre por la experiencia interior que cada uno tiene, y que puede ser una experiencia que queda relegada o, por el contrario, ser una experiencia que puede ser vivida y acompañada también para hacerla crecer. Esto permite:

- Ayudar a descubrir formas de escucha de sí mismo y del otro.
- Fomentar la capacidad de atender el momento presente.

- Descubrir el silencio como forma de introspección
- Percibir una existencia mayor que uno mismo que, a la vez, hace ser lo que es.

La espiritualidad con niños puede trabajarse de manera estructurada en cinco contenidos:

1. El *pensamiento creativo* o *divergente* cultivado de la creatividad se accede de forma extraordinaria a la dimensión interior de la persona porque es a través de la creatividad donde el ser humano puede plasmar su vivencia interior.
2. La *expresión simbólica* porque es desde lo simbólico donde el ser humano expresa aquello que le transciende. Es a través de la simbología donde podemos dejar siempre una pregunta abierta ante lo desconocido. El símbolo es la puerta que nos permite entrar hacia un mundo interior, a veces difícilmente explicable con la palabra.
3. La *conciencia corporal* porque es el cuerpo el termómetro de nuestro estado interior. Trabajar y educar la conciencia corporal es acceder a la primera capa de la experiencia interior del ser humano. Conocer los mensajes del cuerpo nos permite identificar aquello que está abierto en lo más íntimo de nuestro ser.
4. La *armonización emocional* permite identificar nuestras emociones, expresar los sentimientos y ser capaces de tomar distancia de cada uno de ellos para enriquecer la experiencia interior. Es la vivencia emocional la que muchas veces puede determinar la experiencia interior de la persona, por tanto, armonizarla de forma que se viva en equilibrio es esencial y fundamental para encontrar un espacio de mayor profundidad.
5. El *desarrollo espiritual* es el camino hacia el umbral del misterio. Es en el desarrollo espiritual donde permitimos diferentes formas de silencio interior para descubrir el sentido profundo de lo que somos y vivimos. El desarrollo espiritual también nos permite conocer la riqueza de la sabiduría encerrada en cada una de las tradiciones religiosas y caminos espirituales más novedosos.

Todos estos contenidos deben tener diferentes concreciones a través de algunos de los objetivos que se plantean a continuación:

- Enseñar a admirar las cosas desde su profundidad.
- Aprender a sentir respeto por todo lo creado.
- Desarrollar las habilidades interiores personales.
- Aprender a percibir el mundo interior desde los sentidos.
- Descubrir el asombro y la sorpresa de lo cotidiano.
- Saber expresar desde la sabiduría interior.
- Integrar la diversidad en la experiencia personal.
- Conocer los mensajes del propio cuerpo.
- Aprender a utilizar diferentes formas de relajación consciente.
- Identificar emociones y expresar sentimientos.
- Actuar con compasión ante el sufrimiento propio y ajeno.
- Practicar la atención consciente.
- Explorar el sentido profundo de la vida.
- Aprender a acceder el silencio interior.
- Practicar diferentes formas de meditación.
- Descubrir la sabiduría de diferentes textos sagrados y caminos espirituales.

El descubrir nuestro sentido en el existir permite asumir esa responsabilidad de responderse: "yo, ¿para qué he nacido?". Y para recorrer este camino pedagógico necesitamos dos cosas: una atención paciente y conocer nuestra experiencia interior, es decir, aprender y enseñar cómo estar con nosotros mismos.

Actitudes parentales que fomentan la espiritualidad

En concepto de David Heller, los siguientes elementos son fundamentales dentro del proceso de fomento de la espiritualidad en los niños.

Crear confianza con el hijo

El amor y la confianza constituyen los dos elementos fundamentales para la relación entre los padres y los hijos. El niño necesita sentirse lo suficientemente seguro para poder explorar, puesto que la exploración

en la niñez se constituye en un elemento fundamental de su espiritualidad en el sentido de que cuando los niños empiezan, por ejemplo, a apreciar la naturaleza, surgen entonces las preguntas sobre quién hizo la luz del sol, por qué llueve, etcétera, los cuales son escalones importantes en la formación de la dimensión espiritual.

Las semillas de la confianza surgen de la interacción entre padres e hijos. Erikson sostiene que la etapa de confianza versus desconfianza constituye la base fundamental de las demás etapas de la niñez. Algo que no es muy conocido es que Erikson también creía que la confianza se relaciona con la fe religiosa, pues la fe es fundamentalmente una confianza en lo que no se puede ver, pero se puede creer. De hecho, la confianza es la base sólida sobre la cual la persona se sostiene espiritualmente y la que le permite afrontar con entereza las dificultades y frustraciones normales en el discurrir de la existencia humana.

Cultivar la libertad

La libertad debe ser cualidad característica de un hogar espiritual y debe garantizarle al niño un espacio libre de inhibiciones, idóneo para expresar ideas, hacer preguntas y manifestar dudas acerca de cuestiones espirituales. Como padres de familia, se debe encontrar la justa medida para el ejercicio de la libertad con los hijos. El reto grande está en tratar de no reprimir al hijo, pero tampoco permitirle que vague sin ninguna orientación, cultivando un espíritu de libertad que combine la orientación con la tolerancia, en una relación caracterizada por el diálogo y el respeto mutuo. Nunca se insistirá lo suficiente en que la clave para educar espiritualmente a los hijos está en que los padres sean sensibles a los matices de la personalidad de los hijos y a sus curiosidades y necesidades individuales.

Demostrar interés en la vida del hijo

Para poder crear un clima espiritual en la vida del hijo es necesario invertir tiempo y cariño, y aportar una gran dosis de sinceridad por parte de los padres. El ejercicio de una auténtica capacidad de escucha es fundamental, reconociendo al niño como un interlocutor válido

de acuerdo con el momento de su desarrollo. Recuérdese con Tagore que "quien ha perdido el niño que hay en sí mismo, es incapaz de educar a los niños de los hombres". La significación, entendida como el hecho de sentirse el niño importante para sus padres y las personas que lo rodean, se constituye en un elemento fundamental en su desarrollo como persona, incluyendo en ella la dimensión espiritual. Reconociendo de manera clara la gran influencia de los padres, es necesario tener en cuenta también otras vivencias en la formación espiritual como las que tienen la educación formal, los amigos, los medios de comunicación y los diversos cultos religiosos. Como muy bien lo describe Herman Hesse, "no sólo me educaron mis padres y mis maestros. Me educaron también potencias más altas, más ocultas y más misteriosas. Fueron mis maestros, además, los árboles cargados de manzanas, la lluvia y el sol, el río y el bosque, las abejas, los pequeños animales y el dios Pan".

Relacionado con lo anterior, en un excelente artículo sobre la niñez de los científicos, el escritor Jorge Alberto Naranjo describe cómo los biógrafos llaman la atención alrededor de algunas características que han marcado como un rasgo común la vida de muchos naturalistas notables, como Leonardo, Galileo, Newton, Goethe, Einstein, entre otros. Una vida poblada de soledades aparece como rasgo común. En muchos de ellos se testimonian niñeces solitarias y difíciles pruebas infantiles, como la lejanía o ausencia de alguno de sus padres, de las que salieron victoriosos por medios muy particulares y con marcas espirituales inconfundibles. Es frecuente encontrar en ellos algunos rasgos comunes de personalidad: la propensión al retiro y al silencio, la capacidad de resistir al prejuicio establecido, la fe en la ley física y un sentido religioso *sui generis*. Su soledad fue casi siempre no buscada y logró convertirse en suelo fértil para su vocación naturalista. Lo anterior se puede correlacionar con la tendencia que se va abriendo paso hoy entre los puericultores en lo referente a promover y respetar en el niño sus momentos de silencio y contemplación, que se constituirán después en el germen de una sana introspección.

La espiritualidad y la religión pueden favorecer la resiliencia porque permiten desarrollar los sistemas de adaptación fundamentales, mediante relaciones de apego, normas y rituales de vida, regulación

de la activación emocional (*arousal*) y de la afectividad, motivación y sentido de la coherencia. Proporcionan apoyo social, fortalecen las relaciones familiares, mejoran el crecimiento y el desarrollo personal, facilitan la búsqueda del sentido de la vida en la juventud, lo que permite comprender mejor las situaciones de dificultad. Las influencias negativas que pueden tener la espiritualidad y la religión se deben a una manipulación de otras personas o a una mala orientación. La espiritualidad puede ayudar a perdonar, regular los afectos, encontrar sentido en la vida, asimilar los traumas y aceptar las adversidades (Roehlkepartian *et al*., 2006).

La teoría del vínculo de apego puede aplicarse a la espiritualidad y la religión por el alto grado de similitud, en cuanto a estructura y función, entre la relación hijo-padre/madre y la relación creyente-Dios. El vínculo afectivo implica tres características de la relación (no todas las relaciones cercanas son de apego): proximidad y constancia, protección y base de seguridad afectiva. Un cuarto criterio puede ser percibir a la figura de apego más fuerte e inteligente que uno mismo en situaciones de dificultad.

¿Cuándo iniciar la formación espiritual?

Nunca es demasiado temprano para comenzar con la educación espiritual del niño, ni siquiera el momento en que respira por primera vez. Dobson afirma que hacia los 4 o 5 años de edad es un buen momento para realizar con los niños unas primeras aproximaciones en torno a la espiritualidad como un sentimiento que nos liga a un ser superior, y que nos va aproximando lenta y gradualmente a la noción de trascendencia, fundamental en tantos momentos y etapas del discurrir por la vida.

Los niños entre los 7 y los 9 años son más abstractos en su manera de pensar sobre un ser superior. Ya no interpretan de manera literal lo que dicen sus padres y pueden pensar sobre lo que no es visible o evidente. Entre los 10 y los 12 años los niños son mucho más inquisitivos en torno a la temática espiritual. A partir de los 13 años de edad y dentro del llamado síndrome de adolescencia normal son frecuentes

las crisis de tipo espiritual y religioso, que pueden ir desde el ateísmo más intransigente hasta el misticismo más fervoroso.

Todos estos contenidos deben tener diferentes concreciones a través de algunos los objetivos que se plantean a continuación (Manzanos, s. f.):

- Enseñar a admirar las cosas desde su profundidad.
- Aprender a sentir respeto por todo lo creado.
- Desarrollar las habilidades interiores personales.
- Aprender a percibir el mundo interior desde los sentidos.
- Descubrir el asombro y la sorpresa de lo cotidiano.
- Saber expresar desde la sabiduría interior.
- Integrar la diversidad en la experiencia personal.
- Conocer los mensajes del propio cuerpo.
- Aprender a utilizar diferentes formas de relajación consciente.
- Identificar emociones y expresar sentimientos.
- Actuar con compasión ante el sufrimiento propio y ajeno.
- Practicar la atención consciente.
- Explorar el sentido profundo de la vida.
- Aprender a acceder el silencio interior.
- Practicar diferentes formas de meditación.
- Descubrir la sabiduría de diferentes textos sagrados y caminos espirituales.

Bibliografía

BENITO, E., Barbero, J. y Dones, M. (2014). *Espiritualidad en Clínica*. Secpal.

BENSON, P. L. y Roehlkepartain, E. C. (2008). Spiritual development: a missing priority in youth development. *New Directions for Youth Development*, *118*, 13-28. https://doi.org/10.1002/yd.253

BEST, M., Leget, C., Goodhead, A. y Paal, P. (2020). An EAPC white paper on multidisciplinary education for spiritual care in palliative care. BMC *Palliative Care*, *19*(1), 1-10. https://doi.org/10.1186/s12904-019-0508-4

BULL, R. A. y Gillies, M. (2007). "Spiritual needs of children with complex healthcare needs in hospital". *Journal of Pediatric Nursing*, *19*(9), 34-38. https://doi.org/10.7748/paed2007.11.19.9.34.c6283

FOWLER, J. W. y Dell, M. L. (2004). "Stages of faith and identity: Birth to teens". *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, *13*(1), 17-33. https://doi.org/10.1016/S1056-4993(03)00073-7

GARANITO, M. P. y Cury, M. R. G. (2016). "A espiritualidade na prática pediátrica". *Revista Bioética*, *24*(1), 49-53. https://doi.org/10.1590/1983-80422016241105

HUFTON, E. (2006). "Parting gifts: The spiritual needs of children". *Journal of Child Health Care*, *10*(3), 240-250. https://doi.org/10.1177/1367493506066484

KAMPER, R. L., Van Cleve, L. y Savedra, M. (2010). "Children With Advanced Cancer: Responses to a Spiritual Quality of Life Interview". *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, *15*(4), 301-306. https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2010.00253.x

LAIA, M. (2014). *Espiritualidad natural. La educación espiritual de los niños. Ideas para padres y educadores*. Kairós.

MACPHERSON, S. (1989). "Convention on the Rights of the Child". *Social Policy & Administration*, *23*(1), 99-101. https://doi.org/10.1111/j.1467-9515.1989.tb00500.x

MANZANOS, J. (s. f.). *Trabajar la espiritualidad con los niños y los jóvenes*. https://bibliotecadeespiritualidadymeditacion.files.wordpress.com/2017/08/trabajar-la-espiritualidad-con-nic3b1os-y-jc3b3venes.pdf

NEUMAN, M. E. (2011). "Addressing Children's Beliefs Through Fowler's Stages of Faith". *Journal of Pediatric Nursing*, *26*(1), 44-50. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2009.09.002

PUCHALSKI, C. M., Vitillo, R., Hull, S. K. y Reller, N. (2014). "Improving the spiritual dimension of whole person care: Reaching national and international consensus". *Journal of Palliative Medicine*, *17*(6), 642-656. https://doi.org/10.1089/jpm.2014.9427

PUCHALSKI, C. *et al.* (2009). "Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: The report of the consensus conference". *Journal of Palliative Medicine*, *12*(10), 885-904. https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0142

ROEHLKEPARTIAN, E. C., King, P. E., Wagener, L. y Benson, L. (2006). *The handbook of spiritual development in childhood and adolescence. Manual de desarrollo espiritual en la infancia y la adolescencia*. Sage Publications.

STEINHAUSER, K. E. *et al.* (2017). "State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part I: Definitions, Measurement, and Outcomes". *Journal of Pain and Symptom Management*, *54*(3), 428-440. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.028

CAPÍTULO 5

El cuidado espiritual infantil: necesidad y recurso en cuidados paliativos

JORGE ALBERTO RAMOS GUERRERO

Hola, doctor.
Pues sigue triste.
Llora mucho.
Me dice que ya no puede.
Que ya está cansado.
Que está harto de esto.
Hoy, por primera vez me preguntó: ¿por qué a mí? ¿Por qué a mí me dio cáncer?
Si yo me porto bien.
No soy malo.
Mensajes de texto de la Sra. J., mamá de O. de ocho años, con linfoma linfoblástico.

Le he visto feliz, con carcajadas sonoras por escucharme hablar con voz de pato, con los ojos iluminados al contarme sus historias o al recibir de contrabando un paquete de sus galletas favoritas. Ahora es un momento distinto.

En la cama de terapia, se acurruca en posición fetal, mientras el sonido del oxígeno de alto flujo, los monitores y bombas de infusión

de medicamentos marcan el ritmo de un ambiente distinto. Va mejor de las complicaciones que le mantuvieron en extrema gravedad días previos, en donde el ventilador mecánico asistía su respiración y donde la sedación y analgesia era nuestro pequeño aporte de confort. También para el equipo es un instante diferente en la tarea de aliviar el sufrimiento asociado a la salud y mejorar la calidad de vida de este pequeño y su madre.

¿Qué palabras pueden decirse ante el sufrimiento humano, más cuando este es el de un niño? ¿Qué podemos hacer para atender sus profundos y existenciales cuestionamientos? No hay respuestas ante el misterio que interpela nuestra realidad y confronta la propia existencia. Solo la presencia compasiva que acompaña y que busca activar estrategias para atender las necesidades presentes.

Con esta motivación, se escribe en estos capítulos sobre la espiritualidad en la infancia, el sufrimiento y las necesidades espirituales de niñas y niños y sus familias, de forma concreta en la experiencia de una enfermedad o condición que limita o amenaza la vida, así como orientaciones para la atención ya sea por los padres, cuidadores o los profesionales del cuidado de personas en edad pediátrica.[1]

De los niños con condiciones limitantes o amenazantes para la vida y la necesidad paliativa

Sin duda, de manera global se puede afirmar el logro de la salud pública en la disminución de la mortalidad infantil asociada a enfermedades transmisibles y prevenibles a través de estrategias como el acceso a agua potable, higiene de manos, saneamiento e inmunizaciones. De manera simultánea, gracias a los avances científicos de las últimas décadas, se ha permitido que muchos niños y adolescentes con enfermedades o condiciones graves tengan una mayor supervivencia, aunque muchos de ellos tienen situaciones que incrementan su vulnerabilidad y que pueden asociarse al incremento de su sufrimiento.

[1] Se denomina edad pediátrica desde el nacimiento hasta los 18 años en México.

Otros más transitan al final de la vida a causa de de su situación de salud o las complicaciones asociadas (Knaul *et al.*, 2018).

Por ello, en el enfoque de atención pediátrica, los cuidados paliativos buscan aliviar el sufrimiento grave asociado a la enfermedad de niños y adolescentes con condiciones limitantes o amenazantes para la vida, así como para sus familias, entendidos como "el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y también implica brindar apoyo a la familia" (World Health Organization, 1998), considerando que:

- Comienzan cuando se diagnostica la enfermedad y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento dirigido a la enfermedad;
- En ellos, los proveedores de salud evalúan y alivian el sufrimiento físico, psicológico y social de un niño;
- Requieren un enfoque interdisciplinario que incluya a la familia y haga uso de los recursos comunitarios disponibles;
- Se pueden implementar con éxito incluso si los recursos son limitados;
- Pueden proporcionarse en instalaciones de atención terciaria, en centros de salud comunitarios e incluso en hogares de niños.

Coincide y refuerza lo anterior la definición de cuidados paliativos pediátricos ofrecida por la asociación Together for Short Lives, la cual menciona: "son un enfoque activo y total de cuidado para niños y jóvenes con afecciones que limitan la vida y sus familias, abarcando elementos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Se centran en la mejora de la calidad de vida".

La Asociación de Cuidados Paliativos para Niños del Reino Unido (ACT) los define como el enfoque activo y total para cuidar, desde el momento del diagnóstico o el reconocimiento del problema de salud y a lo largo de toda la vida del niño o adolescente hasta su muerte; comprenden las necesidades físicas y emocionales, elementos sociales y espirituales y enfoques sobre la mejora de la calidad de vida del niño o adolescente, así como el apoyo para la familia. Incluyen la gestión, el control y el tratamiento de síntomas —a menudo difíciles—, la

provisión de breves descansos y atención durante la muerte y el proceso de duelo (Together for Short Lives, 2017).

Es muy importante destacar que el enfoque actual de provisión de atención tiene una mirada precoz y amplia. Es decir, no solamente se incluye a la población pediátrica en situación de final de vida y en situación de últimos días, sino que también aborda a aquellos niños y adolescentes que experimentan una enfermedad o situación que amenaza o limita la esperanza de vida de forma relativamente más larga y, al mismo tiempo, incierta.

Otra característica del cuidado paliativo es que pone el foco en la persona-paciente y su familia como núcleo constitutivo de la atención. Algunas diferencias entre los cuidados de adultos con los de niños y adolescentes son las siguientes (Norris *et al*., 2019; Friedrichsdorf *et al*., 2018):

- Son seres humanos en crecimiento y desarrollo.
- El rango de edades, desde la etapa prenatal hasta la adultez, cuenta con características muy particulares.
- El espectro de enfermedades es distinto al del adulto.
- Existe dificultad para establecer pronósticos anticipados y trayectoria de las enfermedades.
- El tiempo de intervención para estas enfermedades se mide en términos diferentes en comparación de los cuidados paliativos en adultos; algunas horas o pocos días, pocos meses o algunos años.
- El cuidado involucra a toda la familia, siendo los padres y los hermanos especialmente vulnerables.
- La habilidad para comunicarse y comprender la enfermedad grave y la muerte varían según el desarrollo cognitivo y afectivo del niño y debe adaptarse siempre.
- Necesidad de procurar la continuidad del proceso educativo y valorizar el juego.
- Disponibilidad limitada de tratamientos farmacológicos específicos para los niños.
- Carencias de formación específica por parte de los profesionales.
- Repercusión en las dinámicas familiares, así como el impacto emocional y social.

- Gran implicación emocional al tratarse de un menor por parte de cuidadores y personal sanitario que predisponen a la fatiga laboral y fatiga por compasión.

En cuanto a la población a la que se dirigen los cuidados paliativos pediátricos, son niñas y niños que presentan ya sea condiciones o enfermedades que: a) son *limitantes para la vida*, definidas como una situación en la que la muerte prematura es lo usual, aunque no necesariamente inminente o, b) *amenazantes para la vida*, es decir, aquellas que tienen una alta probabilidad de muerte prematura pero en la que también existe la posibilidad de una supervivencia prolongada hasta la edad adulta.

Cada niño presentará una trayectoria de la condición o enfermedad de acuerdo a condiciones particulares, sin embargo generalmente se trata de procesos crónicos (aunque no es limitativo), avanzados (puede igual encontrarse en estadios tempranos), con progresión o no del cuadro, y que derivan en un pronóstico de vida limitado o amenazado con diversidad en el tiempo (años, meses, semanas, días, horas).

En cuanto a las *necesidades* y *demandas* del niño y de la familia, se puede afirmar que estas son dinámicas, complejas, variables y multidimensionales, con una profunda repercusión en el entorno y que generan crisis.

Derivado de lo anterior, se requieren a menudo intervenciones específicas ubicadas dentro del enfoque paliativo, con variación en la complejidad desde aspectos básicos hasta abordajes complejos, en donde se incluye el control sintomático; el apoyo psicoemocional, social y espiritual; al análisis de conflictos éticos, la planificación avanzada para la gestión de caso, la atención integrada y continuada (incluyendo las decisiones anticipadas), así como el cuidado al final de la vida y el duelo posterior a la muerte, según sea el caso.

Cada niño/familia, se convierte así en una unidad de abordaje que debe acompañarse desde la singularidad de cada persona, desde la complejidad de la interrelación dinámica de todas sus dimensiones y relaciones y, por supuesto, desde su espiritualidad.

Las necesidades espirituales del niño enfermo

Las necesidades espirituales en el niño pueden ser poco atendidas por la tendencia a centrarse en el cuidado de sus necesidades físicas, donde el descontrol de síntomas genera un profundo sufrimiento.

Es necesario reiterar que la espiritualidad es muy relevante en el niño, en particular en situaciones donde su bienestar se ve amenazado.

Los niños con enfermedades crónicas y los niños hospitalizados tienen una amplia gama de necesidades emocionales. Pueden experimentar toda la gama; por un lado, desde el amor, la alegría, la felicidad, el orgullo y la sorpresa; por el otro, la tristeza, la culpa, el abandono, la ira y el miedo.

Alvarenga *et al.* (2021) sistematizaron las necesidades espirituales del niño a partir de un estudio descriptivo de niños y adolescentes con cáncer en Brasil, comprendiendo:

1. *Necesidad de integrar significado y propósito en la vida*: A través del entendimiento y asignación de significados de la experiencia de enfermedad o condición, incluidos el entendimiento/aceptación o no de las cuestiones inherentes a la condición, el tratamiento o el pronóstico de la enfermedad.
2. *Necesidad de mantener la esperanza*: en particular con el futuro, lo que incluye sanar, retornar a la vida ordinaria, asegurar los proyectos vitales, mantener la relaciones con familias y amigos.

Se ha descrito que frente a los efectos negativos que producen desesperanza surgen elementos como el autocuidado, la fe, las relaciones interpersonales significativas, el soporte espiritual y el intercambio con pares:

1. Necesidad de expresión de fe y de seguir prácticas religiosas; incluyendo la creencia de Dios, los milagros, el acceder o participar de las prácticas religiosas individuales o comunitarias.
2. Necesidad de confort al final de la vida; expresándose preocupaciones tales como el momento de la muerte, el futuro después de la muerte, el bienestar de la familia, el estar con personas significativas, el perdón y la satisfacción con la propia vida.

3. Necesidad de conectarse con familiares y amigos: la conexión con la familia y amigos se convierte en una fuente de paz, fe y soporte para afrontar los retos de la enfermedad y la finitud de la vida.

Los amigos son muy importantes para niños y adolescentes, al ofrecerles alegría, soporte y ánimo para la adherencia terapéutica. Es necesario considerar que la conexión puede incluir a familiares ya fallecidos que fueron significativos en la vida del niño; también puede ser el caso de una mascota.

Instrumentos de evaluación y abordaje de la dimensión espiritual en pediatría

Existen algunas herramientas que pueden ayudar en el contexto pediátrico para iniciar una evaluación de esta esfera, tales como:

- BELIEF (Acrónimo del inglés: B—*Belief System,* E—*Ethics or Values,* L—*Lifestyle,* I—*Involvement in a spiritual community,* E—*Education,* F—*Future Events*) (Alvarenga *et al*., 2017; Elkins y Cavendish, 2004), en donde a través 18 subtemas se puede observar la influencia de los padres en la espiritualidad de su hijo, la pertenencia a grupos religiosos, así como los efectos de las creencias religiosas o espirituales en eventos futuros como restricciones dietéticas, inmunización, control de la natalidad, aborto, transfusión de sangre y muerte.

Otros instrumentos que pueden ser utilizados en los padres o cuidadores son:

FICA (acrónimo del inglés):

- F—(*Faith and Belief*). Fe y creencias: "¿Te consideras espiritual o religioso?", "¿Tienes creencias espirituales que te ayuden a sobrellevar el estrés?". Si el paciente responde "no", la persona que brinda atención espiritual podría preguntar: "¿Qué le da sentido a su vida?".

- I—(*Importance*). Importancia: "¿Qué importancia tiene tu fe o creencia en tu vida?", "¿Tus creencias han influido en cómo te cuidas en esta enfermedad?", "¿Qué papel juegan tus creencias en la recuperación de tu salud?".
- C—(*Community*). Comunidad: "¿Eres parte de una comunidad espiritual o religiosa?", "¿Es esto de apoyo para usted y cómo?", "¿Hay un grupo de personas que realmente amas o que son importantes para ti?".
- A—(*Address in Care*). Dirección del cuidado (Elkins y Cavendish, 2004).

SPIRITual (acrónimo del inglés) Interview:
- S—(*Spiritual belief system*): sistema religioso de creencias, afiliación religiosa.
- P—(*Personal spirituality*): espiritualidad personal, incluidas las creencias y prácticas.
- I—(*Integration*): integración con el grupo espiritual, explorando el rol que se tiene en el grupo.
- R—(*Ritualized practices and restrictions*): prácticas, rituales y restricciones que tienen vínculo con los procesos de salud.
- I—(*Implications*): implicaciones para el cuidado médico, de manera que puedan ser recordadas durante el cuidado.
- T—(*Terminal*): planeación de la terminalidad, incluyendo creencias, directrices anticipadas, rituals a mantener.

Se han validado otros instrumentos para uso en el ámbito pediátrico, particularmente en adolescentes, como son:
- Brief Multidimensional Measure of Religiousness/Spirituality;
- Spiritual Well-Being Scale;
- Feeling Good, Living Life (Fisher, 2004). Este instrumento, dirigido a niños, mide el bienestar espiritual en niños entre 5 y 12 años; cuenta con 16 ítems con una escala de respuesta tipo Likert de cinco puntos sobre la percepción de bienestar (sentirse bien) y expresión de vida (vivir la vida) en cuatro áreas de bienestar espiritual: la calidad de las relaciones consi-

go mismo, la familia, la medio ambiente y Dios (Parilakova y Babincak, 2020).

Acompañamiento espiritual del niño con enfermedad severa desde el cuidado paliativo

La experiencia de vivir con un diagnóstico que amenaza o limita la vida y enfrentar la posibilidad o realidad de la muerte, así como el duelo por la pérdida de la salud y las demás implicaciones asociadas al estado de salud, mueve al ser humano a buscar un significado en estos eventos para lo que acude a su particular cultural, ético, religioso y de fe, por tanto, se pone en juego la dimensión espiritual, en donde se conecta con los propios significados y su propósito vital desde un nuevo marco de referencia (National Institute for Health and Care Excellence, 2016).

De acuerdo con su edad, el niño requerirá encontrar un sentido a la enfermedad, una trascendencia a su sufrimiento, sentirse conectado consigo mismo, con otros o con algo significativo durante la hospitalización, proceso que suele ser más claro en el adolescente (Alvarenga *et al*., 2021). El apoyo espiritual continuo es especialmente importante cuando un niño atraviesa una crisis (Bull y Gilies, 2007).

Las decisiones de planificación de cuidados al final de la vida también pueden generar conflictos éticos y de valores para individuos o entre miembros de la familia. Algunas familias pueden tener una fuerte conexión con un sistema de creencias o una comunidad que proporciona apoyo y orientación claros para gestionar la atención al final de la vida y después de la muerte del niño.

Los profesionales y los sistemas de atención médica deben permitir que las familias honren, respeten y sigan prácticas religiosas y espirituales de vida y muerte en forma oportuna y en todos los lugares de atención.

Los niños y jóvenes, así como sus familias, también pueden experimentar dilemas, luchas, angustia o crisis en relación con las creencias y los valores. Por ello, pueden buscar orientación espiritual

o religiosa para expresar miedos, dudas y angustias y reflexionar sobre las formas en que la enfermedad y la muerte pueden desafiar las creencias espirituales. Para otras personas y familias, su espiritualidad, valores y creencias pueden estar menos definidos, o pueden estar tratando de manejar complejidades de sistemas de creencias familiares combinados.

El cuidado individualizado para algunos niños y familias puede implicar el apoyo a las familias que buscan dar sentido a las experiencias y la incertidumbre a un nivel ético o nivel metafísico cuando la medicina solo puede ofrecer una explicación a nivel biológico o material (National Institute for Health and Care Excellence, 2016).

Algunos comportamientos infantiles que indican angustia espiritual son el alejamiento de la interacción, la manipulación de una situación, la incapacidad para dormir, el llanto, las pesadillas, una actitud indiferente y un comportamiento regresivo o resistente (Way, 2013).

Los niños a menudo se enfrentan por primera vez a las realidades y consecuencias de la mortalidad. Algunos niños plantean preocupaciones sobre la naturaleza de la vida y la muerte que claramente son muy absorbentes y, a veces, extremadamente angustiantes para ellos. Algunos adultos creen que los niños no son capaces de pensar profundamente sobre estos temas y, por lo tanto, no pueden comprender las cuestiones espirituales sobre la vida y la muerte (Norris *et al*., 2019).

La experiencia de un niño es única, en ella se transitará por experiencias, discursos y creencias para darle sentido a una experiencia de duelo, no es algo que sucede en un momento determinado. Los niños y los jóvenes a veces necesitarán apoyo en momentos críticos del proceso de duelo para encontrar rutas a través de los dilemas de formas que tengan sentido para ellos. Por lo tanto, no puede haber respuestas correctas, solo adultos comprensivos para escuchar y ayudar con el proceso de creación de significado.

La religión puede ser una fuente vital de consuelo para las familias que experimentan problemas de salud en sus hijos y el esfuerzo por mantener las prácticas religiosas dentro del entorno hospitalario es un aspecto integral de la atención centrada en la familia.

Cuidado espiritual del niño con enfermedad severa

El cuidado espiritual implica la exploración de la enfermedad, el sufrimiento, el duelo anticipado, las condiciones crónicas y terminales y las pérdidas, así como la búsqueda de justicia, propósito, esperanza, resistencia, relaciones, significado y legado de vida (Robert *et al*., 2019).

La experiencia del sufrimiento ayuda al niño a acercarse a la dimensión espiritual, encontrando fuerzas en ella para pensar con esperanza el futuro. Se encontró que la espiritualidad es una fuente de consuelo y esperanza y ha ayudado a aceptar mejor la condición crónica por parte del niño. Hay suficiente evidencia de que la espiritualidad surge como un factor de esperanza para los niños con cáncer —y otras patologías— y sus familias, al mismo tiempo protegiéndose de la desesperación y ayudándolos a afrontar las dificultades (Lima *et al*., 2013).

A menudo se sostiene que la espiritualidad y las necesidades espirituales tienen una importancia particular para cada uno de nosotros en momentos de angustia, ya sea que enfrentemos una enfermedad crónica, la muerte o la pérdida de un ser querido (*Ibid*.).

Una parte integral de la provisión de cuidados paliativos pediátricos integrales es la comprensión de las necesidades espirituales de la familia y cómo las creencias de la familia individual influyen en las decisiones que toman. La incorporación de la atención espiritual en el plan de atención del niño es esencial para obtener resultados positivos al resolver crisis y para una salud óptima (Elkins y Cavendish, 2004).

Este plan de cuidado debe abordar: 1) la espiritualidad, religión y cultura de un niño; 2) etapa de desarrollo; 3) cuidado físico específico; así como 4) las necesidades de la familia (McSherry *et al*., 2015).

Se proponen algunas estrategias prácticas para que los cuidadores de salud desarrollen o refuercen la espiritualidad del paciente pediátrico y su familia (Kloosterhouse *et al*., 2002):

1. Ayudar al paciente pediátrico enfermo a que establezca estrategias de afrontamiento.

2. Favorecer que otros miembros de la familia cercanos para el niño —como son hermanos o abuelos— puedan relacionarse y participar con el niño de manera virtual o presencial.
3. Afirmar la esperanza a través de la presencia compasiva y activa.
4. Generar una atmósfera que conduzca a interacciones sociales y espirituales que brindan soporte.
5. Evaluar las necesidades espirituales del niño y la familia.
6. Propiciar la expresión de prácticas religiosas, como oración, lecturas, meditación u otras prácticas.
7. Brindar la oportunidad de expresiones artísticas, como el dibujo, la música, la creación narrativa.
8. Generar vínculos en donde se pueda dialogar sobre cuestiones existenciales o profundas.

Acompañamiento a los padres y cuidadores de un niño enfermo

Tener un hijo con una condición limitante o amenazante para la vida suele generar un alto nivel de estrés dentro de la unidad familiar. Los miembros de la familia pueden experimentar cambios fisiológicos y psicológicos mientras intentan lidiar con la situación, muchas veces incierta o ambigua que a veces se plantea ante la sospecha diagnóstica, o en la certeza del mismo, el inicio del tratamiento y sus efectos, la posibilidad o realidad de que no exista un tratamiento curativo para la enfermedad, o que incluso se encuentre al final de la vida.

En este sentido, la vivencia de fe, de religiosidad o de espiritualidad —a través de la meditación, la oración, prácticas devocionales individuales o grupales— es particularmente valiosa en esta experiencia de vulnerabilidad ante la situación de los que amamos, pudiendo ser un recurso para las familias que les permita alterar la valoración primaria del hecho, y: 1) ayudarles a reformular el significado de la crisis; 2) mejorar la sensación de control secundario —dado que la familia siente que un poder mayor tiene el control—, así como; 3) la modificación del autoconcepto en un sentido adaptativo para que la situación sea

menos amenazadora y ayudar a gestionar los sentimientos ante los problemas (McSherry *et al*., 2007).

La espiritualidad en la praxis de los profesionales de niñas y niños

El abordaje de la espiritualidad en el proceso de trabajo del profesional que se dedica al niño con condición limitante o amenazante para la vida requiere el cambiar el paradigma biomédico para ampliar la mirada sobre el niño y su familia, en donde se reconozca la singularidad, multifactoriedad y circunstancias de cada una de las personas, respetar al ser vulnerable y de rever los conceptos del proceso salud-enfermedad, así como de la relación médico-paciente (Garanito y Cury, 2016).

Cuando el equipo de paliativos realiza un plan avanzado de atención, debe incluir la atención de las necesidades espirituales, de tal manera que se limite la ansiedad y la culpa, se incremente la satisfacción espiritual, se desarrollen sentidos a la situación actual —y la propia existencia—, se encuentren conductas positivas, confort, paz, esperanza, dignidad y alegría y se promuevan la muerte pacífica, el crecimiento espiritual y una confianza para el final de la vida (Alvarenga *et al*., 2017).

El diálogo empático, que respete la individualidad, genere un ambiente confiable, íntimo y seguro es fundamental, pues posibilita la expresión de valores y creencias, sin juicios y con una visión positiva.

Cuando se presentan disyuntivas éticas ante alguna decisión o al avanzar a la etapa final, puede ser conveniente la consulta e incorporación de un experto en espiritualidad, o que se facilite la visita de líder religioso de la denominación a la que pertenece la familia, con quien puede explorarse el cómo acompañar, sabiendo que debe prevalecer el bien superior del niño en toda acción que se decida sobre su persona.

Además, el profesional de la ayuda puede valerse de la propia espiritualidad para afrontar el trabajo cotidiano en donde la implicación emocional es alta y donde el sufrimiento humano puede interpelar el propio sentido y significado.

Conclusiones

Es innegable que la dimensión espiritual se torna una necesidad pero también un recurso cuando se trata de acompañar a niños y sus familias en la experiencia de enfermedad.

El cuidado espiritual implica el arte de estar con la persona, permitiendo que las relaciones vitales se fortalezcan, que los significados generen afrontamientos positivos y los espacios personales o de grupo abonen a una experiencia de alivio al sufrimiento desde perspectivas más pacíficas e incluso resilientes. Es un gran reto para los profesionales del cuidado infantil, en particular para aquellos que nos dedicamos al cuidado paliativo.

Bibliografía

ALVARENGA, W. DE A., de Carvalho, E. C., Caldeira, S., Vieira, M. y Nascimento, L. C. (2017). "The possibilities and challenges in providing pediatric spiritual care". *Journal of Child Health Care, 21*(4), 435-445.

ALVARENGA, W. DE A., Machado, J. R., Leite, A. C. A. B., Caldeira, S., Vieira, M., da Rocha, S. S. *et al.* (2021). "Spiritual Needs of Brazilian Children and Adolescents with Chronic Illnesses: A Thematic Analysis". *Journal of Pediatric Nursing*, *60*, e39–45. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.02.020

BULL, R. A. y Gillies, M. (2007). "Spiritual needs of children with complex healthcare needs in hospital". *Journal of Pediatric Nursing, 19*(9), 34-38. https://doi.org/10.7748/paed2007.11.19.9.34.c6283

ELKINS, M. y Cavendish, R. (2004). "Developing a Plan for Pediatric Spiritual Care". *Holistic Nursing Practice, 18*. https://doi.org/10.1097/00004650-200407000-00002

FRIEDRICHSDORF, S. y Bruera, E. (2018). "Delivering Pediatric Palliative Care: From Denial, Palliphobia, Pallilalia to Palliactive". *Children, 5*(9), 120.

GARANITO, M. P. y Cury, M. R. G. (2016). "A espiritualidade na prática pediátrica". *Revista Bioética, 24*(1), 49-53.

KLOOSTERHOUSE, V., Health, A., Ames, B. D., Ecology, C. (2002). "Families' Use of Religion/Spirituality as a Psychosocial Resource". *Holistic nursing practice, 5*, 61-76.

KNAUL, F. M., Farmer, P. E., Krakauer E, L., de Lima, L., Bhadelia, A., Jiang Kwete, X. *et al.* (2018). "Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report". *The Lancet, 391*(10128), 1391-1454.

LIMA, N. N. R., do Nascimento, V. B., de Carvalho S. M. F., Neto, M. L. R., Moreira, M. M., Brasil, A. Q. *et al.* (2013). "Spirituality in childhood cancer care". *Neuropsychiatric Disease and Treatment, 9*, 1539-1544.

MCSHERRY, M., Kehoe, K., Carroll, J. M., Kang, T. I. y Rourke, M. T. (2007). "Psychosocial and Spiritual Needs of Children Living with a Life-Limiting Illness". *Pediatric Clinics of North America, 54*, 609-629.

National Institute for Health and Care Excellence. (2016). End of life care for infants, children and young people: planning and management Contents. NICE Guideline. https://www.nice.org.uk/guidance/ng61/evidence/full-guideline-pdf-2728081261

NORRIS, S., Minkowitz, S. y Scharbach, K. (2019). "Pediatric Palliative Care". *Primary Care - Clinics in Office Practice*, *46*, 461–473. W.B. Saunders.

PARILAKOVA, M. y Babincak, P. (2020). "Feeling Good, Living Life: Evaluation of Psychometric Properties of the Slovak Version in Children Age 8-11 Years". *Journal of Religion and Health*, *59*(3), 1421-1433.

ROBERT, R., Stavinoha, P., Jones, B.L., Robinson, J., Larson, K., Hicklen, R. *et al.* (2019). "Spiritual assessment and spiritual care offerings as a standard of care in pediatric oncology: A recommendation informed by a systematic review of the literature". *Pediatric Blood and Cancer, 66*. John Wiley and Sons Inc.

Together for Short Lives. (2017). Children's palliative care definitions. http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/4089/CPC_definitions.pdf

WAY, P. A. (2013). "Practitioner's View of Children Making Spiritual Meanings in Bereavement". *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care, 9*(2-3), 144-157.

World Health Organization. (1998). Cancer pain relief and palliative care in children. *World Health Organization*. https://apps.who.int/iris/handle/10665/42001

CAPÍTULO 6

Una dimensión espiritual para acompañar y ser acompañado: el enfermo y su cuidador

JORGE BONILLA FLORES

Al mencionar una definición para el término *espiritualidad* se percibe que, desde hace varios años o siglos, tal aspecto está presente en enfoques filosóficos, teológicos y religiosos. Algunos autores se refieren etimológicamente a la palabra espiritualidad como el significado de soplo de vida, encontrando el sentido de lo transcendente. Espiritualidad y religiosidad, a pesar de estar relacionadas, no significan lo mismo.

La espiritualidad va más allá de los dogmas de las religiones tradicionales; la religiosidad desarrolla dogmas, el culto y la doctrina compartidas, mientras que la espiritualidad está ligada a las cuestiones, a los aspectos de la vida humana que tienen que ver con experiencias que transcienden los fenómenos sensoriales. Se relacionan con las cuestiones que abarcan el significado y propósito de la vida, la búsqueda de respuestas que transciendan el caos en que vivimos en el momento, dándonos el significado y la solución para una adaptación y reorganización, principalmente interior, de propósitos más elevados, de repensar los conceptos y las prioridades de nuestra vida (la búsqueda de un sentido). Lo que se traduce, por la esencia de la vida, distinta de hombre a hombre, por su unicidad, esto es, el sentido no es algo susceptible de darse, cada uno lo encuentra a partir de su individualidad, como ser único e irrepetible. Ni nada, ni nadie pue-

de redimir ni sufrir en lugar de otro, por lo que la *gran oportunidad* reside en la actitud que cada persona adopte ante el sufrimiento, en su capacidad de reorganización interior.

Es muy evidente que el sufrimiento está marcado por pérdidas (Speck, 2005) que degradan y corroen los sentimientos de la integridad y plenitud, del valor personal, de la esperanza, de la confianza en una entidad divina. De este modo, se decreta la muerte anticipada enmarcada por los muros del silencio, de la negación.

El acompañamiento a enfermos que se enfrentan a su final nos aterra, ya que nuestra relación con la muerte está verdaderamente empobrecida. En este sentido, se menciona una *aridez espiritual*, de algunos profesionales de salud, como un obstáculo de la expresión de la espiritualidad, anulando así la necesidad de las personas de procurar un crecimiento espiritual, una verdad esencial, una esperanza, un sentido de la vida y de la muerte, o que también ansían transmitir un mensaje en el final de la vida (Jomain, 1994), creando sentimientos de vacío; el negativo de la fotografía espiritual.

Sentido de la vida en la terminalidad

Todo ser humano pasa el transcurso de la vida buscando un sentido para su existencia, así como una explicación aceptable para su significado en el mundo y la de todos los acontecimientos que se agregan a su existir, esto es, el propósito de encontrar algo o alguien que pueda justificarlo. Como refiere Martins (2007: 175): "el mundo recibe al Hombre y no se preocupa de él, es solamente un ente lanzado en la existencia en un lugar nada amistoso, por ello no es posible existir fuera del mundo". El gran desafío es encontrar medios eficaces para que su existencia tenga realmente significado, como enfatiza Jung (1978: 81), cuando una "persona que toma conciencia de su inferioridad, siempre tiene más posibilidad de corregirla. Esa inferioridad se cree en continuo contacto con otros intereses, de modo que está siempre sujeta a modificaciones".

La búsqueda del sentido de la vida se hace más apremiante y angustiosa en el remolino del sufrimiento. ¿Cómo el hombre sufriente podrá modificarse al punto de transcender y encontrar el camino,

su equilibrio interno? Para Jung (1978: 83) es posible, visto que el ser humano "es capaz de realizar cosas espantosas, desde que tiene un sentimiento… Mas lo difícil es crear ese sentimiento". En el sufrimiento, el miedo de morir y de sufrir da dolor, hace que el ser humano sea capaz de desvelar el sentido de su existencia, pues la angustia frente al sufrimiento y la muerte le impulsarán a la vida. Cómo enfrenta esta etapa será de acuerdo con sus vivencias, porque "la existencia del Hombre se va construyendo del uso de las cosas hechas en el tiempo, en su tiempo: entre el inicio y el fin de la vida" (Martins, 2007: 175).

En relación con lo anterior, quien cuida a un enfermo terminal cuida de su bienestar, no solo en el aspecto físico, sino también en el aspecto psicológico, social y espiritual; sin embargo, se debe hacer con la aceptación de este matiz del cuidar. Todas las personas tienen su propia forma de enfrentar las cuestiones fundamentales de la vida. Mediante una enfermedad terminal, se pregunta ¿cómo llegamos aquí, para comenzar? ¿Cuál es el significado de nuestra existencia? Al procurar sus propias respuestas redescubre su religión y aconseja que cada uno "descubra lo que es divino, santo o sagrado en sí. Dedíquese a ello, cultívelo de su propio modo".

¿Qué es necesario para el efectivo desarrollo del cuidado espiritual en el fin de la vida?

Aprender a enfrentar las pérdidas y las necesidades en el contexto de enfermedad terminal, se torna en un desafío tanto para el enfermo como para familiares y profesionales de salud. En el fin de la vida el enfermo presenta necesidades especiales que pueden ser satisfechas. ¿Qué necesidades son esas? Cabodevilla (2001) se refiere a la necesidad de ser reconocido como persona, a la reconciliación con la propia vida, a la búsqueda del sentido, a la transcendencia, a la esperanza. Estas necesidades se satisfacen a través de los cuidados espirituales, definidos por Lunn (2003) como el encuentro con aquellos que le pueden ayudar a conectarse o reacercarse a las cosas, a las prácticas, a las ideas y principios que son la esencia de su sentido de vida, estableciéndose una conexión entre el que ayuda y el que necesita de ayuda.

Hay evidencias de que algunos enfermos, al final de su vida, gustarían que los profesionales de salud estuviesen más atentos a sus necesidades espirituales (Chochinov *et al.*, 2005). El hecho de preocuparnos de la vertiente espiritual favorece el establecimiento de la relación simultánea de confianza y ayuda al dirigir las intervenciones. Auxiliar a los enfermos y sus familiares, en un momento tan inquietante y angustiante, se torna preeminente, siendo prioritario ser conscientes de esas necesidades (Sancho, 1999), lo que implica estar preparados para considerarlas en el ámbito del cuidar. Y, sin ambicionar el éxito pleno, podemos por lo menos facilitar el impacto del sufrimiento generado en esta fase, si sabemos situarnos, aunque sea por breves momentos, en el espacio de la fragilidad y vulnerabilidad humana del otro, esto porque se produce una lucha dolorosa para la cual nunca estamos plenamente preparados.

Al considerar la espiritualidad como parte de los cuidados necesitamos ejercitarla, cuestionando y reflexionando sobre el sentido de la vida como fuerza motivadora del ser humano. Al desarrollar técnicas terapéuticas centradas en el sentido de la vida, a partir de las experiencias y observación mirando hacia el futuro y realizando tareas específicas para dichos objetivos, ayuda a mantener la salud mental positiva y la integridad, incluso aunque nos encontremos con situaciones adversas.

Chochinov *et al.* (2005) desarrollaron un modelo derivado de la dignidad para el fin de la vida basado en el análisis cualitativo de la intervención terapéutica a la dignidad humana, destinada a tratar la angustia existencial entre enfermos terminales. Tras la intervención terapéutica verificaron que 91 % de los participantes refirieron satisfacción con la terapia, 76 % un mayor sentimiento de dignidad, 68 % un mayor sentimiento de propósito, 67 % un mayor sentimiento de significado, 47 % un aumento de la voluntad de vivir y 81 % relataron que sin la terapia no podrían ayudar a su familia. Verificaron una reducción en los síntomas depresivos y un mayor significado del sentido de la vida, acompañado de disminución del sufrimiento y aumento de la voluntad de vivir.

En este contexto del cuidado al sufrimiento espiritual del que muere, Rosseau (2000) propone, como orientación práctica, algunos pasos a seguir: el control de los síntomas físicos y la presencia para el

apoyo; fomentar una revisión de vida, para así reconocer el propósito, el valor y el sentido de la vida; trabajar con la culpa, el remordimiento, el perdón y la reconciliación; facilitar la expresión religiosa; reformular metas; fomentar prácticas de meditación, enfocadas más en ayudar que en curar. Estas prácticas ayudan a estar conscientes de que morir, en primer lugar, es "romper los lazos de amor, el apego a las cosas, a los lugares de que se gusta… Es muchas veces también, cualesquiera que sean las convicciones filosóficas o religiosas que se tuvieron durante la vida, verse enfrentado con la interrogación de la posvida".

El ejercicio de la espiritualidad a través de la fe en la religión o a través de las experiencias, favorecerá a todos aquellos que siguen sus propias creencias, principios y convicciones. No podemos imponer, alterar o influir en estos puntos de vista, cada uno acredita en aquello que es verdad para sí, a fin de alcanzar su equilibrio y bienestar.

En la evaluación del bienestar espiritual, Puchalski y Romer (2000) recomiendan la utilización de la mnemotécnica FICA como una forma de investigación espiritual, cuyas cuestiones específicas miden cada categoría: F (fe): ¿Tiene algún tipo de fe? ¿Cómo es lo que le ayuda en su vida?; I (importancia e influencia): ¿Qué importancia tiene la fe en su vida? ¿Ella da sentido a su vida?; C (comunidad): ¿Es miembro de alguna comunidad religiosa/espiritual? ¿De qué forma ayudan?; A (orientación/dirección): ¿Quiere decirme cómo integrar estos aspectos en los cuidados que le prestamos? Estas cuestiones pueden ser abordadas por el profesional como una herramienta en la intervención multidisciplinar, con el fin de aliviar el sufrimiento, a través de la abertura al diálogo, relativo a sus necesidades reales, en busca de su sentimiento, de su espiritualidad.

La mayoría de las personas expresa su espiritualidad a través de prácticas religiosas, otras a través de relaciones con la naturaleza, la música y las artes, o por medio de un conjunto filosófico de creencias, o en las relaciones con amigos y familiares.

De tal manera que la existencia o realización de protocolos son útiles como guías que nos orientan en todos los procesos de intervención, tornándose valiosos modelos de evaluación espiritual. Por ejemplo, está el caso de una enferma en estado crítico internada en una Unidad de Cuidados Intensivos, cuya opción religiosa era el budismo, que que-

ría despedirse de su familia de acuerdo con sus creencias. Al detectar esta necesidad, el equipo procuró elaborar un plan de intervención y se encontró con fuertes barreras de comunicación con la familia, ya que ella no hablaba bien el inglés y era necesario idear un modelo de apoyo espiritual. Mediante la situación presentada, fue propuesto un modelo de siete dimensiones, que categoriza datos importantes para la implementación de un plan de cuidado eficiente. Este modelo está compuesto por categorías como: 1) creencias y significados: misión personal o religiosa, la justificación de los eventos o circunstancias, la percepción del significado de la vida; 2) autoridad u orientación: individuo o grupo en que la persona o su familia deposita confianza y procura consejo, recursos (textos religiosos) a los cuales los enfermos o sus familias puedan recurrir; 3) experiencias y emociones: percepciones del evento o de la circunstancia asociada a la enfermedad, sus consecuencias emocionales cara a la experiencia; 4) comunidad: grupo formal o informal que comparte creencias y rituales comunes; 5) rituales y prácticas: actividades significativas y tradiciones específicas; 6) coraje y crecimiento: dudas, los cambios ocurridos en sus vidas y los desafíos enfrentados; 7) vocación y consecuencias: decisiones morales y éticas que manifiestan la respuesta a la llamada de sus creencias. A través de este modelo, incluso en condiciones adversas, se identificaron las necesidades reales del enfermo y de su familia, alcanzando su objetivo principal: la despedida y la transcendencia.

A pesar del reconocimiento creciente de los beneficios de la asistencia espiritual, indicios sugieren que la prestación de cuidados espirituales por enfermeros es inexistente, inadecuada o raramente proporcionada, identificándose algunas barreras, como la falta de conocimientos y competencias en cuanto a la asistencia espiritual; la creencia de que la espiritualidad del enfermo es privada y fuera de las competencias de enfermería; la falta de tiempo; el recelo de no ser capaz de luchar con las cuestiones planteadas; así como la falta de conciencia acerca de la propia espiritualidad.

Sin embargo, por la peculiaridad del trabajo de enfermería, que aborda al enfermo de forma holística, los enfermeros deben estar conscientes y cómodos en cuanto a su espiritualidad, para así ser capaces de prever las necesidades espirituales de sus enfermos.

La Hospice and Palliative Nurses Association (HPNA, 2007) desarrolló una perspectiva para llamar la atención de los sistemas de salud y cuidadores acerca de la importancia de reconocer y apoyar a un enfermo terminal y a su familia en sus creencias y expresiones espirituales. Este apoyo requiere un equipo multidisciplinar, así como una evaluación de las cuestiones espirituales/religiosas que preocupan al enfermo y a su familia. Enfatiza que el cuidado espiritual exige del profesional tanto el valor de la presencia como una voluntad de estar plenamente presente, y el reconocimiento de los propios límites, para así reconocer la necesidad de un acompañamiento especializado, que puede ser reforzado por el capellán. Define que para un cuidado eficaz se requieren algunos atributos: escuchar activamente; demostrar empatía y capacidad de acompañar al otro en su sufrimiento; reconocer y responder a su angustia y ayudarlo a descubrir su significado a través de sus experiencias de sufrimiento, dolor y pérdida; elucidar sus preocupaciones fundamentales, incluyendo las necesidades espirituales/religiosas no satisfechas; identificar y responder a las cuestiones éticas y conflictos, y asistir y apoyar a otros miembros del grupo en la toma de decisiones, respetando los valores de cada uno; estar dispuesto a crear espacios terapéuticos y de cura, en los que el crecimiento espiritual pueda ocurrir; ofrecer recursos adicionales, si son necesarios, para el apoyo al enfermo, a través de otros proveedores de cuidados espirituales.

En esta fase, como profesional, se entra en la cuestión del *saber-ser* y no del *saber-hacer.* No somos peritos en la identificación del sufrimiento espiritual, sin embargo, algunos estudiosos identificaron métodos susceptibles de ser aplicados en lo que concierne a la identificación de las necesidades espirituales; así podemos utilizarlos en la evaluación del sufrimiento espiritual y en la detección de sus necesidades espirituales.

Conclusión

Se evidencia la espiritualidad como parte de la dimensión humana, que en situación de enfermedad deba merecer cuidados, para así favorecer que el enfermo retome su vida, realice algunos proyectos y

ponga en orden su vida tanto familiar como profesional. Por ello, el concepto de cuidado en el ámbito de la asistencia al enfermo terminal pasa por la buena comunicación, tras el establecimiento de una relación empática, basada en la verdad. Se recomienda la mejora de la calidad asistencial al enfermo en el fin de la vida, procurando mejorar las competencias para así enfrentar mejor con este tipo de enfermo y necesidad peculiar de la espiritualidad. Como cierre, dejamos la siguiente cita: "Procure las respuestas para las cuestiones eternas y esenciales sobre la vida y la muerte, más prepárese para no encontrarlas. Disfrute de la busca, transcienda…".

Bibliografía

CABODEVILLA, I. (2001). *En vísperas del morir*. Desclée De Brouwer.

CHOCHINOV, H. M. (2006). "Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care". *A Cancer Journal for Clinicians*, *56*, 84-103.

CHOCHINOV, H. M. *et al.* (2005). "Dignity therapy: A novel psychotherapeutic intervention for patients nearing death". *Journal of Clinical Oncology, 23*, 5520-5525.

Hospice and Palliative Nurses Association (2007). "Spiritual Care". *Journal of Hospice and Palliative Nursing, 9*(1), 15-16.

JOMAIN, C. (1994). *Morir en la Ternura. Vivir el último instante*. Ediciones Paulinas.

JUNG, C. G. (1978). *Psicologia e Religião. Tradução do Pe Mateus Ramalho Rocha*. Vozes.

LUNN, J. S. (2003). "Spiritual Care in a Multi-religious Context". *Journal of Pain and Palliative Care Pharmacotherapy*, *17*, 153-166.

MARTINS, A. A. (2007). "Consciência de Finitude, Sofrimento e Espiritualidade". *O Mundo da Saúde*, *31*(2), 174-178.

PESSINI, L. y Bertanchini, L. (2006). *O que entender por cuidados paliativos?* Paulus.

PUCHALSKI, C. M., Romer, A. L. (2000). "Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully". *Journal of Palliative Medicine, 3*, 129-137.

ROUSSEAU, P. (2000). "Spirituality and the Dying Patient". *Journal of Clinical Oncology*, *18*(9), 2000-2002.

SANCHO, M. G. (1999). *Medicina Paliativa en la Cultura Latina*. Arán.

SPECK, P. (2005). "Spiritual/religious issues in care of the dying". En J. Ellershaw y S. Wilkinson, *Care of the Dying* (pp. 90-105). Oxford University Press.

CAPÍTULO 7

La espiritualidad como dinamizador de la atención paliativa

ÓSCAR ANDRÉS SOTELO ROSERO

Cuando mi voz calle con la muerte, mi corazón te seguirá hablando.
Rabindranath Tagore

La espiritualidad es un elemento importante de la medicina paliativa, precisamente porque da herramientas al paciente para manejar situaciones de dolor en los diferentes campos físicos, emocional y psicológico, en donde precisamente ese proceso de aflicción se puede presentar tanto en etapas tempranas o tardías de la enfermedad. Bajo estos escenarios se comprende que la espiritualidad da una oportunidad para el autoconocimiento y para entender el sentido de la vida frente a la muerte, brindándole al paciente la oportunidad de encontrar esperanza, paz y consuelo, lo que le da tranquilidad ante el manejo de emociones difíciles, tales como el miedo y la tristeza, las cuales se ven contrarrestadas a través de la reflexión, oración e introspección (Schultz *et al*., 2020).

Una visión general

La espiritualidad parece ser un concepto complejo, pero, ante todo, se comprende como un elemento importante del proceso existencial, por

medio del que se alcanza el entendimiento, el propósito y la experiencia del poder trascender (Guzmán, 2014). En la medicina paliativa, los escenarios clínicos muchas veces confluyen con situaciones difíciles, como lo son la muerte o el duelo, las cuales son situaciones que generan frecuentemente perturbación emocional tanto en el paciente, la familia e incluso el equipo médico; por esta razón es supremamente importante manejar la espiritualidad desde etapas tempranas de la enfermedad hasta incluso en los procesos de terminalidad, por medio de la generación de un ambiente dinámico y participativo de las personas involucradas (Rodríguez *et al*., 2018).

Al tomar como referencia lo anterior, se plantea que los escenarios de sufrimiento pueden generar un proceso de desbalance con tendencia a la negatividad y generar un manejo poco favorable y no integrativo de las esferas del ser humano, repercutiendo la vulnerabilidad del paciente al afectar sus mecanismos de confrontación frente a la enfermedad, lo cual afecta el estado de bienestar y la calidad de vida del paciente y su familia (Zhuang *et al.*, 2018).

Es precisamente cuando la afectación en la calidad de vida del paciente se manifiesta que surgen necesidades individuales sobre la relación y el propósito de vivir, las conexiones con uno mismo, la naturaleza y los reinos sagrados. Estas necesidades que se plantean pueden ser abordadas a través de la religión o fuera de esta, permitiendo así el desarrollo de herramientas de afrontamiento ante la enfermedad o la curación y generando un cambio de perspectiva frente a un proceso de enfermedad o recuperación, influyendo de una manera muy importante en la calidad de vida y la calidad de muerte (Rudilla *et al*., 2018).

De esta manera se logra comprender cómo la espiritualidad juega un rol dinámico en la atención del enfermo, de ahí la importancia de que su conocimiento sea fundamental para los sistemas de salud y debe ser vista desde una organización macro a una organización micro, en donde se deben tomar en cuenta normativas desde una política pública hasta su ejecución y conocimiento de su práctica como dinámica activa y fluctuante, y como una herramienta de interés en los profesionales de la salud para garantizar una atención holística de acuerdo con las necesidades espirituales del paciente (Esperandio y Leget, 2020).

El dinamismo a partir de la integración de la salud pública, medicina paliativa y espiritualidad

Uno de los ejes centrales de la medicina son las normativas a partir de las cuales se rige la ejecución del proceso de atención, ya que a través de estas se logra una ejecución pertinente, oportuna y adecuada sobre la integralidad y los principios holísticos de ejecución. En el caso de la salud pública, la medicina paliativa y la espiritualidad confluyen en un punto muy importante y común, el cual es el bienestar del enfermo a través del cumplimiento de normas, el alivio del sufrimiento físico y emocional, siendo así la espiritualidad un punto de unión en la atención física, emocional y psicológica en el entorno del paciente, su familia y la relación médico-paciente. Lo cual se traduce en buscar el bienestar del enfermo (Noonan *et al*., 2020).

Como una política pública general cabe resaltar lo planteado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), que propone un enfoque holístico de los cuidados paliativos, incluyendo la atención espiritual como uno de sus componentes. Recomienda que la atención espiritual se proporcione como parte de un enfoque de equipo interdisciplinario, con la participación de líderes religiosos o asesores espirituales cuando sea apropiado. La OMS sugiere además que la atención espiritual debe integrarse en el plan de cuidados paliativos y adaptarse a las necesidades y creencias del individuo. El cuidado espiritual debe incluir actividades como la oración, la meditación, la reflexión y la guía espiritual. Además, la OMS recomienda que la atención espiritual se ofrezca de manera respetuosa, sin prejuicios ni discriminaciones (Yoon *et al*., 2018).

El dinamismo de la espiritualidad a partir de estándares bioéticos en el cuidado paliativo

Como un punto fundamental y complementario a una atención holística es necesario conocer las directrices éticas del cuidado espiritual, que precisamente se fundamentan en los principios universales de bioética: beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía. Al

aplicar los conocimientos de bioética en la práctica, logramos identificar puntos fundamentales en el proceso de atención, como son los siguientes:

1. Respeto por la autonomía en sus decisiones sobre su atención espiritual, incluido su derecho a rechazarla o aceptarla.
2. Respeto por la dignidad del paciente y por sus creencias y valores personales.
3. Honestidad y apertura clara con el paciente y su familia con respecto al cuidado espiritual.
4. Compasión y empatía por las necesidades espirituales y emocionales del paciente.
5. Profesionalismo en la prestación de servicios de atención espiritual.
6. Confidencialidad de las conversaciones y registros de cuidado espiritual.
7. Sensibilidad cultural y creencias del paciente.
8. Inclusión de todas las creencias y prácticas espirituales.
9. Salvaguardia de las personas vulnerables de posibles daños en el cuidado espiritual.
10. Capacitación y educación para proveedores de atención espiritual (Watson *et al*., 2018).

Limitantes para la praxis y el dinamismo en la espiritualidad en la medicina paliativa

A pesar de la existencia de elementos que aportan en el crecimiento de la medicina paliativa, también se encuentran limitaciones dentro de la ejecución de la espiritualidad y la práctica médica, los cuales se presentan frecuentemente como barreras que deben ser conocidas para priorizar su atención y optimizar el manejo médico. A continuación, se mencionan estas limitaciones:

1. Tiempo y recursos limitados: a menudo son escasos para garantizar una óptima atención espiritual, generando un apoyo inadecuado y un acceso restringido en el cuidado espiritual.

2. Falta de comprensión: varios profesionales de salud carecen de comprensión en el proceso de atención paliativa, generando incluso escenarios de subutilización del cuidado paliativo.
3. Consideraciones culturales y religiosas: en algunos escenarios, algunos pacientes pueden percibir que no es apreciada su religión o creencia y esto podría limitar una atención espiritual.
4. Dificultad para evaluar las necesidades espirituales: son habilidades que necesitan fortalecerse de manera continua y puede haber profesionales que no tengan la capacitación oportuna.
5. Restricciones financieras: el factor financiero puede jugar un rol determinante en la obtención de prestación de servicios de salud (Best, Butow y Olver, 2016).

Un punto interesante para mencionar es que trabajando sobre estos procesos limitantes se podrían fortalecer las herramientas de la espiritualidad.

El proveedor como elemento fundamental del proceso dinamizador en la atención paliativa

Para la generación de un proceso dinámico dentro de la espiritualidad en el cuidado paliativo es importante considerar que el proveedor debe ser considerado desde aspectos extrínsecos a su formación, como lo son los estudios de posgrado, la experiencia laboral, la participación en programas de educación en cuidados paliativos y la experiencia en cuidados espirituales, además se deben contemplar factores intrínsecos, como personalidad, extraversión, intelecto y amabilidad. Sin embargo, estos son aspectos que aún deben continuarse estudiando, como lo plantean Antunes *et al*. (2014) en su estudio realizado en enfermeras del área de salud mental hacia el cuidado espiritual, donde se sugiere que un proceso de educación y capacitación continua fomenta el trabajo en equipo multidisciplinario y favorece el cuidado espiritual.

El desarrollo de herramientas de espiritualidad como elementos dinamizadores en los profesionales de la salud

Las herramientas de espiritualidad se pueden lograr en los profesionales de la salud a través de la educación y la capacitación continua, como se refirió anteriormente. De esta manera el profesional de salud comprende lo importante que es aprender a reconocer la espiritualidad en la integración de servicios para la atención del paciente. Precisamente, estas herramientas de aprendizaje se logran a través de talleres, conferencias y retiros enfocados en el aprendizaje del cuidado espiritual. Los profesionales de la salud pueden usar prácticas espirituales, como la atención plena, la meditación, la oración, el yoga, recursos espirituales, libros, artículos y sitios web, como una forma de ayudar a sus pacientes a lidiar con el estrés y la enfermedad (Giske *et al*., 2022).

La atención plena como herramienta fundamental para cultivar espiritualidad en profesionales de salud

La atención plena puede ayudar a los proveedores de medicina a integrarse, poco a poco, en su día a día a la actividad laboral, buscando el despertar de una conciencia que comprenda de una mejor manera las necesidades de los pacientes en cuidado paliativo y las diferentes ramas de la medicina, logrando una compresión compasiva y efectiva. Así mismo, el profesional de la salud que se vincule al proceso de praxis de atención plena desarrolla un mejor manejo de los niveles de estrés, permitiendo experimentar mejor el presente y canalizarse en la contemplación de la vida, dando apertura a la compasión y autocompasión en relación con las necesidades del paciente y su posición como parte de un equipo multidisciplinario (Butterfield *et al*., 2017).

La investigación sugiere que la atención plena puede tener repercusiones importantes en los profesionales de salud al disminuir el agotamiento, aumentar la autoconsciencia, disminuir el estrés, mejorar la percepción de bienestar, administrar mejor el tiempo, priorizar tareas y fomentar el autocuidado e higiene de la salud mental. Esto promueve la generación de un profesional más consciente de los pensamientos y sentimientos que responda de una manera más sensata ante eventos estresantes (Luken y Sammons, 2016).

Escenarios seguros y espiritualidad

Otro punto fundamental dentro de los elementos que favorecen el dinamismo de la espiritualidad es la creación de un escenario seguro para la atención espiritual en cuidados paliativos. Es importante porque crea un entorno en el que el paciente puede sentirse seguro para hablar sobre sus creencias y problemas espirituales sin temor a ser juzgado. También les permite explorar sus creencias espirituales y hacer cambios a medida que sientan necesario. Además, le da al paciente y a sus seres queridos la oportunidad de desarrollar una conexión con proveedores de atención espiritual que pueden ofrecer consuelo y apoyo durante todo el proceso de cuidados paliativos (Cabrera, Arévalo e Irigoyen, 2021).

La participación comunitaria como elemento dinamizador en la espiritualidad

Una comunidad compasiva se puede convertir en un elemento dinámico que apoye el proceso de enfermedad. Este tipo de comunidades se define como el grupo de individuos y organizaciones que se unen para apoyar a quienes enfrentan una enfermedad que limita la vida y a sus familias. Esto incluye proporcionar apoyo físico, psicológico, espiritual y social. Puede involucrar voluntarios, proveedores de atención médica, trabajadores sociales, líderes religiosos y vecinos.

El objetivo es garantizar que aquellos que enfrentan una enfermedad que limita la vida o una condición grave para la misma, reciban la atención y el apoyo que necesitan para vivir sus últimos días con dignidad, comodidad y respeto (Flores, 2017).

La participación comunitaria es un concepto mencionado frecuentemente en los programas propuestos de atención paliativa; sin embargo, este proceso no se lleva a cabo en su totalidad, y esto se ve reflejado en la práctica en donde la participación de la comunidad es minoritaria debido principalmente a la dificultad de lograr el empoderamiento que se requiere para trabajar de una manera armónica, y se convierte en un reto complejo y difícil de lograr por la falta de preparación en la comprensión del dinamismo social, valores y problemas con el proceso político y acción en masa de las personas involucradas (Prada *et al.,* 2017).

Comprender el dinamismo de las necesidades espirituales en los adultos

Las necesidades espirituales, a pesar de ser muy poco estudiadas, se consideran que son relevantes para la atención paliativa, debido a que se relacionan de una manera muy estrecha con el contexto del final de la vida. Ayudarán al paciente a encontrar el significado de su vida, mantener la esperanza y al proceso de aceptación de la muerte debido a la compensación y apoyo de las necesidades emocionales, físicas y sociales. Algunos estudios indican que el 44 % de la población en pacientes adultos en los estados avanzados de enfermedad presentan malestar espiritual y tienen mayor asociación con depresión, dolor y deterioro de la vida afectiva en general. Por esto se considera a la espiritualidad como un claro indicador de calidad de vida. Un punto muy favorable del proceso de intervención espiritual es la facilidad que se genera para la exploración de temas como culpa, remordimiento, perdón y reconciliación a través de objetivos a corto plazo, que se pueden apoyar de elementos importantes como lo son la meditación, la visualización guiada, la música y las conexiones religiosas. Por otro lado, como un dato interesante también se menciona que las perso-

nas que han tenido un claro bienestar espiritual han presentado una menor tasa de ideación suicida (Barreto *et al.*, 2015).

Comprender el dinamismo de las necesidades espirituales en los niños

En el cuidado paliativo orientado a niños, se busca una atención holística tanto para el paciente como para la familia a través de un cuidado activo y dinámico de los síntomas por medio de la multidisciplinariedad, fomentando así la atención y la comprensión de las necesidades del paciente, como lo son:

1. La necesidad de apoyo emocional: incluye la participación de familiares, amigos y profesionales de la salud en actividades como terapia de arte y asesoramiento.
2. La necesidad de esperanza: puede provenir de fuentes tales como la guía espiritual, la oración y las actividades basadas en la fe.
3. La necesidad de conexión: puede proporcionar comodidad y un sentido de propósito cuando el paciente logra esto. Conectarse con una comunidad espiritual, como una iglesia o sinagoga, puede proporcionar un entorno de apoyo para los pacientes pediátricos con procesos paliativos.
4. La necesidad de significado: explorar preguntas espirituales significativas puede proporcionar orientación y un sentido de propósito con la vida y la muerte, la existencia de un poder superior y la naturaleza del sufrimiento.
5. La necesidad de consuelo: las prácticas espirituales como la meditación, la atención plena y la oración pueden proporcionar consuelo a los pacientes pediátricos con cáncer y sus familias durante los momentos difíciles (Garanito y Cury, 2016).

El impacto del cuidado espiritual en niños

A través del dinamismo de la espiritualidad se puede generar un impacto en la calidad de vida de los niños. Los estudios han demos-

trado que las prácticas espirituales, como la oración, la meditación y la atención plena, pueden ayudar a reducir el estrés y la ansiedad, mejorar las habilidades de afrontamiento y proporcionar un sentido de esperanza y optimismo. La espiritualidad también puede proporcionar consuelo y apoyo, permitiendo a los pacientes dar sentido a su enfermedad y encontrar paz y aceptación. Además, las prácticas espirituales pueden ayudar a proporcionar un sentido de conexión, permitiendo que los pacientes se sientan conectados con algo más grande que ellos mismos (Ripamonti *et al*., 2018).

El impacto de los familiares de pacientes pediátricos con cáncer puede ser tanto físico como emocional. En el aspecto físico, los miembros de la familia pueden experimentar insomnio, fatiga y estrés debido a las demandas de cuidar a su hijo enfermo. También pueden experimentar la carga financiera de los gastos médicos, así como la tensión emocional de ver a su hijo con dolor o sufriendo los efectos secundarios del tratamiento. En el lado emocional, los miembros de la familia pueden experimentar sentimientos de impotencia y culpa, así como miedo por el futuro de su hijo. También pueden sentirse aislados y abrumados, ya que luchan por hacer frente al diagnóstico y el tratamiento. En última instancia, el impacto de tener un ser querido con cáncer pediátrico puede ser sentido profundamente por toda la familia, y es aquí cuando el cuidado espiritual genera herramientas de apoyo para el proceso de afrontamiento frente a las situaciones difíciles de la vida (Robert *et al*., 2019).

El dinamismo de la espiritualidad en el proceso del manejo del duelo

El impacto de la espiritualidad en el manejo del duelo puede ser profundo. Aquellos que tienen una fe espiritual fuerte pueden encontrar consuelo en sus creencias y prácticas, como la oración, la meditación o las lecturas de las escrituras, que pueden proporcionar un sentido de conexión y consuelo en momentos de dolor. Además, la creencia en un poder superior también puede proporcionar esperanza y orien-

tación a las personas mientras navegan por su dolor (Testoni *et al*., 2022). Igualmente, puede ayudar a las familias a encontrar un nivel más profundo de comprensión y aceptación de la situación, así como fomentar una mayor apreciación de la vida y comprender el sentido de esperanza, al encontrar un propósito en medio del sufrimiento y aceptar la inevitabilidad de la muerte (Bonavita *et al*., 2018).

Las necesidades espirituales y la relación médico-paciente como elemento dinamizador importante

Estas necesidades espirituales deben ser comprendidas no solamente en el sentido de la relación médico-paciente, el cual es un vínculo de confianza y apoyo, sino también desde la participación de la familia y la comunidad, quienes pueden apoyar en el manejo integral de los pacientes a través del respeto y comprensión mutuos. El cuidado espiritual ayuda a cerrar la brecha entre las necesidades físicas, emocionales y espirituales del paciente. Al comprender las creencias y valores espirituales del paciente, el médico puede brindar una atención enfocada en todo el ser del paciente. A su vez, es más probable que el paciente confíe en el médico, construya una relación más sólida y experimente mejores resultados de salud (Bornet *et al*., 2019).

Para finalizar, se establece que el proceso de dinamismo de la espiritualidad en la medicina paliativa es un elemento importante y necesario para el desarrollo de una medicina holística y humanista. Para poder ver su impacto es necesario contemplar aspectos generales, como lo son normativas y elementos tan específicos como la participación del propio individuo y su familia en el proceso de afrontamiento. Así mismo, es necesario ver de qué forma el impacto del crecimiento de la atención espiritual va ligado al desarrollo de una política pública que involucre un sistema de formación y capacitación continua en el fortalecimiento del aprendizaje de las necesidades espirituales.

Bibliografía

ANTUNES, B., Harding, R., Higginson, I. J. y Euroimpact (2014). "Implementación de medidas de resultado informadas por el paciente en la práctica clínica de cuidados paliativos: una revisión sistemática de facilitadores y barreras". *Medicina paliativa*, *28*(2), 158-175.

BARRETO, P., Fombuena, M., Diego, R., Galiana, L., Oliver, A. y Benito, E. (2015). "Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida". *Medicina paliativa, 22*(1), 25-32.

BEST, M., Butow, P. y Olver, I. (2016). "Médicos discutiendo religión y espiritualidad: una revisión sistemática de la literatura". *Medicina paliativa*, *30*(4), 327-337.

BONAVITA, A., Yakushko, O., Morgan Consoli, M. L., Jacobsen, S. y Mancuso, R. L. L. (2018). "Recibir atención espiritual: Experiencias de personas agonizantes y en duelo". OMEGA-*Journal of Death and Dying, 76*(4), 373-394.

BORNET, M. A., Edelmann, N., Rochat, E., Cornuz, J., Poncin, E. y Monod, S. (2019). "La atención espiritual está estancada en la práctica general: la necesidad de avanzar hacia un modelo integrado". *Revista británica de práctica general, 69*(678), 40-41.

BUTTERFIELD, N., Schultz, T., Rasmussen, P. y Proeve, M. (2017). "Yoga y atención plena para la ansiedad y la depresión y el papel de los profesionales de la salud mental: una revisión de la literatura". *The Journal of Mental Health Training, Education and Practice, 12*(1), 44-54.

CABRERA, M. E., Arévalo, S. e Irigoyen, A. (2021). "Cuidados Paliativos, una disciplina que humaniza la práctica médica al final de la vida". *Apuntes de Bioética, 4*(1), 122-143.

ESPERANDIO, M. y Leget, C. (2020). "Espiritualidad en cuidados paliativos: ¿problema de salud pública?" *Revista Bioética*, *28*(3), 543-553.

FLORES, S. L. (2017). "Grupo de Trabajo de la SECPAL de Comunidades Compasivas al final de la vida". *Medicina Paliativa, 24*(3), 115-116.

GARANITO, M. P. y Cury, M. R. G. (2016). "La espiritualidad en la práctica pediátrica". *Revista Bioética, 24,* 49-53.

GISKE, T. *et al.* (2022). "Desarrollar y probar la herramienta de autoevaluación de la competencia de atención espiritual EPICC para estudiantes de enfermería y partería". *Revista de Enfermería Clínica*.

GUZMÁN, P. E. S., Domínguez, N. E. R., Allende, S. R. P. y Huertas, L. A. (2014). "Concepto de espiritualidad del equipo multidisciplinario de una unidad de cuidados paliativos: Un estudio descriptivo". *Psicooncología, 11*(2-3), 333-44.

LUKEN, M. y Sammons, A. (2016). "Revisión sistemática de la práctica de la atención plena para reducir el agotamiento laboral". *The American Journal of Occupational Therapy, 70*(2).

NOONAN, K., Sallnow, L. y Richardson, H. (2020). "Diez años de conferencias de cuidados paliativos de salud pública: una reflexión crítica para la próxima década". *Prog Palliat Cuidado*, *28*(2), 78-82.

PRADA, A. R., Gómez, J. C., Daveloza, A. K. y Benjumea, A. Z. (2017). "Comunidades compasivas en cuidados paliativos: revisión de experiencias internacionales y descripción de una iniciativa en Medellín, Colombia". *Psicooncología, 14*, 325.

RIPAMONTI, C. I., Giuntoli, F., Gonella, S. y Miccinesi, G. (2018). "Atención espiritual en pacientes oncológicos: ¿una necesidad o una opción?" *Opinión actual en oncología, 30*(4), 212-218.

ROBERT, R. *et al.* (2019). "Evaluación espiritual y ofertas de atención espiritual como estándar de atención en oncología pediátrica: una recomendación informada por una revisión sistemática de la literatura". *Sangre y cáncer pediátricos, 66*(9), e27764.

RODRÍGUEZ, O., Yaquelin, M. y Concepción, E. (2018). "La enfermera y los cuidados al final de la vida". *Revista Cubana de Enfermería*, *34*.

RUDILLA, D. *et al.* (2018). "Intervenciones psicológicas en espiritualidad: Una revisión sistemática en cuidados paliativos". *Medicina Paliativa. Sociedad Española de Cuidados Paliativos*, *25*, 203-212.

SCHULTZ, M., Czamanski-Cohen, J., Bentur, N., Mohsen-Byadsi, S., Artsieli, Y. y Bar-Sela, G. (2020). "Perspectivas multidisciplinarias del personal sobre la integración de la atención espiritual en un nuevo entorno: Israel". *Cuidados paliativos y de apoyo*, *18*, 431-436.

TESTONI, I., Antonellini, M., Ronconi, L., Biancalani, G. y Neimeyer, R. A. (2022). "Espiritualidad y creación de significado en el duelo: el papel de la validación social". *Revista de pérdida y trauma, 27*(4), 351-366.

WATSON, M., Thomas, M., Thomas, K., Lobo, B. y Detering, K. (2018). "Aspectos espirituales y éticos de la planificación anticipada de la atención". *Planificación anticipada de la atención en la atención al final de la vida, 2*, 58-68.

YOON, S. J. *et al.* (2018). "Bienestar espiritual entre pacientes de cuidados paliativos con diferentes afiliaciones religiosas: un estudio coreano multicéntrico". *Revista de manejo del dolor y los síntomas, 56*(6), 893-901.

ZHUANG, H., Ma, Y., Wang, L. y Zhang, H. (2018). "Efecto de los cuidados paliativos tempranos sobre la calidad de vida en pacientes con cáncer de pulmón de células no pequeñas". *Oncología actual*, *25*(1), e54-58.

CAPÍTULO 8

El cuidado religioso como parte de la atención espiritual al final de la vida

JORGE BONILLA FLORES

En los cuidados paliativos, la responsabilidad de la asistencia espiritual es una tarea compartida por todo el equipo, con el liderazgo de los profesionales especializados, como los consejeros religiosos de los hospitales públicos. Sin embargo, el enfoque de los cuidados paliativos hacia los espirituales puede aplicarse a otros contextos y a la práctica individual.

El acompañamiento espiritual en los cuidados paliativos es sinónimo de bienestar con el fin de otorgar una mejor calidad de vida a las personas que sufren de alguna enfermedad grave; además, repercute en el bienestar físico y psicológico de las personas enfermas al final de su vida (Harrington, 2016; Rumbold, 2003).

La palabra paliativo proviene del latín *pallium*, que significa manto o cubierta, de esta forma se hace referencia al hecho de mejorar síntomas o el sufrimiento. Se fundamenta en aliviar el dolor, así como otros síntomas que acompañan la enfermedad; también considera los problemas psicológicos, sociales y espirituales con el objetivo de alcanzar la máxima calidad de vida tanto para el paciente como para su familia.

Un paciente paliativo es aquel que padece una enfermedad crónica, debilitante o amenazante, sin importar su edad. El método tiene

como eje el alivio del sufrimiento físico, psíquico y espiritual que se origina por la enfermedad, por su tratamiento o por el hecho de estar próximo a la muerte.

El procedimiento paliativo se debe construir con base en las metas y preferencias del paciente y su familia, de esta forma y con el apoyo de los profesionales de la salud deben ser capaces de tomar decisiones informadas, por lo que en esta ocasión mencionaremos la parte espiritual, sin referirnos a ningún tipo de religión o creencia. De acuerdo con la *Guía de Manejo Integral de Cuidados Paliativos* emitida por el Consejo de Salubridad General (CGS): "la espiritualidad es el conjunto de pensamientos, valores, conceptos, ideas, ritos y actitudes a través de los cuales articulamos nuestra vida y buscamos el sentido, el propósito y la trascendencia de la vida impulsados por nuestro espíritu".

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) subraya la necesidad de una atención integral que considere los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales del paciente. De la misma forma, en la *Guía de Criterios de Calidad en Cuidados Paliativos* se plantea evaluar las necesidades generadas a partir de estos aspectos. Ambas consideran prioritario atender las cuestiones espirituales de las personas enfermas para ayudarles a morir en paz. Algunas de las necesidades espirituales propuestas son:

- Ser reconocido como persona. El enfermo pierde su identidad de lo que era, ante esto, necesita que los demás le sigan considerando como antes de la enfermedad. Volver a leer su vida. El paciente necesita hacer un balance positivo y significativo de su vida para así poder aceptar más fácilmente su final.
- La búsqueda del sentido. Encontrar significado y propósito a su existencia coloca a la persona frente a lo esencial.
- Liberarse de la culpa y de perdonarse. El paciente intenta buscar respuestas terrenales a cuestiones existenciales, como el morir. Necesita encontrar al responsable o culpable de su dolor.
- Sentirse perdonado. El facilitar el perdón del paciente hacia los otros puede llevarlo a reorientar sus emociones, pensamientos y conductas, promoviendo emociones positivas como la compasión, la empatía y el amor.

- Establecer su vida más allá de sí mismo. Existe la necesidad de trascender, de prolongar la vida individual hacia las dimensiones de la humanidad entera o de la divinidad.
- Necesidad de continuidad. En relación con el futuro, el tiempo limitado puede ser vivido como una frustración, pero también puede estar abierto a lo trascendente. La proximidad del fin confronta al considerar una nueva jerarquía de valores.
- Auténtica esperanza, no ilusiones falsas. La esperanza suele nacer de las experiencias positivas que se hacen en la vida, aunque sea en medio del sufrimiento.
- Expresar sentimientos religiosos. Muchas personas, independientemente de su orientación religiosa, tienen una forma específica de expresar sus sentimientos religiosos cuando se acercan a la muerte.
- Amar y ser amado. El paciente necesita tener una relación positiva con su entorno, con sus seres queridos y con los que le atienden. Se puede dar consuelo a los enfermos con una caricia suave, acunándoles en los brazos o respirando al mismo ritmo que ellos.

Es así como el acompañamiento espiritual repercute en el bienestar físico y psicológico de las personas mayores enfermas al final de su vida; es a través de estas necesidades enunciadas que se busca hacer que la persona cuente con herramientas para que, pese a la enfermedad, tenga calidad de vida. Asimismo, ayuda a mejorar la relación con su círculo social cercano: familia, amigos y cuidadores.

¿Cómo detectar las necesidades espirituales?

La SECPAL (French *et al.*, 2017) conoce la importancia de establecer unas directrices comunes de actuación en el ámbito de los cuidados paliativos, con el fin de que el equipo disciplinario de profesionales tenga más y mejores habilidades en la valoración y atención de los problemas espirituales del paciente. Además, reconoce la necesidad de formación en este ámbito y presenta algunas iniciativas, tales como trabajar con la dimensión interna del profesional, sacando lo mejor de la persona como ayuda a su curación sin inculcar mensajes como

verdades absolutas y utilizando una técnica metodológica de ayuda con planteamientos universales que buscan herramientas efectivas para el aprendizaje.

El personal de enfermería suele usar como estrategia para detectar necesidades espirituales en los pacientes la comunicación, la escucha, la música ambiental, la colaboración con otros profesionales, etcétera, destacando la comunicación verbal y la escucha como un elemento eficaz en los pacientes sin posibilidad de curación. Este estudio coincide con la SECPAL en su modelo de *counselling* espiritual como herramienta de intervención para el acompañamiento.

La religión, además de ser importante para muchas personas durante la vida, adquiere un interés especialmente relevante al acercarse el final. Así, es frecuente que en la persona con una enfermedad avanzada haya un acercamiento o retorno a la religión. Y parece lógico, porque las creencias y las convicciones dan respuesta al sentido de la vida, de la enfermedad y a lo que pasa después de la muerte. Las personas con enfermedades avanzadas requieren, generalmente, de cuidados paliativos. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como "el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento mediante la identificación precoz y de la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales".

La espiritualidad, por lo tanto, es una dimensión que debe tenerse en cuenta para dar una verdadera atención integral, para lograr el bienestar del paciente y para que pueda morir en paz. Aunque lo espiritual y el sentido existencial pueden desarrollarse al margen de lo religioso, lo más frecuente es que el enfermo tenga una vivencia desde su religión. Sin embargo, muchos factores hacen que esta dimensión sea olvidada, pase inadvertida o sea evitada. Con este libro se quiere contribuir a mejorar la calidad de la atención a las personas que se encuentran en el proceso final de la vida y a sus familiares, concretamente, contribuyendo a que el ámbito de lo religioso y de las convicciones sea percibido como una oportunidad que, respetando las creencias de cada persona, vale la pena aprovechar.

Cuidados al final de la vida

Los cuidados al final de la vida son la atención médica que recibe una persona con una enfermedad terminal que se ha vuelto avanzada, progresiva o incurable. A grandes rasgos, la persona moribunda necesita que le asistan en cuatro aspectos, que son: 1) comodidad física, 2) atención a sus necesidades mentales y emocionales, 3) que les ayuden a resolver conflictos espirituales y 4) que les presten ayuda para completar tareas prácticas (MedlinePlus, s. f.).

Los cuidados al final de la vida requieren la toma de una serie de decisiones, que incluyen cuestiones sobre los cuidados paliativos, el derecho de los pacientes a la autodeterminación (de tratamiento y vida), la medicina experimental, la ética y eficacia de las intervenciones médicas extraordinarias o peligrosas, así como en la prolongación de las medidas terapéuticas y de los tratamientos médicos. Además, los cuidados paliativos suelen atañer el racionamiento y la distribución de recursos de los hospitales y sistemas sanitarios nacionales. Estas decisiones se basan tanto en consideraciones técnicas, médicas y bioéticas, como en factores económicos (Liverpool Care Pathway, 2005).

Existe, por otra parte, la asistencia y apoyo no clínico en donde los familiares y los seres queridos no saben qué pueden hacer cuando una persona está en situación terminal. Muchas veces, el simple hecho de ofrecer cuidados cotidianos y habituales con amabilidad, tareas como peinar el cabello, hidratar la piel delicada y sostener las manos del moribundo, es reconfortante y brinda una oportunidad significativa de transmitir su afecto a una persona terminal (Australian Commission on Safety and Quality in Health Care, 2015).

Puede que los familiares estén sufriendo emocionalmente debido al fallecimiento inminente. Su propio miedo a la muerte influye en su comportamiento. Puede que se sientan culpables por los acontecimientos pasados en su relación con la persona moribunda o que piensen que la han descuidado. Estas emociones comunes pueden dar lugar a tensiones, peleas entre los miembros de la familia sobre las decisiones a tomar, un empeoramiento de la atención y, a veces, aparece un miembro de la familia que estuvo ausente durante bastante tiempo cuando el paciente está moribundo para exigir tratamientos inade-

cuados y agresivos (un fenómeno al que los profesionales sanitarios estadounidenses denominan "el síndrome de la hija de California").

También puede ocurrir que los familiares estén lidiando con otros problemas no relacionados, como enfermedades físicas o mentales, problemas emocionales y de relaciones, o problemas legales. Estas situaciones pueden limitar su capacidad para involucrarse civilmente, de una manera útil, o para estar presentes.

La importancia de la atención espiritual en los cuidados paliativos

Diferentes estudios constatan el impacto positivo del cuidado emocional en el enfermo al servir como fortaleza y confort para lidiar con la enfermedad. Una revisión que, según concluyen los autores, vuelve a poner de manifiesto el beneficio que tiene este acompañamiento espiritual en los pacientes, a pesar de que hoy en día los profesionales cuentan con una falta de formación palpable y una preparación inadecuada para llevar a cabo un buen abordaje de la espiritualidad. En el artículo titulado "Cuidados del personal de enfermería en la dimensión espiritual del paciente. Revisión sistemática", Pinedo y Jiménez (2017) apuntan que "existe una necesidad de generar propuestas o estándares de cuidado que contribuyan a cualificar y registrar la práctica de la atención espiritual, explorando algo tan sutil y subjetivo como es la atención emocional de la persona que pierde su salud y vivencia malestar y dolor espiritual".

Para ello, los autores consideran imprescindible superar "la falta de consenso sobre medidas de actuación protocolizadas", y abogan por consensuar el término *acompañamiento espiritual*. Y es que la ambigüedad del concepto *espiritualidad* es uno de los obstáculos existentes para poder reconocer las necesidades de este carácter que el paciente puede tener y para la posterior intervención en un cuidado integral.

En concreto, la revisión documental realizada por Pinedo y Jiménez refleja que la subjetividad del concepto es, precisamente, lo que hace que la espiritualidad se confunda en múltiples ocasiones

con la religiosidad, teniendo ambos conceptos puntos en común sin ser coincidentes.

"Diferentes estudios han puesto de manifiesto que la espiritualidad es una necesidad del paciente, siendo los constructos más frecuentes a los que se hacen referencia la necesidad de esperanza, necesidad de sentido, necesidad de amor, necesidad religiosa o divina y necesidad de afrontamiento de la muerte", exponen en el artículo los dos autores, quienes consideran que esta atención complementaria a la puramente física podría ayudar a los enfermeros a lidiar con emociones de angustia, miedo, depresión, rabia o insatisfacción, entre otras.

Sobre la idoneidad de aplicar este tipo de asistencia, los autores de la investigación recuerdan el estudio realizado por Bermejo, en 2012, en el que se apuntaba que un 92.5 % de los pacientes veía necesaria la atención espiritual durante la enfermedad, al tiempo que citan otro estudio de Delgado, este de 2011, en el que los pacientes consultados afirmaron que "la atención espiritual y religiosa les servía como fortaleza y confort para lidiar con su enfermedad oncológica".

Falta de formación profesional

En la actualidad está reconocida la atención espiritual como procedimiento a seguir dentro de los estándares de calidad asistencial del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, donde vienen definidas las líneas de actuación mediante un protocolo existente en la *Guía de Cuidados Paliativos* dentro del Sistema Nacional de Salud. Las estrategias de actuación contemplan tres niveles de intervención: básico, intermedio y avanzado. Estos equipos están formados por enfermeras, médicos, psicólogos, auxiliares de enfermería y trabajadores sociales, además de fisioterapeutas o sacerdotes en función de la evolución de la enfermedad.

A pesar de ello, Pinedo y Jiménez coinciden en afirmar que existe una falta de formación, lo que puede afectar de dos maneras diferentes a los profesionales que atienden a pacientes paliativos. Por un lado, los autores citan que una de las consecuencias es que "repercute en

su propio bienestar por el trato continuo con la muerte, generando sentimientos de angustia, miedo y sufrimiento". Por otro, los autores consideran que esta preparación inadecuada condiciona los cuidados del paciente, ya que "la enfermera establece un vínculo afectivo con enfermo y familia relacionado con el tiempo de interacción con estas personas, lo que finalmente produce en la enfermera sufrimiento ante la muerte de los pacientes", recalcan. Por este motivo, existe la necesidad de formarse de manera específica para dar importancia a la humanización del cuidado.

Existen estudios que indican que el 77 % de los enfermeros no se siente preparado para la prestación de cuidados espirituales, afirmando el 42 % de los profesionales no haber recibido formación específica al respecto. Asimismo, el documento apunta que el 31 % de los profesionales participantes en el estudio manifestaba tener dificultad a la hora de identificar necesidades espirituales, el 41 % afirmaba que pocas veces hablaba de la muerte con sus pacientes e incluso el 48 % nunca había oído a sus pacientes expresar necesidades espirituales porque no preguntaban por ello.

Para mejorar esta formación profesional, los autores sugieren la idoneidad de estandarizar herramientas de medida de la espiritualidad en cuidados paliativos. En España, de hecho, "las herramientas para la evaluación espiritual de las que se disponen en la actualidad no están adaptadas al castellano", señalan los autores. "Existe la necesidad de aumentar la formación de los profesionales para que sepan reconocer estas necesidades en los pacientes que cuidan", también enfatizan, al tiempo que proponen que "una primera recomendación sería incluir en la entrevista inicial de valoración de enfermería una serie de indicadores que detecten y aborden una situación de sufrimiento que el paciente vivencia: miedo, angustia, rabia, insatisfacción, soledad, tristeza y dolor interior".

En cuanto a las actitudes psicológicas a aplicar con los pacientes, diferentes autores proponen la empatía, la autenticidad y la aceptación incondicional, así como las actitudes espirituales, como compasión, presencia y hospitalidad, como estrategias facilitadoras para poder aplicar los diferentes modelos de intervención.

Asistencia espiritual al final de la vida

La asistencia religiosa o espiritual tiene una importancia particular en la atención al final de la vida (Rumbold, 2003). "En los cuidados paliativos, la responsabilidad de la asistencia espiritual es una tarea compartida por todo el equipo, con el liderazgo de los profesionales especializados como los consejeros religiosos de los hospitales públicos. Sin embargo, el enfoque de los cuidados paliativos hacia los espirituales puede aplicarse a otros contextos y a la práctica individual" (Schmit *et al*., 2016).

"Diferentes estudios han puesto de manifiesto que la espiritualidad es una necesidad del paciente, siendo los constructos más frecuentes a los que se hacen referencia la necesidad de esperanza, necesidad de sentido, necesidad de amor, necesidad religiosa o divina y necesidad de afrontamiento de la muerte", exponen en el artículo Pinedo y Jiménez (2017), quienes consideran que esta atención complementaria a la puramente física podría ayudar a los enfermeros a lidiar con emociones de angustia, miedo, depresión, rabia o insatisfacción, entre otras.

Personal de salud y cuidados al final de la vida

En 2016, Jessica Schmit, una doctora de la University of Florida, llevó a cabo un estudio sobre los grados de familiaridad de los médicos residentes acerca de ciertos cuidados al final de la vida. A través de este estudio, se descubrió que los residentes habían recibido una educación formal inadecuada e insuficiente sobre los cuidados al final de la vida y los paliativos. En el estudio de Schmit, hallaron que el 61.9 % de los residentes habían declarado que sus conversaciones sobre el estado moribundo del paciente sucedían "casi siempre sin supervisión" o "sin supervisión alguna", lo que les orienta muy poco sobre cómo podrían mejorarlas en el futuro. También se están realizando investigaciones sobre el papel que juegan los patólogos del habla y del lenguaje (SLP, por sus siglas en inglés) que trabajan en los cuidados paliativos y al final de la vida. Las enfermeras están altamente implicadas en los cuidados paliativos de los pacientes terminales. Las enfermeras son capaces de

explicar en términos prácticos qué es lo que le ocurre al paciente después de que el médico se haya ido (Hebert *et al.,* 2011). Las enfermeras también se encargan de defender al paciente, ya que pasan mucho tiempo con ellos y normalmente saben mucho más acerca de los deseos, síntomas y antecedentes médicos del paciente (Budowski, 2018). Las enfermeras, los médicos y los trabajadores de los centros de cuidados paliativos son decisivos para ayudar tanto al paciente como a la familia a superar el proceso de la muerte, así como el duelo que le sigue después.

Conclusión

Los cuidados al enfermo terminal tienen como objetivo mejorar la calidad de vida y preservar la dignidad, para ello es esencial integrar activamente al enfermo y a su familia en los cuidados y, como prestadores de cuidados, identificar y atenderlos de la mejor forma posible, minimizando el sufrimiento.

Debemos tener en mente que el enfermo terminal progresivamente se desprende de las cosas materiales, renuncia a sus actividades, a su imagen y a sus proyectos, entretanto su energía psíquica se canaliza de otras formas.

Bibliografía

Australian Commission on Safety and Quality in Healthcare (2015). Consensus Statement: Essential Elements for safe and high-quality end-of-life care. https://www.safetyandquality.gov.au/publications-and-resources/resource-library/national-consensus-statement-essential-elements-safe-and-high-quality-end-life-care

BUDOWSKI, J. (2018). "Stream It Or Skip It: 'End Game' On Netflix, A Short Documentary About Dying Gracefully". *Decider*. https://decider.com/2018/05/07/end-game-on-netflix-stream-it-or-skip-it/

FRENCH, E. B. *et al.* (2017). "End-Of-Life Medical Spending In Last Twelve Months Of Life Is Lower Than Previously Reported". *Health Affairs, 36*(7), 1211-1217. https://doi.org/10.1377/hlthaff.2017.0174

HARRINGTON, S. (2016, 20 de noviembre). "A united family can make all the difference when someone is dying". *Washington Post*. https://www.washingtonpost.com/national/health-science/a-united-family-can-make-all-the-difference-when-someone-is-dying/2016/11/18/d1bdb206-9161-11e6-9c85-ac42097b8cc0_story.html

HEBERT, K., Moore, H. y Rooney, J. (2011). "The Nurse Advocate in End-of-Life Care". *The Ochsner Journal*, *11*(4), 325-329. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3241064/

Liverpool Care Pathway (2005). "Care of the Dying Pathway (LCP) (Hospital)". *Marie Curie Palliative Care Institute*. http://web.archive.org/web/20111008072445/http://www.mcpcil.org.uk/liverpool-care-pathway/pdfs/LCP%20HOSPITAL%20VERSION%2011%20(printable%20version).pdf

MedlinePlus (s. f.). Hospice Care. Also called: End-of-life care. https://medlineplus.gov/hospicecare.html

PINEDO, M. T. y Jiménez, J. C. (2017). "Cuidados del personal de enfermería en la dimensión espiritual del paciente". Revisión sistemática. *Cultura de los Cuidados*, *21*(48), 110-118. doi:10.14198/cuid.2017.48.13

RUMBOLD, B. D. (2003). "Caring for the spirit: lessons from working with the dying". *Medical Journal of Australia, 179*(S6), S11-S13. https://dx.doi.org/10.5694%2Fj.1326-5377.2003.tb05568.x

SCHMIT, J. M. *et al.* (2016). "Perspectives on death and dying: a study of resident comfort with End-of-life care". *BMC Medical Education*, *16*(1), 297. https://dx.doi.org/10.1186%2Fs12909-016-0819-6

CAPÍTULO 9

Una experiencia de evaluación en competencias espirituales en el personal médico paliativista

ANA KARENN LEAL DEL TORO

El dolor es inevitable, el sufrimiento es opcional.
Buda

Los cuidados paliativos son un enfoque orientado a personas con padecimientos graves de salud, teniendo como finalidad mejorar su calidad de vida. Están diseñados para que el personal de salud brinde apoyo con el propósito de procurar condiciones adecuadas de vida en el mayor tiempo posible, a través de otorgar medicamentos para el control del dolor y otros síntomas, así como acompañamiento emocional y espiritual (Gijberts *et al*., 2019).

En México, se estima que existen 191 000 casos de cáncer, 340 000 de VIH/SIDA, 8.5 millones de diabetes, 7 millones de padecimientos cardiovasculares, 8.5 millones de enfermedades respiratorias y más de 350 000 casos relacionados a afecciones neurológicas (INEGI, 2022); siendo crucial el papel de los cuidados paliativos en sus diferentes dimensiones, especialmente en el ámbito emocional y espiritual (Damari, 2018). Es por esto que en México a partir de 2019 se han incorporado los cuidados paliativos ante enfermedades terminales con el objetivo de evitar dolor y respetar el derecho de las personas a vivir sin sufrimiento (Senado de la República, 2019).

La Organización Mundial de la Salud señala que los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y sus familias cuando afrontan problemas del orden físico, psicológico, social o espiritual inherentes a una enfermedad con alto riesgo de mortalidad. Se estima que cada año 40 millones de personas requieren de este tipo de cuidados, de los cuales 78 % residen en países con bajo o medio índice de desarrollo humano. Asimismo, únicamente 14 % del total reciben asistencia paliativa (WHO, 2022). De esta forma, se hace énfasis en la atención de este tipo de pacientes, a través de otorgar tratamiento farmacológico para el control del dolor y otros síntomas, así como acompañamiento emocional y espiritual (Mercadante, 2018).

El abordaje espiritual por parte del personal de salud resulta fundamental para el manejo idóneo. Sin embargo, se ha comprobado la necesidad inminente de concientización y capacitación continua en el personal de salud relacionado a los cuidados paliativos, lo cual se ve reflejado de manera adversa en sus competencias espirituales (Perry *et al*., 2022).

La información respecto a las capacidades y habilidades en el otorgamiento de cuidado espiritual del personal de salud aún es insuficiente, a pesar de existir diversos instrumentos para su medición, que podrían mejorar la toma de decisiones al respecto.

Antecedentes

Los cuidados paliativos surgieron en la década de 1970, específicamente en Reino Unido, debido a la necesidad de responder a la carencia de atención al sufrimiento físico y emocional de los pacientes con enfermedades incurables y sus seres queridos. La American Cancer Society menciona que la medicina paliativa es un enfoque de cuidados orientados a personas con padecimientos graves, teniendo como propósito mejorar su calidad de vida durante el mayor tiempo posible. Enfatizan que este tipo de atención médica es apropiada para cualquier edad y estadio de la enfermedad grave, teniendo como propósito prevenir o tratar los síntomas o efectos adversos de los tratamientos (American Cancer Society, 2022), integrándose por dos ejes fundamentales: la prevención y el alivio del sufrimiento a través de la

identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros aspectos físicos, psicosociales y espirituales (PAHO, 2022; Lupu *et al*., 2018; Rhodes *et al*., 2022; Magaña, Casanovas y Saca, 2017).

Panorama estadístico de la medicina paliativa

Se estima que, anualmente, a nivel mundial existen 40 millones de personas que requieren medicina paliativa, y de estos únicamente 5.6 millones la reciben (WHO, 2022). En México, existen alrededor de 191 000 casos de cáncer, 340 000 de SIDA, 8.5 millones de diabetes y 7 millones de padecimientos cardiovasculares, además de otros padecimientos con demanda creciente de atención paliativa (INEGI, 2022), mientras que en Estados Unidos se estima que hay 13.35 especialistas en medicina paliativa por cada 100 000 personas mayores de 65 años (Zarco, *et al*., 2012). En el caso de Latinoamérica, se registran 2.6 equipos de cuidados paliativos por cada millón de habitantes (Pastrana, 2021).

Este panorama epidemiológico exige el diseño e implementación de estrategias y programas para el abordaje de las necesidades de cuidados paliativos a través de la sensibilización y consideración de aspectos fundamentales, como la dimensión espiritual (Zarco *et al*., 2012; Martínez y López, 2021).

Es aquí donde comienza el cuestionamiento principal de este capítulo: si los cuidados paliativos ayudan a mejorar la calidad de vida de los pacientes y familiares, y existe una gran demanda de estos, ¿cuáles son las competencias espirituales adecuadas para brindar cuidados paliativos?

Las competencias en cuidados paliativos son diversas, al considerar la importancia de los principios básicos, normativos y jurídicos para homologar su práctica, así como su universalidad en la mejora de la calidad de vida. El plan de acción debe estar basado en el padecimiento específico para un mejor control de síntomas y aspecto psicoemocionales (Best, 2020; Schulz, Wenzel y Fetz, 2018). De este modo, se incrementa la posibilidad de mejora en las condiciones de vida a través de un manejo terapéutico dinámico y multidisciplinario con la finalidad de anticipar acciones basadas en el conocimiento para la prevención del sufrimiento físico y espiritual. El enfrentamiento de la agonía, muerte

y duelo es un aspecto en que el manejo de la espiritualidad es fundamental por parte del personal de salud, siendo fundamental la ética e integridad profesional (Pieters *et al*., 2020; Loppe *et al*., 2022).

Espiritualidad en la medicina paliativa

La espiritualidad se refiere a la relación de sentimientos y creencias profundas, generalmente asociada a las creencias religiosas, como la sensación de paz, el propósito de vida y los lazos afectivos con otras personas. En este último aspecto, la atención de necesidades y el enfrentar problemas irresolubles es de suma importancia ante la amenaza a la vida o muerte inminente, siendo el acompañamiento espiritual fundamental para el paciente y sus familiares (Probst, 2021).

De este modo, los profesionales de la salud aprenden a través de la evaluación espiritual no solamente sobre las necesidades, preocupaciones y apoyo que requieren los pacientes, sino que también sienten y reconocen las fortalezas internas y otros recursos que el paciente puede usar para procesar su enfermedad mientras idealmente mantiene la calidad de vida (Probst, 2021; Paal *et al.,* 2022).

El cuidado espiritual es un componente intrínseco y esencial de los cuidados paliativos, la falta de apoyo espiritual por parte de los equipos de atención médica se asocia con una calidad de vida deficiente, insatisfacción con la atención, menor utilización de atención paliativa, incremento en el uso de tratamientos agresivos y mayores costos. Esta falta de apoyo resulta particularmente más frecuente en grupos étnicos minoritarios y pacientes con altos niveles de afrontamiento religioso. A pesar de la relevancia del cuidado espiritual, aún es una dimensión poco estudiada (Gijsberts *et al*., 2019).

El cuidado espiritual es un eje fundamental para el logro de cuidados paliativos eficientes. Sin embargo, es evidente el desajuste entre el deseo de los pacientes en el abordaje de esta dimensión y la provisión por parte del personal de salud. Hay una escasez de médicos especializados y, más aún, la mayoría de los países latinoamericanos requiere de al menos una estrategia que habilite al personal de salud sobre el tema (Anandarajah *et al*., 2021).

Debido a la relevancia del abordaje espiritual por parte del personal de salud se han diseñado e implementado diversos instrumentos para la evaluación de competencias espirituales, los cuales obligatoriamente deben adaptarse al medio sociodemográfico y cultural del paciente (Aslan y Unsal, 2021; Kalkim, Midilli y Baysal, 2016).

El Spiritual Care Competence Questionnaire (SCCS) es un instrumento diseñado para abordar el estudio de competencias espirituales en el personal de salud, validado en español por la doctora Tania Pastrana (Pastrana *et al*., 2021). El instrumento utiliza 26 ítems puntuados con una escala de 0: totalmente en desacuerdo, 1: en desacuerdo, 2: de acuerdo, 3: totalmente de acuerdo. Asimismo, considera la percepción de necesidades espirituales, espíritu de equipo, competencias de documentación, de autoconciencia espiritual, competencias sobre otras religiones, de conversación y de empoderamiento (*Ibid*.).

En la actualidad existen pocos estudios sobre el nivel de competencias del personal de salud, especialmente el referente al ámbito espiritual. De esta forma, es evidente la necesidad de generar información relacionada con el nivel de competencias espirituales en personal médico orientado a medicina paliativa, con el propósito de consolidar las bases científicas en un contexto latinoamericano que permita una mejor toma de decisiones respecto a la concientización y capacitación.

La idea central de este capítulo es compartir la investigación realizada al personal médico orientado a ejercer medicina paliativa mediante el cuestionario SCCS, versión en español, con la justificación de que la falta de conocimiento sobre el nivel de competencias espirituales en el personal médico orientado a medicina paliativa podría resultar en un inadecuado manejo y, por ende, en menor calidad de vida del paciente y de la atención brindada.

Esta investigación fue un estudio comparativo, descriptivo, cuantitativo, transversal, sin intervención y prospectivo, realizado mediante una encuesta en línea de la SCCS, versión en español, durante noviembre de 2022. El criterio de inclusión fue profesionales médicos, orientados al cuidado paliativo como actividad principal. A su vez, el criterio de eliminación fue que no contestaran la encuesta parcial o totalmente.

Se sometió a evaluación por el Comité Local de Investigación en Salud y por el Comité Local de Ética en Investigación en Salud del

Hospital General de Occidente. Se apegó a la Ley General de Salud y a las buenas prácticas de investigación en salud de la International Conference on Harmonization (Conferencia Internacional de Armonización), así como a lo estipulado en el Reglamento de la Ley General de Salud, en materia de investigación para la salud en México (Secretaría de Salud, 2014).

La manera de identificación y promoción fue a través de asociaciones y fundaciones relacionadas. Las variables que integraron el instrumento de recolección de datos fueron edad, sexo, estado civil, religión, profesión, área de especialización, antigüedad de actividad profesional, horas de trabajo promedio semanalmente, preguntas referentes a las creencias religiosas y satisfacción laboral. Además, se incluyó el SCCS, versión en español (tabla 1).

Tabla 1. Cuestionario de competencias espirituales en personal de salud

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable	Indicadores
Edad	Tiempo que ha vivido una persona contando desde su nacimiento.	Años cumplidos reportados en la encuesta.	Cuantitativa discreta.	Años
Sexo	Conjunto de las peculiaridades que caracterizan los individuos de una especie, dividiéndolos en masculinos y femeninos.	Sexo reportado en la encuesta.	Cualitativa ordinal.	1. Mujer 2. Hombre
Religión	Conjunto de creencias o dogmas acerca de la divinidad, de sentimientos de veneración y de temor hacia ella, de normas morales para la conducta individual y social y de prácticas rituales, principalmente de oración.	Religión reportada en la encuesta.	Cualitativa nominal.	1. Católica 2. Protestante 3. Judía 4. Musulmana 5. Otra 6. Ninguna

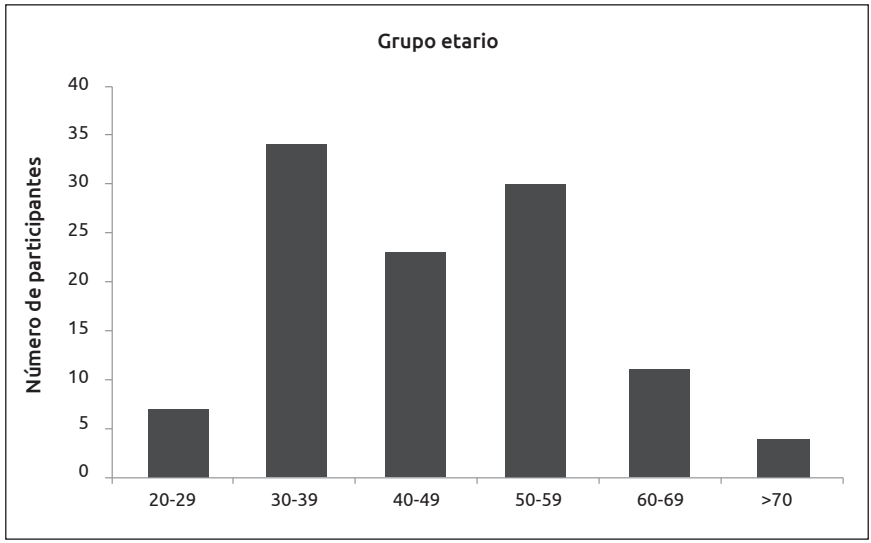
Tabla 1. Cuestionario de competencias espirituales en personal de salud				
Variable	**Definición conceptual**	**Definición operacional**	**Tipo de variable**	**Indicadores**
Soy una persona creyente (activa)	Persona que cree y profesa determinada fe religiosa.	Nivel de actividad religiosa (creyente) reportada en la encuesta.	Cualitativa ordinal.	1. Sí, absolutamente 2. Sí, un poco 3. Más bien no 4. No, para nada
Yo rezo o medito	Actividad introspectiva de los pensamientos.	Actividad de rezar o meditar registrada en la encuesta.	Cualitativa ordinal.	1. Sí, regularmente 2. De vez en cuando 3. Más bien raras veces 4. No, para nada
Profesión	Preparación académica realizada en un sistema de educación formal.	Profesión registrada en la encuesta.	Cualitativa nominal.	1. Médico 2. Enfermería 3. Otra
Área de especialización	Estudio de posgrado realizados con relación al área médica.	Estudio de posgrado realizados con relación al área médica reportado en la encuesta.	Cualitativa nominal.	1. Medicina interna 2. Cirugía/ ortopedia 3. Geriatría/ medicina paliativa 4. Pediatría 5. Ginecología/ obstetricia 6. Psiquiatría/ psicoterapia 7. Otra
Antigüedad de actividad profesional	Periodo de tiempo realizando actividades relacionadas a los cuidados paliativos.	Antigüedad de actividad profesional reportada en la encuesta.	Cuantitativa discreta.	Años
Horas de trabajo en promedio semanalmente	Tiempo en horas destinado semanalmente a actividades de cuidados paliativos.	Horas de trabajo reportadas en la encuesta.	Cuantitativa discreta.	Horas

Tabla 1. Cuestionario de competencias espirituales en personal de salud				
Variable	**Definición conceptual**	**Definición operacional**	**Tipo de variable**	**Indicadores**
Satisfacción laboral	Grado de conformidad del empleado respecto a su entorno y condiciones de trabajo.	Satisfacción laboral reportada en la encuesta.	Cualitativa ordinal.	1. Muy satisfactoria 2. Satisfactoria 3. Más o menos 4. Descontento 5. Muy descontento
Spiritual Care Competence Scale (SCCS), versión en español.	Instrumento diseñado para estimar las competencias del personal de salud referente al cuidado espiritual de los pacientes.	Puntajes obtenidos por factor que integran el instrumento y de manera global.	-	Componentes: 1. Percepción de necesidades espirituales 2. Documentación de competencias 3. Equipo espiritual 4. Competencias de conversación 5. Autoconciencia espiritual 6. Conocimiento de otras religiones 7. Competencias de empoderamiento Opciones de respuesta/puntaje: 1. No (puntaje = 0) 2. No mucho (puntaje = 1) 3. Más bien sí (puntaje = 2) 4. Sí (puntaje = 3)

El procesamiento y análisis estadístico fue descriptivo: 1) medidas de tendencia central (media, mediana); 2) medidas de dispersión (rango, desviación estándar, coeficiente de variación); y 3) frecuencias y porcentajes. De igual modo, se utilizó estadística inferencial con la prueba t de Student (o U de Mann-Whitney), correlación de Pearson o Spearman, Chi Cuadrada o V de Cramer, con un intervalo de confianza de 95 %. Se utilizó el paquete estadístico SPSS 25.

Resultados

El total de personal de salud encuestado fue de 109 personas, de los cuales 64 (58.7 %) corresponden a mujeres y 45 (41.3 %) a hombres. La mayoría de los participantes fueron de México (89.9 %; n = 98) y el resto de los países fueron Argentina, Canadá, Colombia, El Salvador, España, Panamá y Uruguay. La edad promedio fue de 45.61 ± 12.49 años. El grupo etario que predominó fue el de 30-39 años (31.2 %; n = 34), seguido por el de 50-59 (27.5%; n = 30) (gráfica 1).

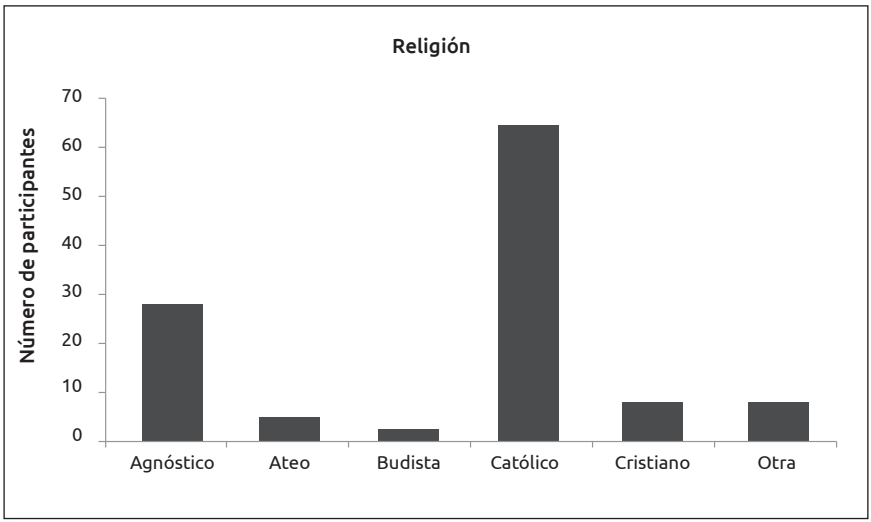


Gráfica 1. Número de personal de salud encuestado respecto al grupo etario.

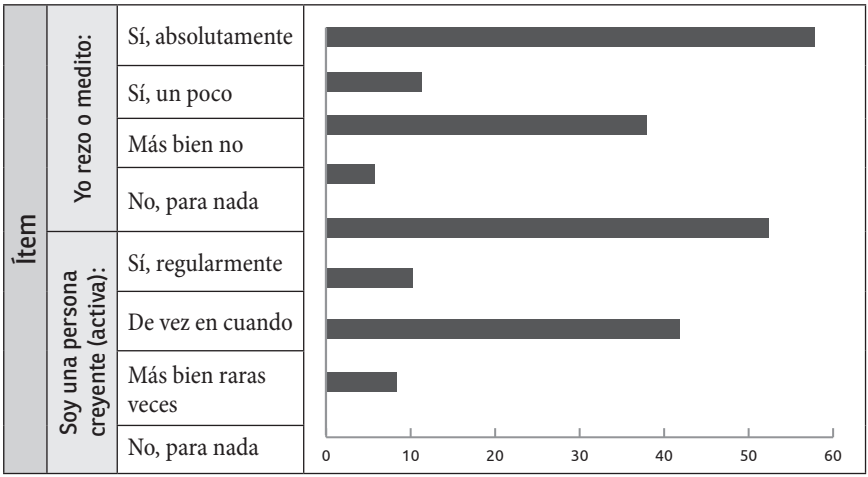
La antigüedad laboral fue de 13.03 ± 11.10 años y un promedio de horas de trabajo por semana de 41.89 ± 19.67. En satisfacción laboral, 48.6 % (n = 53) señaló encontrarse "muy satisfecho", 44 % (n = 48) "satisfecho", 4.6 % (n = 5) "más o menos" y 2.8 % (n = 3) "descontento".

La creencia religiosa predominante fue la católica (58.7 %, n = 64) (gráfica 2). Respecto al ítem de ser una persona creyente, 46.8 % (n = 51) señalaron "sí, absolutamente"; 37.6 % (n = 41) "sí, un poco"; 9.2%

(n = 10) "más bien no"; y 6.4 % (n = 7) "no, para nada". En el ítem referente a rezar o meditar, 52.3 % (n = 57) indicaron "sí, absolutamente", seguido por "sí, un poco" (33 %; n = 36) (gráfica 3).

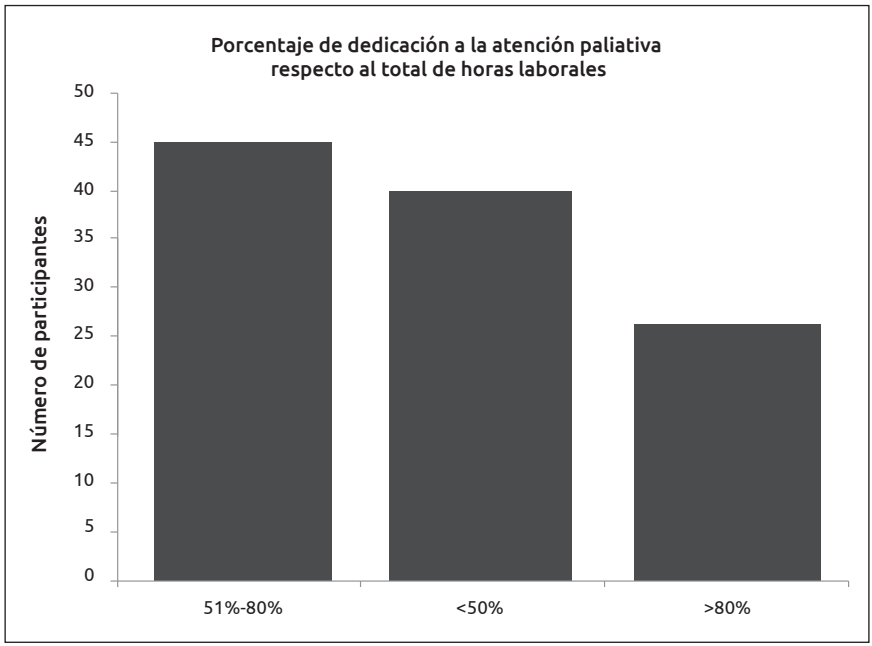


Gráfica 2. Número de personal de salud encuestado respecto a la creencia religiosa.



Gráfica 3. Número de personal de salud encuestado respecto a la respuesta de los ítems "soy una persona creyente" y "yo rezo o medito".

El perfil profesional que sobresalió fue médico subespecialista (44 %, n = 48), seguido por médico especialista (31.2 %, n = 34), médico residente (12.8 %, n = 14), médico general (8.3 %; n = 9) y no especificado (3.7 %, n = 4). La formación en cuidados paliativos fue mayormente la especialidad o subespecialidad mayor a dos años (33 %, n = 36), diplomado (27.5 %, n = 30) y alta especialidad o *fellowship* menor a un año (14.7 %, n = 16). La mayoría respondió con recursos de tipo hospitalario para realizar su trabajo. El tiempo de dedicación a la atención paliativa respecto al total de horas laborables fue menor al 50 % en 39 participantes (35.8 %); 51-80 % en 44 (40 %); y mayor a 80 % en 26 (23.9 %) (gráfica 4).



Gráfica 4. Porcentaje de dedicación a la atención paliativa respecto al total de horas laborables en personal de salud encuestado.

El promedio de puntaje por factores que integran la SCCS fue en: 1) competencia de empoderamiento 16.05 ± 3.80; 2) competencias de conversación 5.41 ± 1.01; 3) percepción de necesidades espirituales

6.89 ± 1.81; 4) autoconciencia espiritual 5.46 ± 2.47; 5) equipo espiritual 9.27 ± 4.12; 6) documentación de competencias 4.57 ± 3.15; y 7) ítems excluidos 6.51 ± 1.96. El promedio global con ítems excluidos fue de 54.16 ± 13.19, y sin considerarlos de 47.64 ± 11.66 (tabla 2).

Tabla 2. Promedio por ítem, factor y global de la SCCS, versión en español

Factores	Ítem	Descripción	Promedio	Desviación estándar
Competencias de empoderamiento Promedio: 16.05 ± 3.80	29	En mis pensamientos y sentimientos estoy en conexión con las personas que acompaño.	2.50	0.65
	39	Estoy atento a que las particularidades de pacientes de diferentes comunidades religiosas sean consideradas adecuadamente.	2.36	0.71
	26	Apoyo a mis pacientes cuando reflexionan acerca de sus convicciones y su orientación religiosa.	2.61	0.61
	38	Conozco las particularidades de pacientes de diferentes comunidades religiosas que deben ser consideradas.	2.02	0.91
	24	Hago posible que los pacientes participen en actos/celebraciones religiosas.	1.82	1.06
	35	Me preocupo por tener un entorno adecuado para conversaciones espirituales.	2.39	0.74
	43	Genero un espacio verbal y no verbal, en el cual el paciente pueda expresar sus necesidades espirituales, pero sin obligarlo.	2.34	0.74
Competencias de conversación Promedio: 5.41 ± 1.01	19	Tengo la capacidad de mantener una conversación abierta sobre temas existenciales.	2.75	0.51
	20	Tengo la capacidad de mantener una conversación abierta sobre temas religiosos.	2.66	0.60

Tabla 2. Promedio por ítem, factor y global de la SCCS, versión en español				
Factores	**Ítem**	**Descripción**	**Promedio**	**Desviación estándar**
Percepción de necesidades espirituales Promedio: 6.89 ± 1.81	1	Me considero capaz de identificar las necesidades espirituales de los pacientes.	2.17	0.94
	2	Me considero capaz de percibir necesidades espirituales de los familiares o personas cercanas al paciente.	2.42	0.67
	7	Puedo percibir las necesidades existenciales/espirituales, aun cuando estos tengan poca relación con la religión.	2.29	0.82
Autoconciencia espiritual Promedio: 5.46 ± 2.47	48	Me preocupo por profundizar regularmente en mi propia espiritualidad (por ejemplo: días de retiro, meditación, cultos religiosos, etcétera).	1.94	1.04
	30	Mi propia espiritualidad marca mis relaciones con otras personas (enfermas o no).	2.13	1.03
	49	Asisto regularmente a actividades de capacitación sobre temas espirituales.	1.39	1.13
Equipo espiritual Promedio: 9.27 ± 4.12	13	En nuestra institución (consultorio o clínica) existe una gran apertura para el tema de la espiritualidad.	1.95	1.09
	14	En el equipo de trabajo hablamos regularmente sobre el tema de la espiritualidad en el acompañamiento de los pacientes.	1.98	0.96
	15	En el equipo de trabajo hablamos regularmente sobre nuestra propia espiritualidad.	1.77	1.08
	12	En el equipo de trabajo hablamos regularmente sobre las necesidades espirituales de los pacientes.	2.07	0.97
	17	En el equipo de trabajo tenemos rituales (por ejemplo: rituales de despedida o de interrupción de trabajo/ momentos especiales) para manejar conjuntamente situaciones complejas.	1.49	1.22

Tabla 2. Promedio por ítem, factor y global de la sccs, versión en español				
Factores	Ítem	Descripción	Promedio	Desviación estándar
Documentación de competencias Promedio: 4.57 ± 3.15	4	Conozco instrumentos/ cuestionarios para el registro estructurado de necesidades espirituales.	1.42	1.13
	3	Conozco herramientas de evaluación (por ejemplo: una lista de preguntas o temas) para realizar una anamnesis/entrevista espiritual corta.	1.65	1.14
	5	Sé cómo documentar bien, y de manera comprensible, la anamnesis espiritual de los pacientes.	1.50	1.16
Ítems excluidos Promedio: 6.51 ± 1.96	8	Puedo hablar sobre necesidades existenciales/espirituales con pacientes que se han alejado de la religión.	2.28	0.84
	28	Soy capaz de soportar el dolor/ sufrimiento de los pacientes y sus familiares.	2.47	0.70
	42	Me acerco frecuentemente a pacientes para hablar sobre sus necesidades espirituales.	1.76	1.00
Promedio global sin exclusión de ítems			54.16	13.19
Promedio global con exclusión de ítems			47.64	11.66

Análisis

Los puntajes que integran los factores del instrumento mostraron diferencias estadísticas respecto al sexo en: "Hago posible que los pacientes participen en actos/celebraciones religiosas" (mujer 1.64 ± 1.13 vs. hombre 2.07 ± 0.915, p = 0.039); "Apoyo a mis pacientes cuando reflexionan acerca de sus convicciones y su orientación religiosa" (mujer 2.70 ± 0.49 vs. hombre 2.47 ± 0.73, p = 0.045); y "Me preocupo por profundizar regularmente en mi propia espiritualidad (mujer 2.11 ± 0.945 vs. hombre 1.69 ± 1.25, p = 0.037).

En la tabla 3 (página siguiente) se muestra la correlación de puntajes por factor, así como global con y sin ítems excluidos respecto a la edad, años de actividad profesional y horas de trabajo promedio por semana, siendo en su mayoría estadísticamente significativa, ya sea de manera inversa o directa ($p < 0.05$). El número de horas laborales por semana no se correlacionaron significativamente con ninguna de las demás variables. La asociación del puntaje global con y sin ítems excluidos se presenta en la tabla 4, siendo significativas únicamente en "yo rezo o medito" (ítems excluidos $p = 0.006$, sin ítems excluidos $p = 0.038$), así como en satisfacción laboral (ítems excluidos $p = 0.011$).

Tabla 3. Correlaciones de puntajes por factor, así como global con y sin ítems excluidos de la SCSS con variables sociodemográficas							
Variable		Edad	Actividad profesional desde	Horas de trabajo promedio por semana	Competencias empoderamiento	Competencias conversación	Percepción necesidades espirituales
Edad	Pearson	1	0.744	-0.209	0.302	0.079	0.139
	Valor p		0.000	0.029	0.001	0.416	0.149
Años de actividad profesional	Pearson		1	-0.024	0.297	0.176	0.138
	Valor p			0.805	0.002	0.067	0.153
Horas de trabajo promedio por semana	Pearson			1	-0.091	-0.006	0.160
	Valor p				0.349	0.950	0.096
Competencias empoderamiento	Pearson				1	0.505	0.478
	Valor p					0.000	0.000
Competencias conversación	Pearson					1	0.384
	Valor p						0.000
Percepción de necesidades espirituales	Pearson						1
	Valor p						
Variable		Autoconciencia espiritual	Equipo espiritual	Documentación competencias	Ítems excluidos	Puntaje global	Puntaje global-ítems excluidos
Edad	Pearson	0.388	-0.039	0.161	0.285	0.253	0.239
	Valor p	0.000	0.685	0.095	0.003	0.008	0.012
Años de actividad profesional	Pearson	0.427	-0.038	0.167	0.257	0.264	0.256
	Valor p	0.000	0.692	0.082	0.007	0.005	0.007

Tabla 3. Correlaciones de puntajes por factor, así como global con y sin ítems excluidos de la SCSS con variables sociodemográficas							
Variable		Autoconciencia espiritual	Equipo espiritual	Documentación competencias	Ítems excluidos	Puntaje global	Puntaje global-ítems excluidos
Horas de trabajo promedio por semana	Pearson	-0.037	-0.015	-0.084	-0.012	-0.038	-0.041
	Valor p	0.700	0.875	0.386	0.905	0.694	0.671
Competencias empoderamiento	Pearson	0.395	0.415	0.329	0.650	0.771	0.764
	Valor p	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
Competencias de conversación	Pearson	0.249	0.218*	0.187	0.439	0.500	0.492
	Valor p	0.009	0.023	0.052	0.000	0.000	0.000
Percepción de necesidades espirituales	Pearson	0.346	0.349	0.513	0.677	0.701	0.680
	Valor p	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
Autoconciencia espiritual	Pearson	1	0.327	0.283	0.485	0.610	0.609
	Valor p		0.001	0.003	0.000	0.000	0.000
Equipo espiritual	Pearson		1	0.551	0.476	0.760	0.781
	Valor p			0.000	0.000	0.000	0.000
Documentación competencias	Pearson			1	0.467	0.713	0.729
	Valor p				0.000	0.000	0.000
Ítems excluidos	Pearson				1	0.813	0.753
	Valor p					0.000	0.000
Puntaje global	Pearson					1	0.995
	Valor p						0.000
Puntaje global-ítems excluidos	Pearson						1
	Valor p						

Tabla 4. Asociación de clasificación de puntaje global con y sin ítems excluidos de la SCSS con variables sociodemográficas							
Variable		Clasificación de puntaje global		Variable		Clasificación de puntaje global - ítems excluidos	
		Bajo (n = 79)	Medio (n = 30)			Bajo (n = 99)	Medio (n = 10)
País (p = 0.272)	Argentina	-	1	País (p = 0.990)	Argentina	1	-
	Canadá	-	1		Canadá	1	-
	Colombia	3	-		Colombia	3	-
	El Salvador	1	-		El Salvador	1	-
	España	2	-		España	2	-
	México	70	28		México	88	10
	Panamá	1	-		Panamá	1	-
	Uruguay	2	-		Uruguay	2	-
Sexo (p = 0.867)	Hombre	33	12	Sexo (p = 0.447)	Hombre	42	3
	Mujer	46	18		Mujer	57	7
Grupo etario (años) (p = 0.120)	20-29	6	1	Grupo etario (años) (p = 0.013)	20-29	7	-
	30-39	30	4		30-39	34	-
	40-49	13	10		40-49	17	6
	50-59	20	10		50-59	27	3
	60-69	7	4		60-69	11	-
	≥70	3	1		≥70	3	1

Tabla 4. Asociación de clasificación de puntaje global con y sin ítems excluidos de la SCSS con variables sociodemográficas							
Variable		Clasificación de puntaje global		Variable		Clasificación de puntaje global - ítems excluidos	
		Bajo (n = 79)	Medio (n = 30)			Bajo (n = 99)	Medio (n = 10)
Religión (p = 0.200)	Agnóstico	20	7	Religión (p = 0.701)	Agnóstico	24	3
	Ateo	2	2		Ateo	3	1
	Budista	1	1		Budista	2	-
	Católico	50	14		Católico	60	4
	Cristiano	4	2		Cristiano	5	1
	Otra	2	4		Otra	5	1
Soy una persona creyente (activa) (p = 0.065)	No, para nada	6	1	Soy una persona creyente (activa) (p = 0.136)	No, para nada	7	-
	Sí, absolutamente	32	19		Sí, absolutamente	43	8
	Sí, un poco	35	6		Sí, un poco	40	1
	Más bien no	6	4		Más bien no	9	1
Yo rezo o medito (p = 0.006)	No, para nada	3	2	Yo rezo o medito (p = 0.038)	No, para nada	4	1
	Sí, absolutamente	34	23		Sí, absolutamente	48	9
	Sí, un poco	31	5		Sí, un poco	36	-
	Más bien no	11	-		Más bien no	11	-
Satisfacción laboral (p = 0.011)	Descontento	3	-	Satisfacción laboral (p = 0.056)	Descontento	3	-
	Más o menos	5	-		Más o menos	5	-
	Muy satisfecho	31	22		Muy satisfecho	44	9
	Satisfecho	40	8		Satisfecho	47	1

Discusión

Los resultados encontrados muestran que el nivel de competencias espirituales en el personal médico orientado a medicina paliativa utilizando la SCCS, versión en español, es bajo debido a la poca formación para brindar un adecuado cuidado espiritual. El puntaje global y los factores que integran el instrumento se correlacionaron significativamente con la edad y los años de experiencia profesional. La asociación del sexo y el país de procedencia no presentaron asociación. Sin embargo, el rezar o meditar, así como la autopercepción de satisfacción sí influyeron sobre el puntaje global. De esta forma, se logró plantear un panorama, permitiendo generar información relevante sobre las competencias espirituales del personal médico orientado a medicina paliativa en los profesionales médicos.

Las características sociodemográficas de la muestra estudiada referentes al sexo, edad, antigüedad brindando cuidados paliativos, perfil educativo y formación fueron similares a lo reportado por Gutiérrez *et al.* (2020) y Sanvezzo, Montandon y Esteves (2018), quienes señalan que estos factores son determinantes en la calidad de los servicios médicos relacionados con sus diferentes dimensiones (física, psicológica y espiritual). De esta forma, Anandarajah *et al.* (2021) en su estudio relacionado con el cuidado espiritual y medicina paliativa, señalan que es fundamental otorgar promoción y capacitación continua al personal de salud con la finalidad de fomentar la motivación, el desarrollo de habilidades y entornos de trabajo de apoyo. Por lo cual, Cheng *et al.* (2022), Aslan y Unsal (2021) y Daghan, Kalkim y Sağka (2019) enfatizan la necesidad de métodos de evaluación confiable del personal de salud orientado a cuidados paliativos. Respecto al promedio de puntaje encontrado en los diferentes factores que integran la SCCS, difieren con lo reportado por Pastrana *et al.* (2021) quienes hicieron una evaluación psicométrica del instrumento en personal de salud en países como Argentina, Colombia, México y España, obteniendo mayores valores, posiblemente por la intervención de factores relacionados al acceso de capacitación y toma de decisiones basadas en la evaluación.

En este sentido, Aslan y Unsal (2021) realizaron un estudio con la finalidad de determinar los niveles de percepción de espiritualidad y

cuidado espiritual a partir del instrumento SCCS, así como identificar los factores que influyen en estos en estudiantes del área de la salud en Turquía. El puntaje global promedio obtenido fue de 59.8 ± 9.70. El sexo, grado de estudios de pregrado, nivel educativo de los padres, conocimiento respecto al cuidado espiritual y creencias al respecto fueron estadísticamente influyentes. De esta forma, Babamohamadi *et al.* (2022), Linda *et al.* (2021) y Kalkim, Midilli y Baysal (2018), señalan que el desarrollo de la salud espiritual y la atención holística de la salud requiere de un liderazgo en la creación de planes de atención. Por lo que es obligatorio realizar una planificación considerando los intereses, creencias y pensamientos religiosos y espirituales de los pacientes, sean cuales sean, siendo fundamental la generación de espacios de formación sobre el cuidado holístico y espiritual, así como continuar con investigaciones.

La asociación y correlación del puntaje en los diferentes factores de la escala con las variables sociodemográficas encontradas en este estudio presentó un comportamiento similar a lo reportado por Irmak y Midilli (2021), Li *et al.* (2021) y Jones *et al.* (2021) quienes indican que las percepciones de espiritualidad y su cuidado depende del sentido de competencia para llevarlos a cabo.

Conclusiones

Los resultados encontrados en la presente investigación muestran que el nivel de competencias espirituales en el personal médico orientado a medicina paliativa utilizando la Spiritual Care Competence Scale (SCCS) versión en español, es bajo debido a la poca formación para brindar un adecuado cuidado espiritual. Los puntajes obtenidos en competencias referentes al empoderamiento y conversación, así como percepción de necesidades espirituales, autoconciencia espiritual, equipo espiritual y documentación deben de considerar el contexto sociodemográfico, cultural y educativo del personal dedicado a los cuidados paliativos con la finalidad de establecer programas educativos idóneos y exista mayor impacto.

El presente estudio es relevante al establecer bases científicas respecto a la actividad investigativa de la espiritualidad en el personal de salud orientado a cuidados paliativos, y con ello continuar con su realización y mejorar la toma de decisiones referentes a la concientización y capacitación.

Bibliografía

American Cancer Society (s. f.). Palliative Care. https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/palliative-care.html

ANANDARAJAH, G., Roseman, J., Mennillo, L. G. y Kelley, B. (2021). "Spirituality in primary palliative care and beyond: A 20-year longitudinal qualitative study of interacting factors impacting physicians' spiritual care provision over time". *Journal of Pain and Symptom Management, 62*(6), 1216-1228. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.05.013

ASLAN, H. y Unsal, A. (2021). "Nursing students' perception levels of spirituality and spiritual care in Turkey". *Journal of religion and health, 60*(6), 4316-4330. https://doi.org/10.1007/s10943-021-01262-1

BABAMOHAMADI, H., Tafreshi, A., Khoshbakht, S., Ghorbani, R. y Asgari, M. R. (2022). "Nursing Students' Professional Competence in Providing Spiritual Care in Iran". *Journal of religion and health, 61*(3), 1831-1847. https://doi.org/10.1007/s10943-021-01365-9

BEST, M., Leget, C., Goodhead, A. y Paal, P. (2020). "An EAPC white paper on multidisciplinary education for spiritual care in palliative care". BMC *Palliative Care*, *19*(1), 1-10.

CHENG, Q., Xu, B., Ng, M. S., Zheng, H. y So, W. K. (2022). "Needs assessment instruments for family caregivers of cancer patients receiving palliative care: a systematic review". *Supportive Care in Cancer, 1*, 13. https://doi.org/10.1007/s00520-022-07122-2

DAGHAN, S., Kalkim, A. y Sağkal, M. T. (2019). "Psychometric evaluation of the Turkish form of the spiritual care competence scale". *Journal of religion and health, 58*(1), 14-27. https://doi.org/10.1007/s10943-018-0594-2

DAMARI, B., Hajebi, A., Bolhari, J. y Heidari, A. (2018). "Developing a training course for spiritual counselors in health care: Evidence from Iran". *Indian journal of palliative care, 24*(2), 145. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5915879/

GIJSBERTS, M. J. H., Liefbroer, A. I., Otten, R. y Olsman E. (2019). "Spiritual care in palliative care: a systematic review of the recent European literature". *Medical Sciences, 7*(2), 25. https://doi.org/10.3390/medsci7020025

GUTIÉRREZ, S. D., Gómez, G. R., Cuesta, V. A. I. y Pérez, C. D. (2020). "The suffering measurement instruments in palliative care: A systematic review of psychometric properties". *International Journal of Nursing Studies, 110*, 103704. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103704

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2022a). Estadísticas de defunciones registradas 2021 (preliminar). https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2022/dr/dr2021_07.pdf

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2022b). Estadísticas de defunciones registradas enero a marzo de 2022 (preliminar). https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2022/EDR/EDR2022_08.pdf

IRMAK, H. y Midilli, T. S. (2021). "The relationship between psychiatric nurses' spiritual care practices, perceptions and their competency". *Archives of Psychiatric Nursing, 35*(5), 511-518. https://doi.org/10.1016/j.apnu.2021.07.006

JONES, K. F., Paal, P., Symons, X. y Best, M. C. (2021). "The content, teaching methods and effectiveness of spiritual care training for healthcare professionals: A mixed-methods systematic review". *Journal of Pain and Symptom Management, 62*(3), e261-e278. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.03.013

KALKIM, A., Midilli. T. S. y Baysal, E. (2016). "An investigation of the perceptions and practices of nursing students regarding spirituality and spiritual care". *Religions, 7*(8), 101. https://doi.org/10.3390/rel7080101

LI, L. *et al.* (2021). "Association between attitude towards death and spiritual care competence of Chinese oncology nurses: a cross-sectional study". BMC *Palliative Care, 20*(1), 1-9. https://doi.org/10.1186/s12904-021-00846-8

LINDA, N. S., Phetlhu, D. R. y Klopper, H. C. (2021). "Clinical supervisors' understanding of spirituality and spiritual care in nursing: a South African perspective (part 2)". *International Journal of Africa Nursing Sciences, 14*, 100254. https://doi.org/10.1016/j.ijans.2020.100254

LIPPE, M., Davis, A., Stock, N., Mazanec, P. y Ferrell B. (2022). "Updated palliative care competencies for entry-to-practice and advanced-level nursing students: New resources for nursing faculty". *Journal of Professional Nursing, 42*, 250-261. https://doi.org/10.1016/j.profnurs.2022.07.012

LUPU, D., Quigley, L., Mehfoud, N. y Salsberg, E. S. (2018). "The growing demand for hospice and palliative medicine physicians: will the supply keep up?" *Journal*

of pain and symptom management, 55(4), 1216-1223. https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392418300319

MAGAÑA, M. F., Casanovas, J. G. y Saca, M. L. (2017). "Situación actual de la enseñanza de la medicina paliativa en las universidades de Centroamérica". *Educación Médica, 18*(4), 242-248. https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1575181316301218

MARTÍNEZ, A. P. E. y López, J. G. (2021). "Cuidados paliativos y manejo del dolor irruptivo incidental en pacientes con trauma". *Panorama Cuba y Salud 2021, 16*(1), 50-55. https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=100217

MERCADANTE, S., Gregoretti, C. y Cortegiani, A. (2018). "Palliative care in intensive care units: why, where, what, who, when, how". BMC *anesthesiology, 18*(1), 1-6. https://bmcanesthesiol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12871-018-0574-9

PAAL, P., Müller, A., Gil, W., Goldzweig, G. y Elsner F. (2022). "Nurturing Socioculturally and Medically Appropriate Palliative Care Delivery: Lessons Learned by Israeli Medical Faculty". *Journal of religion and health, 61*(2), 1469-1489. https://link.springer.com/article/10.1007/s10943-022-01522-8

Pan American Health Organization (PAHO). (2022). Palliative Care. https://www.paho.org/en/topics/palliative-care

PASTRANA, T. *et al.* (2021). *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020* (2ª ed.). Houston: IAHPC Press.

PASTRANA, T. *et al.* (2021). "Translation and validation of the Spanish version of the Spiritual Care Competence Questionnaire (SCCQ)". *Journal of religion and health, 60*(5), 3621-3639. https://doi.org/10.1007/s10943-021-01402-7

PERRY, K. R., King, H. A., Parker, R. y Steinhauser, K. E. (2022) "Coordinating assessment of spiritual needs: a cross-walk of narrative and psychometric assessment tools used in palliative care". *Journal of Health Care Chaplaincy*, *28*(3), 365-377. https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/08854726.2021.1904653

PIETERS, J. *et al.* (2020). "A national, palliative care competency framework for undergraduate medical curricula". *International journal of environmental research and public health, 17*(7), 2396. http://dx.doi.org/10.3390/ijerph17072396

PROBST, S. M. (2021). "Relevance of Addressing Spiritual Needs for Clinical Support in Palliative Medicine". En A. Büssing (Ed.), *Spiritual Needs in Research and Practice* (pp. 457-466). Palgrave Macmillan. https://doi.org/10.1007/978-3-030-70139-0_32

RHODES, R. L. *et al.* (2022). "A review of race and ethnicity in hospice and palliative medicine research: representation matters". *Journal of Pain and Symptom Management, 64*(5), https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.07.009

SANVEZZO, V. M. D. S., Montandon, D. S. y Esteves, L. S. F. (2018). "Instruments for the functional assessment of elderly persons in palliative care: an integrative review". *Revista brasileira de geriatria e gerontologia*, *21*, 604-615. https://doi.org/10.1590/1981-22562018021.180033

SCHULZ, Q. C., Wenzel, M. U. y Fetz, K. (2018). "Can elearning be used to teach palliative care? – medical students' acceptance, knowledge, and self-estimation of competence in palliative care after elearning". BMC *Medical Education, 18*(1), 1-7. https://link.springer.com/article/10.1186/s12909-018-1186-2

Senado de la República (2019). Incorporan en la Constitución cuidados paliativos ante enfermedades terminales. *Coordinación de Comunicación Social*. http://comunicacion.senado.gob.mx/index.php/informacion/boletines/45453-incorporan-en-la-constitucion-cuidados-paliativos-ante-enfermedades-terminales.html

World Health Organization (2020). Palliative care. https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care

ZARCO, L. E. M., De la Cruz Casas, A. M., Santaella, M. E. S. y Avilés, A. G. P. (2012). "Nivel de conocimientos del personal de salud sobre cuidados paliativos". *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas, 17*(2), 109-114. https://www.redalyc.org/pdf/473/47323278008.pdf

CAPÍTULO 10

Visión religiosa al final de la vida

GUILLERMO EDUARDO ARÉCHIGA ORNELAS

Cuando se habla de visión religiosa del final de la vida, se vienen a la mente muchos enfermos afectados por diferentes condiciones que se manifiestan en ocasiones de manera muy evidente, aunque en otras no tanto. Hablar sobre la actitud religiosa al final de la vida, desde nuestro punto de vista como seres con conciencia, es cuestionarnos ante la amenaza de la muerte nuestro sentido de existencia o de propósito en la vida, y si esto se ha cumplido, se ha quedado desplazado o definitivamente inconcluso.

Múltiples han sido las revelaciones y experiencias en la cercanía de la muerte y la participación religiosa. Brevemente describiré algunos de los casos que se presentaron con el afán de poder manifestar esta parte que comprende elementos innegables sobre el miedo a morir, y cómo el pensamiento religioso se manifiesta de diferentes maneras cuando la vida se acaba.

Don Ricardo

Este paciente acudió a consulta proveniente de Estados Unidos sin tener ninguna manifestación o síntoma de enfermedad secundaria

o asociada al cáncer de próstata. En su visita al chequeo a la Unión Americana le fue diagnosticada una enfermedad avanzada con progresión, es decir con metástasis a columna, costillas, pelvis y otros huesos, pero lo que llamó nuestra atención fue que solicitaba un listado de fármacos contra el dolor para el futuro no muy lejano, dado que en su condición de enfermedad avanzada sin duda se iban a necesitar. Y así fue, en esa consulta solicitó recetas para morfina, parches de fentanilo, oxicodona y metadona. Ayudamos a seleccionar, de la mejor manera, los más prácticos, los más fáciles de obtener y, por supuesto, los más económicos.

Durante una prolongada estancia en su casa, pronto empezaron a manifestarse los síntomas asociados a la destrucción del tejido óseo iniciando para el dolor óseo maligno, el cual fue atendido con morfina derivado de la progresión de la enfermedad. Fue necesaria además la administración de eritropoyetina para poder disminuir su anemia secundaria a la infiltración de la médula ósea, es decir, al interior de los huesos. Desde la primera consulta hasta casi un año y medio después, el paciente exigió la honestidad por parte de su médico, de tal suerte que también abiertamente comentó su deseo de fumar *cannabis* para incrementar su apetito, lo cual se le permitió sin ningún problema. Conforme el estado físico de autosuficiencia se deterioró, el propio paciente buscó alternativas religiosas que le hicieran sentirse cómodo; ya que él había sido un hombre libre con autonomía y quería seguir decidiendo en sus cosas. Diariamente tenía la presencia de la eucaristía, que era otorgada puntualmente por las mañanas, sin embargo, nos preguntaba si no habría algún problema en mezclar por la tarde o noche rezos que incluían la presencia de curanderos o chamanes provenientes de la Unión Americana.

La posición de los médicos ante esta solicitud frecuentemente es evitada, y por lo general es apática o se evitan los comentarios, pues hasta hace poco la formación en el ámbito religioso y espiritual de los médicos no había sido tomada en cuenta como tema relevante. Al recapitular el caso a 25 años, era evidente que la especialización en cuidados paliativos desde la pastoral de la salud no era ni siquiera conocida y mucho menos aceptada por los diferentes organismos religiosos, clérigos y médicos. De hecho, al validar la práctica sincrética

que don Ricardo realizaba tanto con la presencia física de unos como la comunión de otros, lo tranquilizó profundamente. En este caso, la información que poseíamos —como ya comenté— era escasa, por lo que se apeló al sentido común, donde le sugerimos que la presencia, por un lado, de un ser celestial católico cristiano no resultaría ofensiva al conjuntarse con presencias terrenales que solicitaran desde otras dimensiones prácticamente lo mismo: la salud, el alivio al dolor y la no soledad en el trance final.

Fue así como este paciente, en la cercanía de su muerte, fue capaz de solicitar que sus cenizas fueran esparcidas en el lago más grande de México cercano a Guadalajara, y no en el mar abierto de una de las playas de Colima —denominada Cuyutlán—, ya que a decir del paciente: "en Chapala está más bajito y no me ahogo como en Cuyutlán, ahí está la ola verde y me da miedo, ¡no sé nadar!".

Ante esta condición, uno puede entonces pensar que el paciente tenía una clara dimensión de su próximo estado inmaterial y que el conflicto que llegó a tener se pudo resolver, más que con la educación o el entrenamiento, con el sentido común. Finalmente, el paciente murió en casa rodeado de familiares sin dolor gracias a la morfina en tabletas, y sus cenizas fueron llevadas a su casa de campo en Chapala.

Las religiosas de la congregación de las rosas

En otra ocasión acudimos a un llamado en la colonia Chapalita a la asistencia de una paciente en fase avanzada. A nuestra llegada encontramos una casa impecablemente cuidada, antigua —seguramente de las primeras construcciones de esa zona—, donde nos llamó la atención el silencio, solo interrumpido por un reloj de pared. En la planta alta, yacía una mujer cuyo cáncer ahora la tenía postrada y con dolor. Estaba rodeada de un grupo de religiosas y no religiosas agrupadas en una congregación que se autodenominaba "las damas de las rosas". En aquellos tiempos, mi formación paliativa escasa me hacía dudar ignorantemente de la importancia de estos grupos a los cuales me confesaba abiertamente no creyente, sin embargo, al momento justo de nuestra llegada y en presencia de estas voluntarias

y amigas de la paciente, se experimentó en el ambiente un viento sutil que movió las cortinas de seda de esa habitación, dejando pasar un olor fresco a rosas. Las voluntarias rápidamente se retiraron y la sorpresa para mí fue que, en una segunda ocasión de visitar a la misma enferma, les comenté sobre este olor que en la habitación de la paciente se manifestaba, quedando profundamente sorprendidas, pues ellas sabían y conocían que en raras ocasiones este perfume impregnaba a aquellos enfermos con características especiales asociados a la presencia de una atmosfera llamémosle virtuosa (para los médicos, invisible), pero para el paciente no necesariamente, y fue así como pude registrar esta manifaestación. Sin embargo, permaneció también en el espacio de las cosas religiosas que no me atreví a comentar en otras ocasiones.

La abuela Mina

Tendría yo escasos 8 años o menos cuando mi madre y mi abuela me comentaron sobre la proximidad de la muerte de mi bisabuela Emilia. A la distancia puedo recordar con detalle esta cercanía no temerosa que me impactó en el hecho de que, estando mi abuela —o mejor dicho, mi bisabuela— tendida en su cama, se me permitió entrar a visitarla. Era una pequeña habitación luminosa, a mediodía, y pude ver su cuerpo frágil, así como sus manos extremadamente delgadas. Al tomarle yo de la mano —y aunque me percaté de su frialdad— puede reconocer un anillo desgastado en su dedo anular de la mano izquierda. Como cualquier niño inquieto y seguramente interesado en la figura del anillo, escuché que mi bisabuela decía: "escucha las trompetas, están esas puertas, enormes, doradas" y fijaba su mirada hacia lo alto del techo de la habitación. Yo seguía tomándole la mano y me decía: "¿escuchas las trompetas? ¡Qué música, qué maravilla!". Sin embargo, mi mano estaba en la suya y yo empecinado, como todo chamaco de esta estad, en que me regalara su anillo antes de que muriera. En ese anillo, a pesar de estar desgastado, identifiqué años después que tenía grabado un sagrado corazón. Es curioso, porque falleció mi bisabuela en casa de sus familiares, hijos e hijas,

y durante mucho tiempo, mi abuela y sus hermanas con frecuencia me invitaban a visitar a otros familiares, a quienes frente a ellos repetía nuevamente y de manera exacta las palabras que mi bisabuela me había dicho antes de su muerte. Me asombraba, porque cada vez que repetía la misma historia me percataba que era motivo de alegría y llanto entre mis familiares, y al paso de varias repeticiones agregué "de mi cosecha" cosas que fueron haciendo de ese encuentro una experiencia mucho más profunda y virtuosa. Tras esta vivencia, ahora a la distancia, entiendo la importancia de escuchar cuando una madre se dirige al estado más apreciado dentro del contexto católico: el cielo.

La budista

Me fue también solicitado, hace años, el apoyo para una paciente que era budista. Este primer acercamiento con esta corriente no teológica, que hoy practico, me sorprendió, porque en las pocas visitas que le realicé, dada la condición de avance de su enfermedad, me sorprendió su calma y el control del dolor. Yo venía del Instituto Nacional de Cancerología, donde se me había inculcado que el dolor por cáncer no debería de existir, entonces en vano intenté numerosas veces de imponer esta actitud médica de no sufrir. Sin embargo, la paciente rechazaba una y otra vez la toma innecesaria de fármacos, solicitándome de una manera casi piadosa que estuviera siempre disponible para que en la cercanía de la muerte utilizara algún medicamento, pero que no le administrara nada que le perturbara la conciencia. Hoy, a la distancia, me observo como un ignorante que quiso imponer un concepto médico sobre un pensamiento espiritual y religioso. La paciente solicitó la morfina endovenosa cuando el dolor rebasó su control o dificultó su proceso contemplativo. Se le administró y poco a poco, sin perder la conciencia, murió; para mi gusto, con dolor, pero no importa mi gusto. Lo que importó fue la conciencia que tuvo esta paciente al momento de su muerte, su autonomía y la valentía de enfrentar a la muerte de manera consciente y clara, seguramente como se mantuvo hasta el último suspiro.

La paciente musulmana

En otra ocasión fui interconsultado al hospital Santa María Chapalita para atender a una paciente de origen árabe. No hablaba español ni tampoco inglés, por lo que nos comunicábamos a través de su hijo en inglés; y ante una curiosidad perversa y con el poco conocimiento sobre el islam y el dolor, le cuestioné si ella tenía temor de algún castigo que, en el caso de su religión, Alá estuviera ejerciendo sobre ella. Era un cáncer cervicouterino con edema de sus extremidades; por su estado avanzado de enfermedad y para mi sorpresa a la pregunta de qué pensaba de Alá y qué pensaba de una enferma como ella, me sorprendió cuando manifestó que lo más importante entre ella y Alá era aliviar el dolor. Con esta respuesta de esta única experiencia, me quedaba claro que el mundo de lo religioso y lo espiritual si bien es cierto no son lo mismo, más bien serían complementarios, y que por más que en Occidente se hicieran esfuerzos de desprestigio hacia los musulmanes, hoy es muy reconocido el papel que el mundo islámico posterior a la época del oscurantismo trazó en un puente científico al otro lado del mundo, y que fue gracias al islam que las ciencias florecieron, incluyendo la médica, pues el oscurantismo había azotado a toda Europa en la ignorancia del castigo, la culpa y la Santa Inquisición que hoy los líderes de la religión católica han tenido que pedir disculpas por las atrocidades de su fanatismo. La paciente al final consumió analgésicos como cualquier ser humano y murió en el hospital sin dolor.

El sacerdote y el cáncer de páncreas

Mientras estaba en el Instituto Nacional de Cancerología, llegó a visitarnos y a hospitalizarse un sacerdote, que recuerdo era de un elevado nivel jerárquico dentro de su congregación. Una vez que estuve a solas con él, y con lágrimas en los ojos, me decía que sentía pena y vergüenza por él mismo, porque a pesar del dolor ocasionado por el cáncer de páncreas avanzado no deseaba controlar su dolor con la morfina, ya que sentía que era una muestra de debilidad en el control del dolor. Era avergonzante, decía, dado que en su religión, el máximo

líder del cristianismo y catolicismo había realizado actos de verdadera valentía, de aplomo, de fortaleza física y espiritual, y que solamente al recordar a esta figura, su Cristo, su guía, su pastor, se conmovía profundamente y se sentía consternado por no ser capaz de tolerar el dolor sin tomar la morfina.

Al verlo tan devastado por el doble sufrimiento espiritual y el físico relacionado al cáncer, se me ocurrió tomar su celular de una mesa cercana a su cama, y fingir hacerle una llamada a Jesús: "¡señor Jesús!", dije al mismo tiempo que me llevaba su celular apagado a mi oreja derecha, "¿autorizas que el padre Esteban pueda tomar su morfina?", pregunté como si verdaderamente estuviera del otro lado de la línea su líder espiritual. Y me contesté asegurándome que escuchara el padre Esteban: "dile que para hacer sacrificios bastó con el mío, que tome su morfina, que no sea pendejo" y colgué.

El padre se rió, lloró y consideró que esa llamada irrespetuosa, pero sencilla, había cambiado de alguna manera su forma de estar supeditado a una cadena o a una forma de esclavitud, que era más bien de creencia, pero no de fundamento.

Los judíos: don Abraham y Martha

Durante algunos años estuve trabajando con la enfermedad en fase avanzada de una pareja de pacientes con una amplia práctica judía. Lo interesante fue que primero atendí al esposo, don Abraham, quien con un cáncer de próstata y múltiples diálisis, finalmente murió a pesar de aferrarse a los tratamientos antitumorales de todo tipo, lo que lo llevó a un sufrimiento fútil por la puesta en mente de una falsa esperanza a pesar de lo avanzado de la enfermedad. Y es que los pacientes no reciben de una manera clara lo que debería de ser la posibilidad de tomar decisiones al final de su vida, y es frecuente que la oncología enfocada en el tumor y con una intención eminentemente antitumoral deje de lado la práctica y la atención espiritual, lo que conlleva a un pensamiento biologista enfocado específicamente en el tumor. Esto hace que los pacientes sufran y que pocas veces puedan tener claridad respecto a la calidad y cantidad de vida que pueden esperar, y casi

siempre, con el mejor de los deseos, tanto familiares como pacientes optan porque sea la cantidad de vida y todo aquello que sirva para prolongarla, lo cual al final se traduce en colocación de quimios, nutrición parenteral, sueros y un sinnúmero de otras recomendaciones que familiares y amigos ofrecen con el objeto de "salvar" la vida, pero muy pocas veces se discute con la familia y con el paciente el retiro de todos aquellos elementos que lo que hacen es prolongar la agonía.

Martha

Esta paciente, esposa de don Abraham, tenía la experiencia de la pérdida de su madre con cáncer, así como de su esposo, que algunos años atrás había muerto por cáncer de próstata. Ella tenía un origen y creencias judías más profundas, pero ahora lidiaba con un cáncer de colon que rápidamente la llevó a un estado de deterioro nutricional. Al final de su vida, se encontraba con mucho temor, no solamente de morir, sino por el control de los síntomas de manera adecuada y no tan deficiente como la experiencia de sus familiares. Conforme el cáncer avanzó, su estado mental se deterioró dada su condición de fragilidad previa y fue necesario como primera instancia la opción de la sedación paliativa. Se les informó a los familiares que el objetivo de la sedación paliativa en la mayoría de los pacientes es para controlar los síntomas refractarios, es decir, los que son difíciles de controlar a través de la administración de fármacos habituales para disminuir la conciencia y con ello la angustia del proceso de la muerte; lo anterior fue informado a los familiares y a Martha. Y aunque sentían que tenían la información, necesitaban de la opinión del lider religioso. Fue así como se realizó una mañana una llamada a Israel, con su guía espiritual y religioso —y que afortunadamente hablaba español— para explicarle las ventajas y desventajas de la sedación paliativa; y por otro lado, para aclararle las diferencias entre eutanasia y sedación paliativa. El religioso estuvo de acuerdo, solo tenía una petición concreta: deseaba que Martha no falleciera en el sabbat, de tal suerte que como es la costumbre judía, se evitaría así que el lavado del cuerpo pudiera hacerse en otro día que no fuera el sábado. Aunque su solicitud era lógica, le hicimos ver que no contábamos con ninguna fórmula para que esto así sucediera, y en una

forma respetuosa acorde a su religión, éramos nosotros quienes le pedíamos que, dada la cercanía y la geografía del origen del cristo histórico, desde ahí, él pudiera hacer una solicitud a través de sus plegarias para que su petición fuera atendida a través de una vía más "directa". Sin embargo y a pesar de los rezos de familiares en México y del rabino en Israel, esto no sucedió así y Marta pasó a mejor vida en un sábado. Y es que, muchas veces, los cultos religiosos —en contraposición o en coincidencia con la medicina— pueden hacer que los enfermos y sus familiares se sientan o más entendidos, o bien se instale e incremente el distrés espiritual por no coincidir y acordar lo que se necesita por parte de las familias, y en especial por el paciente. A la distancia, podemos decir que en la gran mayoría de los enfermos, una de las condiciones al final de la vida es la angustia espiritual y que en la medicina paliativa se toma muy poco en cuenta, dada las competencias limitadas enseñadas al personal de salud.

Protestantes y otros grupos religiosos

México es un país con diversidad religiosa. De acuerdo con el Inegi (2020), la gran mayoría de los mexicanos tiene una preferencia católica. Sin embargo, en los últimos veinte años, esta tendencia de ocupar 80 % en la preferencia religiosa ha descendido a un 73 %, dado el crecimiento de otras creencias. Así fue como pudimos ampliar la visión religiosa al atender una solicitud sobre una paciente oncológica cuya creencia estaba basada en obtener la curación a través de la imposición de manos. Esta práctica ha sido frecuente no solamente en este grupo religioso sino prácticamente en casi todos, atribuyéndosele el poder de la sanación a personajes que, dotados de dicho poder, realizan peregrinaciones visitando enfermos con una agenda multinacional e internacional. Así, estando con esta paciente nos tocó encontrarnos con el "hermanito", y aunque han aparecido muchos "hermanitos" a los cuales se les ha reverenciado con la posibilidad y el don de la curación, lo más angustiante para muchos enfermos es la sensación de falta de fe cuando la imposición de manos no ha logrado el objetivo, haciéndole sentir a los enfermos

una profunda tristeza y abandono por parte del Jehová milagroso. Este distrés espiritual lo padecen muchos pacientes, y la manera en como se puede disminuir es comentándole a familiares y pacientes que también las figuras celestiales en ocasiones tienen formas de pensar diferente, que van más allá del deseo terrenal de curación y que no conocemos lo que los seres celestiales tienen de plan para los humildes terrenales.

En esta ciudad de Guadalajara, existe la sede de la Iglesia de la Luz del Mundo, que a decir de sus seguidores cuenta con más de tres millones de fieles. El encuentro y visita con enfermos de este grupo religioso no difirió del resto de las religiones, salvo la condición de resignación y una sensación de no abandono por medio de su fe. Bajo esta perspectiva, una forma de practicar su fe es a través de la enfermedad, pues ante esta condición se debe soportar el sufrimiento, rechazando o evitando en ocasiones el empleo de analgésicos, emulando la condición final de la vida del denominado Jehová.

Capilla ecuménica

Durante la pandemia de covid-19 fue necesaria la implementación de una capilla con la intención de que fuera una zona de refugio para pacientes o familiares. Localizada e instalada en el patio central del Hospital General de Occidente, y para sorpresa de la mayoría de directivos y médicos, su elaboración, diseño y montaje corrió a cargo de un grupo budista con un enorme corazón altruista. Era un espacio con bancas, para poder estar en meditación y oración. Contenía una mesa sobre la cual descansaba una vela, aparentando estar siempre encendida, y también se contaba con una bocina que reproducía —de manera automática— música de mar y viento suave. A su vez, en una de las paredes del fondo aparecían todos los símbolos religiosos del mundo.

Rápidamente fue ocupada por diferentes formas de pensar y utilizada no solamente por familiares de pacientes para hacer videollamadas desde ese sitio, sino también por enfermeras. Médicos, militares y principalmente —o mejor dicho, mayoritariamente— los católicos,

quienes a través de una ignorancia religiosa y presumiblemente sobre la existencia de otros grupos religiosos, fueron llevando figuras alusivas a su creencia, pero por otro lado, también aparecieron imágenes no cristianas: huicholas, budistas y judías. A pesar de la advertencia que era un espacio multirreligioso, lamentablemente poco se pudo lograr para poder concientizar a los católicos que ese era un espacio ecuménico, y fue paulatinamente vandalizado. Se llevaron los objetos religiosos e impusieron enormes imágenes de santos, una condición francamente penosa de falta de respeto a las diferentes formas del pensamiento y de cómo se vive la espiritualidad humana desde la intolerancia religiosa.

Conclusión

Como he podido relatar, existe un comportamiento religioso y espiritual al final de la vida muy similar en cada una de las manifestaciones de fe de los pacientes y las familias. Es frecuente, por un lado, la sensación y la presencia en ocasiones cercana de la divinidad, y en otras, la ausencia o lejanía de la figura celestial.

Desde tiempos sin principio, la humanidad ha buscado un sentido o propósito para seguir en esta vida. Sin embargo, cuando por razones médicas, económicas, culturales y espirituales este propósito se pierde o se desvanece, el deseo de morir al amparo de la creencia es una práctica frecuente, lo cual nos traduce la importancia de considerar a todos los seres humanos pertenecientes a una misma familia, a la gran familia humana, en donde todos somos iguales y deseamos lo mismo. ¿Y qué deseamos todo los seres humanos y no humanos? Se puede resumir en dos preceptos: no hay diferencias entre ricos y pobres, ni entre religiones, y como al final todos deseamos ser felices y dejar de sufrir, eso es lo que nos hace hermanos. Esperamos que a través de este capítulo y de esta obra pueda generarse algún beneficio para quienes los leen y para aquellos que están afectados por alguna enfermedad.

Bibliografía

Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión (2006, 7 de abril). Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. *Diario Oficial de la Federación*. http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/doc/1.doc

CRUZ-MIRELES, R. M., Gómez Macías, G. C. y Castellanos Ramírez, M. (2008). *La invisibilidad estadística como base de la discriminación religiosa*. México: Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación.

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2020). Clasificación de religiones 2020. México: INEGI. https://www.inegi.org.mx/contenidos/productos/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/nueva_estruc/702825197261.pdf

Anexo
Desarrollo de la fe. Síntesis a partir de Piaget, Erikson, Kohlberg y Fowler

Etapa 0: indiferenciada (desde el nacimiento hasta los 2 años)	Comportamiento reflexivo (P); confianza frente a desconfianza, el yo es bueno, el mundo es bueno (E); sin moralidad, el niño hace lo que le agrada (K); amor, coraje, esperanza (F). Aquí se establecen las primeras relaciones y las bases de coraje, esperanza, confianza y autonomía, a partir de construir una experiencia de amor y cuidado. Todos estos elementos son necesarios para el desarrollo posterior de la fe.
Etapa 1: intuitiva-proyectiva (3-7 años)	Egocéntrico, mágico, dominado por la percepción (P); control de sí mismo/cuerpo, obstinación (E); aprendizaje de reglas, noción del bien, mal y castigo, reciprocidad (K); historias, fantasía y realidad no distinguidas, pensamientos fluidos, símbolos importantes, Dios rodea como el aire (F). El pensamiento del niño está lleno de fantasía y es fluido; está influenciado por la imaginación y liberado por la lógica. La fantasía, los sentimientos, las historias y la realidad están todos unidos y, a menudo, son indistinguibles a esta edad. Los niños no comprenden completamente las operaciones de causa y efecto o reversibilidad. Tienen una perspectiva egocéntrica en el sentido de que asumen que su perspectiva es la única posible, que los demás deben estar pensando y sintiendo las mismas cosas que ellos. Los niños en esta etapa combinan historias e imágenes sobre lo divino de sus padres y su cultura en creencias sobre Dios y lo que es sagrado.

Etapa 2: mítico-literal (7-12 años)	Egocéntrico, mágico, dominado por la percepción (P); control de sí mismo/cuerpo, obstinación (E); aprendizaje de reglas, bien, mal y castigo, reciprocidad (K); historias, fantasía y realidad no distinguidas, pensamientos fluidos, símbolos importantes, Dios rodea como el aire (F). Comienza con un aumento en el pensamiento operativo concreto. Suele asociarse con niños de primaria, a partir de los 7 años. Los niños ahora pueden comprender las relaciones de causa y efecto, clasificar objetos, tomar la perspectiva de los demás y narrar historias. Aunque las historias siguen siendo importantes, el niño trabaja duro para separar la realidad de la fantasía. Los símbolos tienen significados concretos, literales y unidimensionales. Lo divino generalmente se describe en términos antropomórficos con tener las intenciones y luchas de las personas. Dios es visto como compasivo. Dios tiene un sentido estricto de reciprocidad en el trato con las personas. Las personas en la etapa 2 no pueden apartarse de su fe y reflexionar sobre ella. La etapa 2 se asocia generalmente con los niños en edad de escuela primaria, pero algunos adolescentes y adultos de mediana edad que entrevistó Fowler estaban "estancados" en esta etapa.
Etapa 3: sintética-convencional (12-21 años)	Pensamiento abstracto, analítico, (P); compañeros primordiales, fe en uno mismo (E); reglas de la mayoría, a excepción de si violan el bienestar de la persona, leyes para el bien mutuo, cooperación (K); Dios como compañero, guía, apoyo, amoroso, ve lo "último" en términos de relaciones interpersonales; puede reflexionar sobre símbolos y valores, y el sistema de creencias como un sistema (F). Generalmente comienza cuando la transición al pensamiento operacional formal hace posible reflexionar sobre el pensamiento de uno y analizar las contradicciones en las historias. Aquí, uno puede trabajar a través de situaciones hipotéticas, trabajar con símbolos, concebir ideales, ser idealista y crítico. Ahora uno puede salir de la caja, ver nuevas conexiones y forjar nuevas relaciones. Debido a que la adolescencia es una época de crecimiento personal y una búsqueda de identidad, a menudo hay un paralelo en la búsqueda de lo divino. Los adolescentes están ansiosos por un Dios que los acepte y confirme su propia identidad. Pueden imaginar que Dios tiene profundidades misteriosas e inagotables de sí mismo que uno no puede sondear. La etapa 3 en su núcleo estructura el entorno en términos de relaciones interpersonales. Esta es también, a menudo, una etapa conformista, ya que los valores, expectativas y juicios de los demás influyen en la identidad y la autonomía de uno. Los de la etapa 3 a menudo se relacionan con lo divino, con lo trascendente, a través de símbolos y rituales. Para muchos adultos jóvenes, esta se convierte en una etapa estable.

Etapa 4 individualizada-reflexiva (> 21 años)	Pensamiento abstracto, analítico (P); caracterizado por el amor, la reciprocidad (E); conformidad con las reglas de la sociedad, locus de control interno (K); Dios como compañero, guía, apoyo, amoroso, ve lo "último" en términos de relaciones interpersonales, puede reflexionar sobre símbolos y valores, y el sistema de creencias como un sistema (F). Pueden reflexionar sobre su sistema de creencias como un sistema y separar los símbolos de sus significados.
P = Piaget, E = Erikson, K = Kohlberg y F = Fowler	

Fuente: adaptación de M. E. Neuman (2011). "Addressing children's beliefs through Fowler's stages of faith". *Journal of pediatric nursing*, *26*(1), pp. 44-50; y J. W. Fowler y M. L. Dell (2004). Stages of faith and identity: Birth to teens. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, 13*(1), pp. 17-33.

Autores

ANA KARENN LEAL DEL TORO

Médico Cirujano y Partero egresada del Centro Universitario de Ciencias de la Salud. Realizó la especialidad en Anestesiología en el Hospital Ángeles del Carmen, así como la subespecialidad de Medicina Paliativa y del Dolor en el Hospital General de Occidente, ambos entrenamientos avalados por la Universidad de Guadalajara.

DIANA ORENDAIN BRASCH

Médico egresada de la Universidad Autónoma de Guadalajara. Especialista en Anestesiología, formada en el Hospital Civil de Guadalajara (HCG) "Juan I. Menchaca", así como en Medicina Paliativa y del Dolor en el HCG "Fray Antonio Alcalde". Actualmente se desempeña como algóloga y paliativista, adscrita al Servicio de Medicina Paliativa y del Dolor en el Hospital General de Occidente de Zapopan.

GUILLERMO EDUARDO ARÉCHIGA ORNELAS

Médico egresado de la Universidad de Guadalajara. Doctor en Farmacología, especialista en Anestesiología en el HCG "Fray Antonio Alcalde", así como algólogo y paliativista por el Instituto Nacional de Cancerología. Es fundador del Instituto Jalisciense de Alivio al Dolor y Cuidados Paliativos, así como profesor

titular de la especialidad en Medicina Paliativa y del Dolor en la Universidad de Guadalajara. Forma parte de la Asociación de Anestesia Regional de Latinoamérica, así como de la Asociación para el Estudio y Tratamiento del Dolor.

JORGE ALBERTO RAMOS GUERRERO

Médico egresado de la Universidad de Guadalajara. Doctorante en Salud Pública por la Universidad Cuauhtémoc, maestro en Desarrollo Humano por el Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente, también cuenta con un máster universitario de Medidas de Soporte y Cuidados Paliativos en el Enfermo Oncológico por la Universidad de Salamanca, España. Actualmente se desempeña como pediatra paliativista adscrito al Servicio de Medicina Paliativa y del Dolor en el Hospital General de Occidente de Zapopan. Desde enero de 2023 forma parte del Sistema Nacional de Investigadores.

JORGE BONILLA FLORES

Médico especialista en Anestesiología, Algología y Medicina Paliativa en el Hospital General de Occidente de la Secretaría de Salud Jalisco, profesor adjunto de la Especialidad de Medicina Paliativa y del Dolor de la Universidad de Guadalajara, con sede en el Hospital General de Occidente.

JOSÉ GERARDO VELÁZQUEZ RAMOS

Médico Cirujano y Partero egresado de la Universidad de Guadalajara. Realizó las especialidades en Anestesiología en el HCG "Fray Antonio Alcalde", así como en Medicina Paliativa y del Dolor en el Hospital General de Occidente, ambas avaladas por la Universidad de Guadalajara. Actualmente se desempeña como médico adscrito al servicio de anestesiología en el HCG "Fray Antonio Alcalde".

ÓSCAR SOTELO ROSERO

Médico egresado de la Universidad Libre de Cali, Colombia. Se especializó en anestesiología en la Unidad Médica de Alta Especialidad núm. 25 del Instituto Mexicano del Seguro Social, a través de la Universidad de Monterrey. Actualmente se encuentra en proceso de completar su formación como especialista en Medicina Paliativa y del Dolor (Universidad de Guadalajara) en el Hospital General de Occidente.

Espiritualidad en cuidados paliativos

Se terminó de editar en las oficinas de la Editorial Universidad de Guadalajara, José Bonifacio Andrada 2679, Lomas de Guevara, 44657. Guadalajara, Jalisco.

En la formación de este libro se utilizaron las familias tipográficas Minion Pro, diseñada por Robert Slimbach, y Ronnia, diseñada por Veronika Burian y José Scaglione.