



Proyecto de Intervención educativa

Planificación y diseño de un programa de formación clínica en cuidados espirituales para profesionales que trabajan en cuidados paliativos en el Servicio de Salud de Talcahuano. Fase inicial de la intervención.

POR: MARIE- CAROLINE SEPULCHRE CASSIERS

Tesis presentada a la Facultad de Medicina de la Universidad del Desarrollo para optar al grado académico de Magister en Bioética

PROFESOR GUÍA:

DR. JUAN PABLO BECA.I

Septiembre 2023
SANTIAGO-CHILE

©Se autoriza la reproducción de esta obra en modalidad acceso abierto para fines académicos o de investigación, siempre que incluya la referencia bibliográfica.

Agradecimientos

Quisiera agradecer a Dios y a María; mis fuentes de inspiración

Agradecer a mi esposo e hijos que me animaron, me sostuvieron constantemente a estudiar y terminar mi estudio

A mis pacientes y equipo de trabajo que fueron los que me motivaron a realizar este trabajo

A mi tutor de tesis Dr. Juan Pablo Beca, por su apoyo fundamental con sus constantes orientaciones y consejos

A la Dra. Josefina Rossetti que me ayudó en la redacción y ortografía de este trabajo, por sus comentarios y su interés genuino acerca del tema

A todos los docentes de este Magister, que me formaron y aumentaron mis conocimientos

A mis compañeros de Magister que contribuyeron al ambiente seguro y ameno de aprendizaje

A médicos líderes en espiritualidad en medicina, con quien tuve el honor de poder intercambiar y que me fueron de gran apoyo: Montse Esquerda, Enric Benito y Ángeles López.

INDICE

Agradecimientos-----	3
Listado de abreviaturas-----	6
1.Motivación: la necesaria formación en cuidados espirituales-----	7
2.Resumen-----	12
3.Preguntas y objetivos de la intervención educativa-----	13
4. Metodología-----	14
5. Fundamentos de la intervención educativa y Estado del Arte-----	15
Parte 1 Antecedentes históricos-----	16
5.1 La relación entre medicina, filosofía, creencias y religión-	16
5.2 Nacimiento de la bioética-----	22
5.3 Avances institucionales en la actualidad-----	30
Parte 2 Marco conceptual de la espiritualidad en salud-----	31
5.4 Pasar del concepto de “paciente” al de “persona enferma”: aporte desde los cuidados paliativos-----	31
5.5 Qué entendemos por espiritualidad en la clínica-----	39
5.6 Definiciones de espiritualidad en salud-----	41
5.7 Espiritualidad y religión-----	46
5.8 Espiritualidad y psicología-----	48
5.9 Espiritualidad y conciencia-----	49

5.10 El cuidado espiritual y capellanía-----	50
5.11 El cuidado espiritual efectuado por el personal de salud--	52
Parte 3 Antecedentes de formación académica en cuidados espirituales	
5.12 Formación y recursos en cuidados espirituales en el ámbito de los cuidados paliativos-----	54
5.13. Planteamientos generados en Europa-----	56
5.14. Planteamientos generados en Estados Unidos-----	65
5.15. Planteamientos generados en América Latina-----	66
6. Planificación de programa de formación en cuidados espirituales-	67
6.1 Identificación del problema general-----	68
6.2 Evaluación de las necesidades del alumno en formación de cuidados espirituales-----	71
6.3 Objetivo y resultados de aprendizaje-----	73
6.4 Metodología-----	74
6.5 Implementación de la intervención-----	76
6.6 Evaluación del aprendizaje y del curso-----	86
7. Conclusión-----	88
8. Bibliografía-----	90
9. Anexos-----	96

Listado de abreviaturas

CESFAM: Centro de Salud Familiar

UCP-HH: Unidad de Cuidados Paliativos Hospital Las Higueras

OMS: Organización Mundial de la Salud

OPS/ PAHO: Organización Panamericana de la Salud

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos

GES: Grupo Espiritualidad de la SECPAL

ALCP: Asociación Latinoamérica de Cuidados Paliativos

IAHPC : International Association for Hospice & Palliative Care

PAD: Programa Nacional Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos

MAIS: Modelo de Atención Integral en Salud

1. MOTIVACION: LA NECESARIA FORMACIÓN EN CUIDADOS ESPIRITUALES

a) Desde la experiencia profesional personal

En medicina, el enfoque biomédico, con su desarrollo tecnológico y científico, nos ha llevado a centrarnos en la enfermedad, olvidándonos a menudo de la persona afectada.

Esos progresos han permitido un gran avance en la comprensión de los mecanismos fisiológicos del control del dolor, de los síntomas y del manejo biológico de las enfermedades crónicas, pero pueden limitar la perspectiva en cuidados paliativos.

Cuando un paciente llega por primera vez a cuidados paliativos, viene con muchas necesidades de distinta índole, en un momento clave de su enfermedad. Por lo general ha recibido una noticia de gran impacto emocional, como el diagnóstico reciente de un cáncer o la evidencia de una recaída sin posibilidad de curación, o padece síntomas descompensados de una larga enfermedad crónica progresiva.

Aquellas situaciones se presentan a los pacientes y a sus familiares de forma abrupta, evidenciando su fragilidad, su finitud y la cercanía de una posible muerte. Surgen en ellos una serie de preguntas y necesidades más allá del ámbito biomédico, que sin embargo son de suma importancia y que necesitan ser identificadas cuidadosamente. Ser capaz de escuchar atentamente y demostrar un verdadero interés en ellas, dejando claro que no será posible que una sola persona las responda, y haciendo entender al paciente y a su familia que recibirá un acompañamiento incondicional, pase lo que pase, hasta el último momento de su vida, es lo que necesitan realmente en esta situación clínica.

Esta percepción del acompañamiento incondicional es sutil y no siempre se explicita. Tiene que ver con un recurso interno del paciente y de su familia, que lo conecte con la esperanza del no abandono, con el cuidado más allá de la curación de la enfermedad, con la posibilidad de expresar sus sentimientos, incluyendo preguntas sobre un más allá o que tienen que ver con la trascendencia.

Ser capaz de entender estas dudas, responderlas u orientarlas está vinculado con la calidad de atención, que en muchas ocasiones suscita agradecimientos, pese a que la situación clínica del paciente no haya cambiado o que el tratamiento médico se vea con resultados limitados.

Esto conduce a preguntas tales como: ¿Qué perspectivas aparecen en esta situación del paciente?, ¿cómo puedo abordarlas conscientemente como profesional de salud?, ¿es del resorte del profesional sanitario responderlas?

Si se asume esta dimensión, resulta primordial responder a los aspectos biomédicos al mismo tiempo que a las necesidades de tipo psico-emocional, espiritual o sociales, las cuales a menudo son muy elevadas. Estas desbordan al paciente, a su familia y al personal de salud, quienes, sin tener una respuesta clara, experimentan la difícil tarea de elaborar un plan de manejo terapéutico entendido y compartido.

Por eso las primeras consultas son de máxima importancia, y en cuidados paliativos suelen ser realizadas por varios profesionales, no solamente por el/la médico/a, a fin de estar al tanto de la biografía y de la parte central del sufrimiento que manifiestan tanto el paciente como su familia.

Es así como el diagnóstico biomédico y el psico-emocional, espiritual y social adquieren una forma tan particular para cada paciente. La edad, la personalidad del paciente, su situación social, su cultura y creencias, la etapa del ciclo vital en que se encuentra, la evolución de la enfermedad, las distintas opciones terapéuticas son todos factores que influyen en las decisiones y en los distintos cursos de acción posibles.

Es habitual diferenciar las áreas de intervención que corresponden a cada profesional, lo cual se hace de manera interactuada y coordinada para lograr el mejor resultado para cada paciente.

Sin embargo, hay un área que no queda bien clara, ¿cómo y quién debe abordar la dimensión espiritual, esas necesidades tan personales, o ese recurso tan ligado a la persona como son su esperanza y sus creencias?, ¿qué tipo de plan de cuidados espirituales se puede o se debe realizar?

Por lo general, cuando vemos que el paciente tiene una necesidad religiosa, para atenderla acudimos rápidamente a un agente o pastor religioso, fuera del equipo tratante. Pero la dimensión espiritual incluye, pero no se reduce a la necesidad religiosa. Entonces, ¿quién debe abordarla en el equipo?, ¿qué profesional de salud tiene más habilidades propias? Esa sensibilidad espiritual no se encuentra desarrollada de manera similar en cada profesional, y además hay cierta reserva o pudor de parte de los profesionales para hablar de esto con su paciente y con el equipo. Por lo tanto, es de gran relevancia el cómo evaluamos la dimensión espiritual, cómo se establece un diagnóstico y si debe o no ser compartido en el equipo profesional tratante.

Como una forma de contribuir a concretar todo lo anterior, en reunión clínica de nuestro equipo profesional hemos visto la necesidad de cerrar el ciclo una vez al mes y de realizar una despedida simbólica de todos los pacientes fallecidos durante el mes anterior. Aquel momento nos permite evocar recuerdos clave de acompañamiento del paciente y de su familia en la toma de decisión, compartir éxitos, frustraciones, penas y a veces sacar algunas conclusiones o resoluciones que nos ayudan a tener un sentido común de trabajo, de contención y de esperanza.

Llama la atención que intuitivamente y de manera progresiva, ha aparecido en el equipo la necesidad de cuidar algo más que la salud mental o el trabajo en equipo: se considera importante relacionarse y compartir particularidades sobre el sentido de la vida, el sentimiento de pertenencia y el fin común que es aliviar el sufrimiento del otro y acompañarlo hasta su final. Caramente ha surgido la dimensión espiritual.

¿Esa dimensión espiritual es entonces un recurso, una herramienta que fortalece al equipo para atender al enfermo y al mismo tiempo para crecer en lo personal y como equipo? ¿Cómo podemos abordarla de manera sistemática?

Trabajar en cuidados paliativos muestra que la dimensión espiritual intrínseca a todo ser humano, es un recurso y/o una necesidad, impregnada de valores y creencias, que es necesario considerar cuando se pretende abordar el sufrimiento y acompañar a un paciente con una enfermedad grave que limita la sobrevivencia y que puede llegar hasta la muerte.

Pero ¿cómo hacerlo respetando la diferencia y particularidad de cada paciente y como un compromiso en la relación de ayuda? ¿Cómo hacerlo profesionalmente? ¿Cuál es la coherencia del profesional entre lo que siente, piensa, dice y hace para abordar cada día el sufrimiento? ¿Esa coherencia interna se puede intervenir, formar y desarrollar?

Estas preguntas me han motivado e impulsan a investigar acerca de una formación en cuidados espirituales para que, teniendo mayor formación, podamos generar un impacto positivo en la calidad de atención, junto con fortalecernos y crecer como profesionales, personas y como equipo.

b) El vínculo entre la necesidad de formación en cuidados paliativos y la formación en cuidados espirituales

La necesidad de formar en cuidados paliativos se hace cada vez más imperiosa por ser las enfermedades crónicas la causa principal de mortalidad a nivel mundial (1).

A fines del 2021, en Chile se promulgó la ley 21.375 de cuidados paliativos universales, que permite a todo paciente acceder a este tipo de cuidados, en cualquier nivel de atención (2).

La formación en cuidados paliativos en Chile es aún deficitaria en las escuelas de formación en salud (3). Los equipos actuales de cuidados paliativos en Chile se han desarrollado bajo el alero del Programa Nacional de Cáncer y se encuentran principalmente en el nivel secundario y primario de atención, y cuentan con profesionales con formación variable, desde una limitada capacitación hasta maestrías internacionales (4).

Esta intervención educativa plantea que, dentro de la formación en cuidados paliativos, se debe considerar necesariamente una educación en cuidados espirituales, ya que responde a un modelo de atención holístico que busca aliviar el sufrimiento. La ética del cuidado evidencia que cuidar es una responsabilidad de todos y de cada uno de los profesionales.

La formación académica en cuidados espirituales realizada en el ámbito de la salud es aún muy escasa, pese a que ya se reconoce su importancia.

A medida que se desarrollan los cuidados paliativos, el interés por los cuidados espirituales se ha incrementado y se ve reflejado por el aumento exponencial de trabajos de investigación en el tema (5). Estos trabajos han logrado aproximarse a una definición operacional de los cuidados espirituales en salud que puede servir de guía en la realización de la enseñanza.

En general, la formación del personal profesional de salud está muy enfocada en un modelo biomédico, que restringe el concepto de cuidado principalmente al estamento de enfermería. El tema de la muerte, en dicho modelo, es visto como una forma de fracaso en medicina y se ha transformado en un tema tabú.

Desde que entró en vigencia la ley de cuidados paliativos universales, ha habido un trabajo constante entre el Servicio Salud Talcahuano y los equipos de cuidados paliativos actuales para apoyar a los 12 Centros de Salud Familiar (CESFAM) o de Atención Primaria (APS) en la conformación de equipos de cuidados paliativos (CP-APS).

Entre agosto-noviembre 2022, en el marco del inicio de la implementación de la ley de cuidados paliativos universales, se realizó una investigación cuanti-cualitativa sobre el personal de la Unidad de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital las Higueras (UCP_HH) y el personal de salud recientemente asignado para realizar atención paliativa desde los 4 CESFAMs de la comuna de Talcahuano, con el fin de observar las fortalezas y debilidades en el inicio de la nueva gestión clínica (6)

El personal de salud (25 personas) de los CESFAMs, que participó en la investigación, si bien reconoce la importancia de esa nueva ley y tiene la voluntad de aplicarla, recalca que ella se empezó a aplicar sin formación previa del personal.

Dentro de las necesidades de formación evocadas aparece con mayor interés la dimensión espiritual para poder abordar el complejo tema de la muerte, y dar una respuesta emocional frente al final de la vida. 75%

respondió que el equipo no disponía de un plan anual de formación continua de sus miembros en cuidados paliativos.

Los resultados encontrados en una muestra del personal de salud del Servicio de Salud Talcahuano, si bien no pueden ser generalizados a nivel del país, evidencian la necesidad de formarse en la dimensión espiritual, de comunicación y de final de vida.

2. RESUMEN

Este proyecto de intervención educativa ha consistido en abordar un proceso de planificación para diseñar un programa de formación clínica en cuidados espirituales dirigido al personal de salud que trabajan en cuidados paliativos en todos los niveles de atención de la ciudad de Talcahuano (Chile). La motivación fundamental surge de la experiencia clínica y la falencia en formación de cuidados espirituales para abordar el sufrimiento de la persona que enferma gravemente. La implementación de esta formación se contemplará en un segundo tiempo, una vez que este trabajo esté realizado, para ser ejecutado, evaluado y así contribuir a la calidad de atención en cuidados paliativos en el Servicio de Salud.

A partir de la experiencia profesional personal de la autora y de los acontecimientos actuales en medicina que buscan aliviar el sufrimiento de personas con enfermedad grave que amenaza su calidad de vida y tienen un pronóstico de sobrevida limitado, se realizó una revisión bibliográfica basada en tres preguntas: 1. ¿Cómo se relacionan filosofía, religión, espiritualidad, cuidado y medicina, y cuál ha sido su evolución a lo largo de la historia? 2. ¿Qué entendemos por espiritualidad en clínica y por cuidado espiritual en salud? 3. ¿En qué situación se encuentra la formación académica en cuidados espirituales en el ámbito de los cuidados paliativos?

Con la recopilación de la información, se diseñó una intervención educativa en espiritualidad, tomando en cuenta el modelo de planificación en 6 etapas de David Kern, así como la consulta a una experta en educación médica de la Universidad del Desarrollo y la experiencia en docencia de la propia autora.

Las seis etapas consistieron en: 1) identificación del problema que justifica la necesidad de formación, 2) descripción del grupo de alumnos que necesitan este curso de cuidados espirituales, 3) propósito del curso con la definición de los resultados de aprendizaje, 4) selección de la metodología, 5) implementación del curso 6) evaluación del aprendizaje y del curso.

3. PREGUNTAS Y OBJETIVOS DE LA INTERVENCIÓN EDUCATIVA

Este trabajo es un proyecto de intervención educativa que busca abordar las necesidades de formación en cuidados espirituales en salud, especialmente en el ámbito de los cuidados paliativos para complementar el enfoque bio-psico-social tan necesario a la hora de atender una persona que sufre por enfermedad grave y potencialmente mortal. Esta formación busca promover cambios en términos de conocimiento, actitudes, prácticas y habilidades en el personal de salud que trabaja con el sufrimiento y acompañamiento del enfermo hasta el fallecimiento.

Lo orientan tres preguntas:

1. ¿Cómo la relación entre filosofía, religión, espiritualidad, cuidado y medicina, han evolucionado a lo largo de la historia?
2. ¿Qué entendemos por espiritualidad en clínica y por cuidado espiritual en salud?
3. ¿En qué situación se encuentra la formación en cuidados espirituales en el ámbito de los cuidados paliativos?

Objetivo general

Planificar y diseñar un programa de formación clínica en cuidados espirituales para el personal de salud que trabaja en cuidados paliativos universales en el Servicio de Salud Talcahuano.

Objetivos específicos

- Conocer los antecedentes históricos del cuidado humanizado desde la mirada filosófica y bioética
- Definir los conceptos de persona enferma y espiritualidad en salud

- Describir los antecedentes de formación académica en cuidados espirituales en las carreras de salud
- Planificar un programa de formación en cuidados espirituales en salud.

4. METODOLOGÍA

Una intervención educativa considera tres fases: planificación, ejecución y valoración. Este trabajo realizó la planificación y el primer paso de la ejecución de la intervención, correspondiente al diseño de un programa de formación.

En la planificación, se justificó el problema, a través del Marco teórico y del Estado del Arte. Se contextualizó el cuidado espiritual en la evolución del concepto de cuidado en salud, en el transcurso de la historia, desde el punto de vista filosófico y bioético.

Se planteó la relevancia internacional y nacional del tema de la espiritualidad en la clínica y lo que muestra la experiencia profesional personal (de la propia autora) y científica acerca de ello. Se terminó el Marco Teórico describiendo en qué estado se encuentra la formación en cuidados espirituales a nivel académico y en el ámbito de los cuidados paliativos.

Para sustentar la intervención educativa, se identificaron las competencias más necesarias que recomiendan generar las sociedades médicas y las asociaciones de cuidados paliativos internacionales.

Para realizar el diseño de la formación, se consultó a expertos en educación médica de la Universidad del Desarrollo inspirándose en varios modelos teóricos y prácticos.

En cuanto a los modelos teóricos, se revisaron artículos sobre planificación de curso, que se basan en las 6 etapas de David Kern, autor reconocido en planificación curricular de educación médica y se conformó los pasos descritos a continuación (7): 1) Identificación del problema que consiste en resaltar lo relevante

para el personal de salud y los pacientes , en el contexto de lo que estamos viviendo en Chile acerca de la formación en cuidados espirituales 2) Descripción de los destinatarios, su lugar de trabajo, su formación, y las circunstancias actuales que evidencian sus necesidades de formarse en cuidados espirituales 3) Propósito del curso con la definición de los resultados de aprendizaje 4) Elección de la metodología, considerada la más adecuada para enseñar este tema a ese tipo de estudiantes. 5) Descripción de la implementación del curso, señalando el tipo de curso la duración de cada módulo, sus contenidos, los recursos y actividades y el número de participantes por versión y 6) Evaluación del aprendizaje y del curso, en qué consistirá la evaluación formativa y sumativa y como se evaluará el impacto del curso, el tipo de docencia, el nivel de satisfacción de los aprendices, respecto de la estructura y del contenido. Esta última evaluación servirá para realizar eventuales ajustes para las versiones siguientes.

En cuanto a los modelos prácticos, la autora se basó en el curso que ella misma ha dictado en cuidados paliativos y en el curso que ha realizado con relación al sufrimiento dictado en España por el Dr. Eric Benito.

5. FUNDAMENTOS DE LA INTERVENCIÓN EDUCATIVA Y ESTADO DEL ARTE

La búsqueda bibliográfica se realizó principalmente en PubMed con palabras clave en inglés: “Spirituality care, Education, Palliative Care, Teaching”, “End of life and education”, “Chaplaincy and palliative care; en francés “Religión et spiritualité”, “Formation et soins palliatifs”; y en español “Cuidados paliativos y formación” “Cuidados paliativos y cuidados espirituales”. Se seleccionaron publicaciones en formato de resumen y texto completo de acceso libre, con una antigüedad de máximo 10 años. Además, se contactó a expertos en cuidados espirituales en España que compartieron sus trabajos y otras publicaciones, seleccionándose en total 117 artículos.

El Estado del Arte comprende tres grandes áreas: los antecedentes históricos del cuidado espiritual en la práctica médica, la presencia del

cuidado espiritual en la medicina actual y cómo brindar cuidados espirituales como parte de los cuidados paliativos.

Parte 1. Antecedentes históricos

5.1 Relación entre cuidado, religión, creencias, filosofía y medicina

La medicina siempre se ha vinculada con las preguntas filosóficas, religiosas, de sentido de la vida y ha compartido un espacio complejo de coexistencia, controversia y cuestionamientos, tanto en el ámbito de la religión como de la ética. Ciertamente ello, ha incidido en el cuidado y especialmente en el cuidado espiritual a lo largo de la historia. Una breve descripción de esta relación en el tiempo ayudará a contextualizar el cuidado espiritual en la medicina actual y orientará sobre la necesidad de formación en esa área.

Mantener la continuidad de la vida y atrasar la muerte, son dos procesos que han existido desde el inicio de la vida humana y nos hacen remontar hasta cinco o seis millones de años (8).

La paleopatología, las huellas en cráneos y huesos han mostrado que desde la prehistoria los seres humanos sobrevivieron a enfermedades como la osteomielitis y los tumores, gracias al cuidado, cuyo objetivo amplio era “asegurar el mantenimiento y la continuidad de la vida” (9)

Estos cuidados eran llevados a cabo por mujeres y hombres. A nivel de hipótesis, se puede suponer que la repartición de las tareas en la prehistoria hizo que las mujeres tuvieran un papel destacado en el cuidado, entendido a nivel amplio del concepto: alimentar, proteger del frío, transportar; realizaban cuidados en torno a la fecundidad, los partos, los heridos: “cuidar, velar representa una serie de actos para asegurar la satisfacción de una serie de necesidades indispensables para la vida, con el objetivo de hacer retroceder a la muerte”, con métodos elementales para responder a las necesidades individuales (10) Es así como poco a poco las sociedades establecen hábitos, normas del bien y del mal, ritos, sacrificios, y aparecen figuras como los sanadores, chamanes o sacerdotes, con un fuerte componente moral y religioso.

Edad antigua

La primera gran revolución ética a nivel de la praxis de la medicina, según Diego Gracia, se produce en el siglo V antes de Cristo, en la época de la Antigua Grecia (11). Aristóteles y luego Platón, son los primeros filósofos que separan el ejercicio de la medicina de lo religioso. Empiezan a desarrollar el método científico, basado en la metodología de sistematización y teorización. Esta medicina empírica, de tipo naturalista, se mantiene fuertemente ligada al código ético, reflejado en el juramento de Hipócrates.

En el juramento de Hipócrates se señala como debe ser un buen médico: debe dominar los conocimientos respecto de lo físico y hacer las cosas de manera virtuosa o excelente, lo que llaman “arete” (virtud en griego).

El cuidado no desaparece y forma parte de las tareas, principalmente de las mujeres, que cuidan el cuerpo, la vida, mediante olores, tactos, masajes, hierbas, alimentos. También son responsables del cuerpo de los difuntos.

La cultura romana aparece aproximadamente 753 A.C, se extiende y cerca de 146 A.C causa la caída de Grecia. A partir de ese momento, los médicos griegos son dominados por los romanos. Las dos culturas aportan fuertemente al desarrollo de la medicina.

La civilización romana contribuye a la salud pública: alcantarillados, baños de agua caliente, sepultura de los muertos, control de los alimentos. Como parte de todo ello, organiza y profesionaliza la medicina.

Edad Media

Con la caída del imperio romano de occidente en 476 DC, por la invasión de los bárbaros, se inicia la Edad Media en Europa Occidental. Etapa que durará hasta 1453 (Siglo XIII), correspondiendo a la caída del imperio romano de Oriente, año en que los turcos conquistaron Constantinopla. El cristianismo asume el “arete” físico y la moral de la antigua Grecia y lo complementa con una moral propia. Impulsa a muchas personas a cuidar a enfermos. Se impone un nuevo concepto de cuidado, marcado por la supremacía del espíritu sobre el cuerpo (dualismo cuerpo-espíritu). Hay un gran cuestionamiento de las

prácticas tradicionales de cuidado, basadas en la unidad cuerpo-espíritu en relación con el universo. La Iglesia Católica en toda Europa se apropia del discernir sobre lo que es bueno o malo para el alma y el cuerpo. La medicina se enseña en los monasterios y con ese nuevo conocimiento espiritualista hay una nueva organización y concepción del cuidado. En cada monasterio, hay un hospital con sala de hombres, cuidada por hombres y sala de mujeres cuidada por mujeres. Collière destaca que poco a poco los monjes y monjas desplazan el cuidado brindado hasta ese momento por mujeres y llama a esta etapa de “mujer consagrada”. Se modifican prácticas y rituales de oración, aparecen técnicas de enfermería muy elementales como abrigar a los pacientes, alimentarlos, lavarlos, colocarles agua fría de rosa para bajar la fiebre. Hay una fuerte orientación al cuidado por vocación del pobre y del marginado.

El crecimiento de las ciudades hace que los hospitales se alejen del medio monacal y se construyan de manera independiente (Hôtel Dieu en Lyon (542), París (656), Santo Spirito (717)).

En la época de la invasión de los árabes, hay un nuevo impulso a la medicina por el redescubrimiento de las obras clásicas griegas, de Hipócrates y de nuevas enfermedades. Asimismo, aparecen médicos destacados como Rhazes o Avicena (Obra Canon de la Medicina); se construyen nuevos hospitales en Córdoba y Bagdad, que incluyen dispensarios para atender pacientes de manera ambulatoria, patios con una fuente central cada uno y piezas para músicos o narradores de cuentos o lectura del Corán para distraer al enfermo. También se entrega una moneda de oro al paciente que se va de alta para apoyar su convalecencia y que no requiera trabajar de inmediato (12).

Las Cruzadas, que duraron casi dos siglos (1096-1271) incidieron también en el cuidado. Fue una época de gran movilización de masas, no siempre bien alimentadas, con presencia de huérfanos, abandono de los cultivos y escasez de alimentos, lo que favoreció una gran epidemia como la lepra. Existieron diversos tipos de órdenes, Hospitalarios-militares, que se dedicaban a acoger peregrinos y cruzados, mientras que los “Hospitalarios” acogían solamente a los enfermos. Existían también las órdenes “Mendicantes” (que vivían solamente de limosna de los fieles y del trabajo) representadas por los

dominicos (Santo Domingo, 1170-1221) y por los franciscanos (Francisco de Asís, 1182-1226), que contribuyeron al control de la lepra, por dedicarse directamente a detectar a los enfermos, llevarlos y cuidarlos en los leprosarios, evitando así la extensión de esta terrible enfermedad.

Edad moderna: Renacimiento y decadencia de la enfermería

En Europa, entre mediados del siglo XV y mediados del XVI, la medicina está fuertemente marcada por el dualismo antropológico “cuerpo-mente” de la filosofía de Descartes, y luego por el filósofo Newton, con un enfoque mecanicista del paciente, donde se valora la objetividad, la precisión y la estandarización. Corresponde también al gran avance en anatomía (Vesal: 1514-1564), descubrimiento de la circulación menor y mayor de la sangre (Servet y Harvey). Mientras hay un desarrollo constante de la medicina, la enfermería entra en un período de decadencia, debido a la Reforma protestante y a la desaparición de las órdenes religiosas, dejando los cuidados de enfermería en manos de sirvientas y asistentes sin preparación, con salarios de miseria, brindando una atención ínfima al enfermo y convirtiendo a los hospitales en lugares de desesperación y horror (13).

El Concilio de Trento (1545) dio una respuesta a la Reforma protestante. El problema de la asistencia de los enfermos fue estudiado cuidadosamente, dando el punto de partida a nuevas órdenes religiosas como la orden de San Juan de Dios (1495-1550) que, en su reglamento, especificaba que sus funciones se limitaban a atender a los enfermos. También se creó la orden de las “Hermanas de la Caridad”, fundada por San Vicente de Paul (1576-1660), que es considerado como precursor de la enfermería moderna, por exigir a las hermanas instruirse para cuidar a los enfermos, mediante lectura, escritura y asistencia a clases impartidas por médicos sobre rudimentos de enfermería.

Se ha podido observar que en los países en que los religiosos/as católicos pudieron seguir ofreciendo atención al enfermo (cómo España), el nivel de cuidados de enfermería, a pesar de ser bajos, era superior a aquellos países en que triunfó el protestantismo, donde era menor el número de personas dedicadas a la atención de los pacientes, por carecer de preparación y vocación (14).

Edad contemporánea

La visión del enfermo evoluciona hasta el siglo XIX hacia el estudio de un cuerpo cada vez más fragmentado, estandarizado según criterios de la comunidad médica, y llega a ser considerado como un cuerpo "transparente" con el desarrollo de la imagenología. El mundo médico se apropia del cuerpo para curarlo. El médico conoce el "mal" por fuera y por dentro, el paciente se confunde cada vez más con el "mal" y se reduce a "tuberculosis" o "cáncer".

En dicho siglo, la figura del médico está marcada por la corriente filosófica del positivismo. Este movimiento, impulsado por Augusto Comte, llamado "régimen de los hechos", plantea que la medicina debe estar libre de todo tipo de valor al momento de tomar una decisión, es decir que debe basarse en una axiología neutral, que torna las cosas más efectivas.

Según Diego Gracia, se trata de la segunda emancipación importante de la ética y del mundo político, que se separan del cristianismo. La búsqueda de ser neutral en cuestiones religiosas es un pensamiento que desecha o considera innecesaria la idea teleológica de la época de Aristóteles y de la era cristiana, en el sentido que la vida humana tiene un fin y que los seres humanos no pueden alcanzar ese fin natural sin preparación para ello. Esto repercute no solamente en la figura del médico, sino también en la manera en que el mismo paciente y/o sus cuidadores dan un sentido al dolor, al sufrimiento y a la muerte.

En ese momento, los cuidados en medicina pierden su fuerza y son considerados como una obra social y caritativa y quedan principalmente a cargo de personas que no están directamente ligadas al mundo de la salud.

Es solamente a inicios del siglo XX, con la guerra de Crimea, cuando la destacada Florence Nightingale, reconocida como la pionera de la enfermería, puede mostrar con sus conocimientos (adquiridos de manera principalmente autodidacta) la importancia de los cuidados y su incidencia en la disminución de la mortalidad y la recuperación de los heridos (15)

A partir de ese momento, se empieza a sistematizar el conocimiento del cuidado clínico. Es el inicio de las profesiones "paramédicas". Las

enfermeras comienzan a recibir una formación, entregada principalmente por los médicos, para que ellas puedan en su trabajo ejecutar sus instrucciones.

Eso ocurre en el siglo XX, con una nueva revolución ética y la medicalización de la sociedad. Es el período del existencialismo, donde cada filósofo plantea su ética con un enfoque basado en la experiencia subjetiva del ser humano y estudia como la angustia, la responsabilidad, la libertad, la incertidumbre y la muerte influyen en su vida.

Según Diego Gracia, es durante el siglo XX que la praxis médica sufre el mayor cambio de los veinte últimos siglos. Impactan los descubrimientos de la primera mitad del siglo XX, con la teoría de la relatividad, el átomo, los protones y la fusión nuclear y de la segunda mitad de dicho siglo, con el desarrollo de la investigación sobre el genoma humano, que lleva en la actualidad a la “edición genética”.

Se produce el tercer movimiento de secularización, respecto a la gestión de la vida privada, del cuerpo y de la sexualidad. El crecimiento tecnológico científico da mayor posibilidad de actuación sobre la vida humana, sobre todo al inicio y al término de ésta y evidencia una serie de conflictos éticos cada vez más complejos.

Durante el siglo XX también, en contraposición a la visión cartesiana de la medicina, nace una visión humanista que plantea que el paciente es un organismo compuesto de dos partes, una física y otra mental, pero inmerso en un contexto medioambiental y socioeconómico y cuyas propiedades superan la simple suma de las partes (16).

En la visión fenomenológica de Edmund Husserl, que fue desarrollada luego por Martin Heidegger, Edith Stein, Jean-Paul Sartre y Maurice Merlot Ponty entre otros, surge la “ciencia de la esencia”, con el principio fundamental de “volvamos a las cosas mismas”, lo que permitió a la medicina ver al paciente cómo sujeto personificado concretamente en el “aquí y ahora”.

La visión fenomenológica evidencia la crisis de la medicina moderna, que separa el mundo del enfermo del médico y orienta la visión clínica hacia el cuerpo enfermo del paciente y secundariamente hacia su

malestar, su sufrimiento. Esta crisis se manifiesta en la relación clínica, en la calidad de la atención, debido a su visión biomecánica.

El movimiento humanista dentro de la medicina, que quiere considerar a la persona enferma cómo una unidad, toma mayor fuerza, junto al desarrollo de la bioética, que surge como una respuesta necesaria ante los múltiples conflictos éticos que aparecen con el desarrollo de la tecnología.

5.2 Nacimiento de la bioética, la profesionalización del cuidado y evolución del movimiento humanista en medicina

En la segunda mitad del siglo XX, en los años 70, nace la bioética en el mundo de la salud. Su papel principal es promover el respeto de la autonomía, de la dignidad y de los derechos humanos, mediante un análisis y reflexión interdisciplinarios sobre cuestiones éticas para encontrar principios y valores que contribuyan a la toma de decisión más prudente.

Nacen los derechos civiles y los derechos de los enfermos. La aparición de los principios bioéticos conocidos como “autonomía”, “beneficencia,” “no maleficencia”, y “justicia”, surgen en los Estados Unidos en los años 70, a partir la ética de la investigación y de la práctica clínica (17).

El fenómeno de la bioética se hace universal, es decir hay una mayor conciencia de que la ciencia tiene que evolucionar de mano con la ética, para no poner en riesgo el futuro de la humanidad.

Luchar por la dignidad humana, contra el abuso de poder y la injusticia, buscar una manera de vivir juntos en paz, está fuertemente ligado a la cultura de cada pueblo y por ende necesita que estos principios se puedan expresar con un lenguaje de valores.

Los valores son propios de cada cultura, constituyen el ethos. Y eso es un punto interesante para la educación. En efecto, dada la gran complejidad, se hace necesario una mayor educación, una reflexión madura entre el médico y su paciente, que permita una toma de decisión más razonable, más prudente.

MacIntyre en los años 80, en su libro “After virtue”,(18) explica a partir de una novela de ciencia ficción, la pérdida del contenido central de la ciencia y sus consecuencias, comparándola con lo que pasó con la ética en tiempos del positivismo. La ética, como cuerpo de conocimiento, privada de su contenido central, se transforma en un listado de vocabulario con pocas definiciones y sin contexto. La visión de MacIntyre se opone a la de Nietzsche o de Rawls, que sostienen que la moral o la justicia provienen de una búsqueda individual o de la filosofía política individualista.

El enfoque bioético plantea en cambio que hay que reubicar al paciente en su contexto, pasar de considerarlo como un “algo” a un “sujeto”.

Eric J. Cassel (19), prestigioso médico con su aportación en bioética y fallecido en 2021 ha insistido sobre el mito de creer en una medicina en la que, por el simple hecho de tener la misma enfermedad, el paciente tiene el mismo malestar. Asimismo, Diego Gracia plantea que la medicina del siglo XXI debería redescubrir quien es la persona enferma, comprender su malestar y sufrimiento, para que con ese conocimiento se pueda encontrar como atender y aliviar el sufrimiento y revelar al mismo tiempo el poder que existe dentro de la persona, tal como como se reveló el poder del cuerpo.

Dicho planteamiento va de la mano con los fines de la medicina sobre los cuales se reflexionó en los años 80 en Estados Unidos, donde se destacó la importancia del alivio del sufrimiento, del cuidado de quienes padecen una enfermedad, así como de los que no pueden ser curados y el acompañamiento durante el proceso final de la vida para asegurar una muerte en paz.

Diego Gracia une “calidad” y “excelencia” en cuidados de la salud (20). Define calidad como dar importancia a los valores positivos y evitar los valores negativos. De allí que, para entregar cuidados de calidad y de excelencia, es importante ver en qué consisten los atributos de un cuidado llamado “humanizado”.

Hay una tendencia a reducir el concepto de humanización de la salud a los términos de “trato digno”, “satisfacción del usuario” y “empatía” que se miden mediante un análisis cuantitativo o cualitativo, dejando de lado

una reflexión filosófica y bioética más profunda, que puede ayudar a cernir mejor la praxis de la medicina.

Por eso conviene guiar la reflexión basándose en cinco atributos indispensables al cuidado humanizado (21): el ser humano, la relación entre el profesional de salud y el paciente, el sujeto del cuidado, la comunicación y el enfoque holístico.

El ser humano

Las preguntas ¿quién es el hombre? ¿quién es el ser humano, de dónde viene y a dónde va?, son preguntas vigentes hasta el día de hoy. ¿Soy el producto del azar o de un proyecto?, ¿voy hacia la nada o voy a reencontrarme con los que amo?, ¿soy sólo una pasión o amo y tengo un alma espiritual?

A la hora de brindar un cuidado, es importante ser consciente de la corriente de pensamiento filosófico en que nos posicionamos, del tipo de antropología y del ethos de nuestra sociedad. La bioética tiene un rol primordial en la lucha contra el absolutismo de la técnica, para que predomine la responsabilidad moral y la posibilidad de desarrollo del ser humano integral.

La noción del sentido de la vida y por lo tanto del sufrimiento, tendrá un impacto directo en el tipo de cuidado que el equipo de salud pueda brindar. La filosofía de los cuidados paliativos se apoya en la antropología clínica, que reconoce la dimensión espiritual en la persona, con posibilidad de transcendencia y que abre a una perspectiva transformadora del sufrimiento. Varias filósofas del siglo XX la han desarrollado desde distintos puntos de vista, entre ellas Simone Weil, Edith Stein, María Zambrano y Hanna Arendt (22).

La relación clínica

La relación profesional de salud con el paciente ha sido muy bien descrita por Ezequiel Emanuel (23) y colaboradores, identificando cuatro modelos: paternalista, informativo, interpretativo y deliberativo. En la práctica son modelos que se pueden entrelazar.

El desarrollo de la tecnología y la globalización podría hacer pensar que el paciente va a estar cada vez más informado y ser más autónomo para tomar sus propias decisiones y por lo tanto ser más responsable (24).

Sin embargo, cuando el paciente se enferma de manera grave y una curación no es posible, surgen cuestiones existenciales que son las mismas de siempre. A medida que la enfermedad avanza, aparecen situaciones clínicas donde la toma de decisión es muy compleja a la hora de respetar la autonomía del paciente.

La tendencia demográfica actual es de una muerte lenta y tardía, lo que hace que el declive físico-psico-motor y la participación del paciente en la toma de decisiones van cambiando, a veces puede primar el deseo de ser escuchado o informado más que el deseo de participar en forma directa en la toma de decisión, lo que va modelando la relación paciente-médico (25).

La reflexión noética sobre el cuidado y su relación con la filosofía (26) enriquece el concepto de la ética del cuidado y nos aporta otros fundamentos sobre las relaciones interpersonales y la atención en salud. Según ésta, los seres humanos no están aislados y son más bien interdependientes y destaca la reciprocidad en las relaciones humanas. Por eso en salud, esa ética sostiene la obligación moral de cuidar al que es más vulnerable.

En la misma línea se ha desarrollado el concepto de “autonomía relacional”. La autonomía implica un ideal de autodeterminación y de independencia y por lo general ha sido desarrollado en un contexto agudo, lo que no es el contexto habitual en cuidados paliativos.

Los valores culturales y los determinantes sociales juegan también un papel. La relación paciente-médico en los países nórdicos se establece habitualmente desde los derechos y el tipo de contrato. En los países mediterráneos, se establece más bien desde la confianza del paciente hacia su médico.

En suma, la relación paciente-médico, actualmente, dada la creciente complejidad en salud que se da a lo largo de la vida, hace que se hable más bien de “relación clínica”. En la toma de decisión no participa solamente un médico, sino a veces varios equipos de distintos niveles

de atención. El diálogo con el paciente se modela al ritmo de su declive físico-psico-motor y de valores como el respeto, la honestidad, la benevolencia, la compasión y la humildad y está enriquecido por el concepto holístico.

El sujeto del cuidado

Sólo después de los años 50 del siglo XX, se substituye en medicina el concepto de “paciente” por el de “persona enferma” y de “persona”. Eso ha dado nacimiento a los “derechos” de los enfermos. El paciente es un agente activo en la toma de decisión. También esto ha implicado tener una visión integral de la persona y el desarrollo de un modelo de atención centrado en el paciente y en la relación clínica.

Ello nos plantea revisar los distintos sesgos que podemos tener frente a la persona enferma.

Uno de los más fuertes en medicina es el sesgo “cientificista” según el cual la única realidad que cuenta es la empírica.

Pero existe también el sesgo del “emotivismo ético”, que favorece una percepción auto referida de la calidad de vida de la persona enferma, que conduce hacia un paternalismo compasivo, que nos puede llevar a pensar: “si yo estuviera en su lugar, no vale la pena seguir viviendo así”.

Otro sesgo, el de la “complacencia”, de origen antropológico, supone que, con la autonomía, la toma de decisión estaría resuelta, existiendo el riesgo de descuidar la reflexión sobre las oportunidades de ayuda.

El sesgo “negativista” ve la enfermedad como mera pérdida y en términos de guerra, omitiendo todo tipo de vivencia de una vida plena de sentido a pesar de todo. Se vive la enfermedad como reto o como carga.

Por último, otro sesgo posible se puede encontrar en el concepto de “dignidad de la persona”. ¿Es siempre digna la persona, por el hecho de ser persona, o se pierda la dignidad debido a las condiciones en que uno se encuentra? En cuidados paliativos, la visión integral de la persona plantea que es un ser espiritual, siempre digno, que tiene varias dimensiones: corporeidad, inteligencia, afectividad, voluntad, relación,

temporalidad. Además, sostiene que la persona tiene un componente de complejidad y enigma a la vez.

Comunicación

La comunicación, en el cuidado y en los cuidados paliativos, en particular al final de la vida, es a veces el único elemento terapéutico que el profesional tiene para ayudar al paciente que sufre (27).

La comunicación es una necesidad básica del ser humano, a través de la cual el paciente revela información sobre sí mismo y sobre su entorno, ya sea de manera verbal o no. Los beneficios de una buena comunicación son numerosos, permiten empoderar al paciente en su autonomía, una mejor participación en la toma de decisión mejora la adherencia al tratamiento y da a la relación clínica una naturaleza terapéutica, contribuyendo a la calidad de vida. Para que exista esa comunicación es necesario que el profesional esté bien preparado.

Desde un punto de vista bioético y valórico resaltan el valor del diálogo, de la deliberación, considerando además de los hechos, los valores y las creencias del paciente y de su familia. Desarrollar una comunicación que transforme la relación clínica en valor terapéutico, se relaciona con la trascendencia.

La comunicación requiere la preparación del profesional en un plano de mayor autoconciencia y de “darse cuenta”; de hecho, si no se lo que tengo que buscar, no lo voy a encontrar. ¿Cómo voy a develar lo que está ahí cuando lo que está velado muchas veces se debe a los miedos, los estilos o expectativas en la relación?

El centro de la atención es el “bien del paciente”, pero ¿cómo voy a percibir lo que me dice el paciente? Él es el único que sabe lo que es bueno para él. Sin embargo, necesita al otro, la comunicación para que esto sea develado. Si no encuentro lo que busco, no me puede afectar. ¿Qué me dice a mí? Y si no tengo respuesta, ¿cómo se va a dejar ayudar? ¿Cómo lo comunico al equipo, a la familia?

Si no me siento afectado/a no puedo acompañar o desde una perspectiva médica, lo que no se diagnostica no se trata. Ayudar a

encontrar sentidos, mediante una conversación honesta, con los menos sesgos posibles, querer estar en una relación de ayuda, requiere de parte del profesional practicar estas virtudes: saber, saber ser y saber hacer.

Enfoque holístico

Es interesante de detenerse en lo que implica el enfoque holístico y sus riquezas. Para volver a la visión de Eric Cassel, él considera a la persona enferma como una unidad y que la distinción entre cuerpo y mente (alma) es artificial. Lo que conecta el cuerpo y el pensamiento es el “significado”; el significado es el medio a través del cual el pensamiento fluye en el cuerpo y el cuerpo fluye en el pensamiento. Este significado se expresa mediante emociones y sentimientos; *“las emociones o el significado del cual las emociones son parte no causan el fenómeno físico: las respuestas fisiológicas son parte de las emociones y el significado”* (28).

Cassel invita al médico a penetrar en el mundo del paciente, en su contexto y en su estructura de valores. De esa manera comprende también la estética del paciente y *lo correcto* de la historia vital del paciente. Así el médico se aproxima de mejor forma a conocer al paciente y a aliviar su sufrimiento.

La visión de Tauber (29), médico y filósofo de Estados Unidos, desarrolla el concepto del yo, no como un yo aislado sino un yo relacionado con otros yo. Tauber aporta al yo del Renacimiento, que lo concebía autónomo, independiente y autodefinido, planteando un yo que existe respecto de otros yo autónomos, ya que la persona se autentica en su encuentro con otros, sean estos físicos, sociales o divinos.

La visión de Engel (30), que desarrolla el modelo bio-psico-social en los años 70, destaca también el enfoque holístico, contraponiéndolo al modelo biomédico dominante. Con ello pretende estimular un conocimiento más integral del paciente, principalmente en tres esferas: física, psicológica y social. Pone al centro la relación clínica, en la cual el rol del médico es una pieza más del sistema y que también debe ser cuidada.

Integrar los conocimientos empíricos con la comprensión del significado de las emociones y de los sentimientos del paciente, invita al médico y otros profesionales de la salud a entender la historia vital del paciente y así aproximarse de mejor forma para aliviar su sufrimiento. También se puede ver como aparecen otras necesidades de aprendizaje: la de gestionar las emociones y no dejarse arrastrar por ellas en la toma de decisión.

Una reciente publicación evidencia la necesidad de incorporar los determinantes espirituales dentro del abordaje holístico en la toma de decisión (31).

Balboni et al. (2022) realizan una triple propuesta de abordaje de las creencias, religión y espiritualidad desde la medicina:(a) incorporar enfoques centrados en el paciente y basados en la evidencia acerca de la asociación entre la comunidad espiritual y la mejora del paciente y los resultados de salud;(b) aumentar la conciencia y formación en los profesionales de la salud acerca de la relación protectora de la salud que aporta la comunidad espiritual y religiosa; y(c) reconocer la espiritualidad como un factor social asociado con la salud en la investigación, las evaluaciones comunitarias y la implementación de programas (32).

Por medio de la reflexión acerca de los atributos del cuidado, se percibe que el cuidado es un concepto que ha evolucionado y se ha enriquecido en el transcurso de la historia, incidiendo la filosofía y la ética en la profesión sanitaria. Aún falta seguir desarrollándolo más en todos los ámbitos.

Si bien el enfoque holístico evidencia con mayor fuerza la importancia de centrar la atención en la persona enferma y sus necesidades, la dimensión espiritual aparece tímidamente, y no ha sido suficientemente explorada y enseñada en la relación clínica de ayuda hasta el día de hoy. Acompañar hasta el último momento de la vida requiere activar otra mirada para poder hacerlo de la manera más virtuosa posible y permitir la posibilidad moral de ser un buen médico o un buen profesional de la salud.

5.3 Avances institucionales en la actualidad

Desde el año 2012, en la definición de la salud de la OMS se busca incorporar la dimensión espiritual (33)

En 2014, la Asamblea Mundial de la Salud, considera un deber ético de todo profesional de la salud en el mundo fortalecer el alivio del sufrimiento derivado de enfermedades.

En 2017, la revista Lancet (1) evidencia que la carga de una enfermedad grave está ligada con la necesidad del alivio del dolor y con los cuidados paliativos.

En 2018 la *Declaración de Astana* de la OMS y de UNICEF refuerza esa evidencia y establece que “los cuidados paliativos deben ser accesibles para todos”. Para construir una atención primaria de salud sostenible, todos los estados miembros se comprometieron a satisfacer las necesidades de salud de todas las personas a lo largo del curso de la vida, a través de medidas de promoción, curación, rehabilitación y cuidados paliativos” (34). Por lo tanto, la prestación de cuidados paliativos se reconoce cada vez más como una responsabilidad universal (35).

En octubre 2021, se promulga en Chile la ley 21.375, que consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves, cuya finalidad es reconocer, proteger y regular, sin discriminación alguna, el derecho de las personas que padecen una enfermedad terminal o grave a una adecuada atención de salud (2)

La atención adecuada se resume en la realización de cuidados paliativos de excelencia, que mejoren la calidad de vida mediante el alivio del sufrimiento y permitan que el proceso de muerte, una vez que esté en marcha, siga su curso natural, libre de sufrimiento innecesario, acompañado por sus cuidadores, sin abandono de parte del equipo de salud.

Esa nueva ley implica un mayor número de profesionales que trabajen en cuidados paliativos, una mayor necesidad de capacitación continua y una nueva coordinación entre los niveles de atención, ya no centrada en el cáncer sino en las necesidades en cuidados paliativos de todos los pacientes que los necesitan.

En febrero 2022, una comisión de expertos de Lancet (36) publica un informe sobre el tema del final de la vida, que para muchos es delicado. Este informe analiza la paradoja en medicina de las situaciones clínicas de fin de vida, en que por un lado hay pacientes sobre tratados y por otro, muchas personas que no reciben los tratamientos que requieren. Pese a que está todo dicho y hecho “la gente muere de mala muerte”. Las recomendaciones que sugiere este informe podrían resumirse en “regresar la muerte a la vida”, es decir en levantar el tabú social de la muerte, intentar entender y atender mejor el proceso de muerte, abriéndose a nuevos paradigmas en salud, comprender el poder de los cuidados paliativos que, con su cultura fijan sus objetivos no más hacia la curación sino a cuidados de excelencia, dando la posibilidad de dejar de mirar la muerte como un fracaso médico.

Se plantean nuevos fines a la medicina: aliviar cuando no es posible curar y acompañar para que el paciente tenga una muerte en paz. Cambiar el enfoque curativo a un enfoque de cuidados de excelencia, implica abrirse a nuevos paradigmas en salud: la espiritualidad en clínica es uno de ellos.

Parte 2. Marco conceptual de la espiritualidad en salud

5.11 Pasar del concepto de “paciente” al de “persona enferma”: aporte desde los cuidados paliativos

Los cuidados paliativos nacieron en la segunda mitad del siglo XX, sumándose a la corriente humanista desarrollada por Engel y Cassel.

Sin ser paliativista, Cassel marcó el mundo médico con su frase célebre: *“El cuerpo duele y las personas sufren”*, ilustrando así la importancia de considerar que una misma enfermedad no va a provocar el mismo malestar en cada persona. Se trata de una medicina que pone el acento en la comprensión, en la narración, en el acompañamiento y en la mente. Un poco antes de morir (2021), Cassel hace una llamada al siglo XXI de seguir buscando la fuente del malestar y del sufrimiento de la persona para así desarrollar nuevos métodos para su alivio, *“relevando*

al mismo tiempo el poder dentro de la persona cómo se reveló el poder de su cuerpo.”

En cuidados paliativos, el privilegio es tener que abrirse a una comprensión y nuevos conocimientos en salud para poder entender y atender al paciente que ya no se puede curar y cuya enfermedad podrá evolucionar hacia la muerte en un tiempo indeterminado. Además de sumarse a una medicina humanista, se tendrá que desarrollar una medicina espiritual, que consiste en la (re) conexión, en la trascendencia y en la sanación.

Se requiere aumentar la capacidad de entendimiento y de atención para cuidar al paciente y acompañarlo en situaciones límite, como el proceso del morir, una de las más difíciles con las que nos encontramos en la vida.

Pasar del concepto de “paciente” a “persona enferma”, de una visión reduccionista del paciente a su cuerpo biológico a una visión integral de la persona, requiere repensar la formación, la enseñanza.

Lo entendió así Dame Cicely Saunders (37), reconocida mundialmente cómo pionera inspiradora de la esencia de los cuidados paliativos. Inglesa, fue primero asistente social, luego estudió enfermería para terminar por estudiar medicina en el St Thomas’s Hospital Medical School. Obtuvo la licenciatura en 1957.

Profundamente conmovida por el sufrimiento de la persona, va a jugar un rol muy importante en el ámbito de la investigación. Es así como el St Christopher’s Hospice en Londres, fundado por ella, se convierte en el primer centro de atención exclusivo a pacientes terminales en cuidados paliativos de Europa, dando así nacimiento al movimiento llamado “movimiento Hospicio”.

Este centro se transforma rápidamente hasta el día de hoy en un centro de formación, incluyendo investigación, docencia y apoyo a la familia durante todo el proceso de fin de vida y durante el duelo. Rápidamente, puede evidenciar resultados positivos en la calidad de vida de los pacientes terminales y en la calidad de atención.

Se desarrolla el concepto del “dolor total” para definir el sufrimiento que afecta la integridad de la persona en todas sus dimensiones físicas, sociales, psíquicas y espirituales. En este centro se empieza a desarrollar el uso racional de los opioides para salvaguardar la integridad y la autonomía de la persona, la sedación paliativa, en una época donde existía mucha confusión asimilándola a términos erróneos de “eutanasia pasiva” o “indirecta”. El tema de las necesidades espirituales es también abordado, distinguiéndolo de las necesidades religiosas.

Es solamente en 1980, cuando la OMS reconoce oficialmente los cuidados paliativos y diez años más tarde los incorpora la PAHO (Organización Panamericana de la Salud) en sus programas asistenciales. La última definición de la OMS data de 2002 y los define cómo: *“un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familias que afrontan los problemas de una enfermedad con compromiso vital, a través de la prevención y del alivio del sufrimiento mediante la identificación precoz y una esmerada valoración del dolor y otros problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales”* (38).

En 2018, el movimiento Hospice (International Association for Hospice & Palliative Care (IAHPC)) publicó como definición de los cuidados paliativos: “son el cuidado holístico activo de personas de todas las edades con un sufrimiento grave relacionado con la salud debido a una enfermedad grave, y especialmente de aquellos que se acercan al final de la vida. Tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores”.

El número de profesionales de la salud que siguieron desarrollando los cuidados paliativos en el ámbito clínico y la investigación no ha cesado de ir en aumento en el mundo entero hasta el día de hoy. Si bien aún falta mayor investigación, hay cada vez más literatura acerca de esta disciplina.

Un enfoque integral incluye otras dimensiones en la salud aparte de la física. Se reconoce la dimensión espiritual, pero por no saber bien lo que es ni cómo abordarla, se mantiene en un plano marginal al momento de atender al paciente que tiene una enfermedad grave y ello es fuente de sufrimiento para él/ella. Abordar la dimensión espiritual es

una responsabilidad y deber ético por ser uno de los elementos para el alivio del sufrimiento derivado de enfermedades graves.

Algunos profesionales han desarrollado con mayor énfasis investigación acerca del proceso de fin de vida. Para citar algunos, se reconoce a la médica psiquiatra, E. Kübler Ross, oriunda de Suiza, ciudadana de EEUU, cómo una de las pioneras, en los años 70, que realizó investigación acerca del proceso de fin de vida. Ella pudo describir las etapas emocionales que aparecen en el proceso adaptativo frente a la noticia de una enfermedad terminal y del duelo, permitiendo así al profesional entender mejor a su paciente durante el acompañamiento hasta su muerte (39).

En España, se puede destacar entre muchos profesionales, el Dr. Xavier Gómez-Batiste, cómo impulsor en 2004 del Grupo de Espiritualidad SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos), con el objetivo de abordar y profundizar acerca de la dimensión espiritual de la intervención paliativa. En 2006, le toca al oncólogo y paliativista, Enric Benito, asumir la coordinación de este grupo GES, y con la incorporación de nuevos miembros publican en 2008, una guía denominada: “Acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. Una introducción y propuesta.” (40).

Enric Benito sigue investigando acerca del sufrimiento y define la persona que sufre como una persona que se encuentra en un “*estado específico de distrés que se produce cuando la integridad de la persona se ve amenazada o rota, y se mantiene hasta que la amenaza desaparece o la integridad es restaurada o trascendida*” (41).

Ramón Bayes, psicólogo español, hace ver que cuando la persona toma conciencia de una enfermedad irreversible que la aproxima a la muerte, ella vive un proceso más biográfico que biológico: “*somos el producto de nuestra historia. Esa construcción continua que se va generando en el gran viaje de la vida*” y cerramos nuestra biografía al final, mirando atrás, buscando sentido a lo vivido y dando espacio para pensar aquello que es importante para uno mismo (40).

En cuidados paliativos se entiende abordar el sufrimiento como aliviar el sufrimiento evitable y acompañar el paciente hasta su muerte natural.

Chochinov, otro médico, experto en cuidados espirituales, ha evidenciado que son cuidados que modulan el sentido de dignidad y que la manera de sentirse cuidado/a tiene un impacto directo en la percepción subjetiva de la vivencia de enfermar (42).

El cuidado al final de la vida acompaña el proceso del morir, que es un proceso de cambio. Los modelos teóricos que apuntan al proceso de adaptación a la pérdida coinciden en asumir el final de vida con su dimensión transformadora y de cambio (43).

A medida que aumente la tolerancia al dolor total y al saberse en el camino de morir, el paciente irá afrontando la realidad, sin necesidad de distorsionarla.

Distintos modelos de adaptación a la muerte, como el “Ars moriendi” o “Experiencia de la cercanía de la muerte” de K.Dowling Singh,(44) o “La muerte como transición” de Renz & cols (45), tienen aspectos en común, como el de una visión dinámica de la existencia.

Se reconoce que la muerte excede los parámetros de nuestros conocimientos actuales, incluyendo la dimensión espiritual de la persona y el universo; que la muerte es un proceso de transformación, y que el sufrimiento, inherente a todo proceso de cambio y adaptación, es el elemento clave que se debe comprender y acompañar.

Esos modelos evidencian que lo espiritual pertenece al dominio interior de cada persona y a su conciencia de sí mismo en el universo. En el proceso de morir esa conciencia se puede ver radicalmente transformada, pasando por varias fases(46), la primera de las cuales sería de Separación (de la dimensión contingente de la persona que ciertos autores denominan *Ego*) para vivir un sentido del yo cada vez más real, más esencial y en consecuencia más amplio. Dicha fase es llamada también Separación-Caos-Pre-transición, la que a veces puede ser larga y extenuante. Luego viene la fase de Umbral-Rendición-Transición, que conlleva a veces una ansiedad muy intensa, previa al “soltar y entregarse confiadamente”.

Distintas tradiciones de sabiduría y también aquellas personas que mueren en paz hablan del inmenso poder sanador del proceso de morir. Ese testimonio y legado de una muerte aceptada y serenamente vivida son también muy sanadores para los familiares y para el personal de

salud que los ha atendido. En ese sentido los que mueren pueden ser verdaderos maestros para los vivos.

Desde esa visión, podemos entender que el reto de los cuidados paliativos sería ayudar a morir *sano*, es decir morir en paz, coherentemente e *íntegro entero* (47). En otras palabras, el sufrimiento y la angustia pueden transformarse progresivamente en vivencias de plenitud e integridad(48).

Familia y paciente se entregan al proceso donde la dimensión relacional toma mayor protagonismo. Es el momento de poner voz a lo esencial, recordar lo vivido, planificar la situación de quienes quedarán, expresar amor, perdón, gratitud, resolver asuntos pendientes y decir adiós. Para abrirse después a una transformación mutua, donde el que va a morir “lo sabe todo” y el que acompaña descubre o siente estar pisando suelo sagrado.

En Chile: modelo de atención centrado en la persona enferma y cuidados paliativos

En Chile, en la década de los 90, el Estado adoptó los principios de Alma-ATA, (13) regresando así a los orígenes de la salud pública chilena. Esto permitió dar un nuevo impulso a la atención primaria con el desarrollo del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria (MAIS). Este se centra en la persona desde una perspectiva biopsicosocial, espiritual y cultural del proceso de salud-enfermedad.

Se trata de un modelo que describe las condiciones que permiten satisfacer las necesidades y expectativas del usuario respecto a mantenerse sano o saludable, en un contexto de políticas públicas de fomento y promoción de la salud de las personas y comunidades y de continuidad de cuidados. Se bien ya se han estudiado con mayor profundidad los determinantes socioculturales en salud, existe un debe a considerar e investigar acerca de los determinantes espirituales en salud.

Nace en 1994 el Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos (PAD) (49), en el marco del Programa Nacional del Cáncer, otorgando a todos los pacientes con cáncer avanzado acceso a una atención centrada en sus necesidades y alivio del sufrimiento mediante la

intervención de un equipo multidisciplinario hasta el final de su vida, permitiendo así, en la medida de lo posible, una muerte en el domicilio rodeado de sus seres queridos.

El PAD se incorpora en 2005 al sistema de Garantías Explicitas en Salud (GES), para todos los cánceres avanzados y en 2016 se incluyen los cánceres no progresivos. Este respaldo legal y económico ha ayudado al acceso a cuidados paliativos a todos los pacientes oncológicos que lo han requerido, de manera oportuna. También ha permitido un mejor acceso a opioides y a la calidad de vida de los pacientes y sus familias, procurando una muerte con dignidad. Sin embargo, falta aún estudios e investigaciones en dicha área.

Una cartografía realizada en el Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica (50), describe que en 2020 Chile contaba con 244 equipos de cuidados paliativos, considerando como un equipo un mínimo de 2 profesionales (médico y enfermera).

De los 244 equipos, más de la mitad (162) son mixtos, es decir tienen actividades asistenciales tanto intrahospitalarias como ambulatorias. Sólo 8 unidades cuentan con camas exclusivas para cuidados paliativos y hay para todo el país 8 unidades pediátricas de cuidados paliativos.

Existe solamente una residencia tipo hospice, ubicada en Santiago, en la comuna de La Florida, la Clínica Familia.

Hay 232 equipos que brindan cuidados paliativos a domicilio.

En cuanto a la certificación en cuidados paliativos en Chile, la CONACEM (Corporación Nacional Autónoma de Certificación de Especialidades Médicas) institución privada que existe desde 1984, reconoce, desde agosto 2020, la especialidad de Medicina Paliativa, sin embargo, esta especialidad, aún no está reconocida por el MINSAL (Ministerio Nacional de Salud). Solamente una universidad (Universidad Católica) imparte la subespecialidad de cuidados paliativos, de un año de duración, derivada de especialidades primarias como medicina interna y medicina familiar entre otras.

Según el Atlas de 2020, solamente 15% de las facultades de medicina tienen asignaturas independientes de cuidados paliativos, 4,4 % de las facultades de enfermería y ninguna en las demás facultades de la salud.

Se puede, sin embargo, destacar una creciente actividad científica en la conformación de asociaciones de cuidados paliativos:

1990: Asociación Chilena para el Estudio del Dolor y Cuidados Paliativos (ACHED)

2014: Asociación Científica de Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos (MEDOPAL)

2015: Sociedad Chilena de Medicina Paliativa (SOCHIMEDPAL)

2018: Sociedad Médica de Cuidados Paliativos de Chile (SMCP)

Del mismo modo, se puede asumir que el tema de espiritualidad en cuidados paliativos despierta interés en Chile, considerando que con las palabras clave “espiritualidad”, “cuidados paliativos” y “Chile”, se puede obtener 25 publicaciones siendo 8 de ellas, tesis.

En octubre 2021, luego de la ley GES de 2005 (Ley 19966), se promulgó otra ley de cuidados paliativos, la ley 21.375 que consagra los cuidados paliativos un derecho en salud de los pacientes con enfermedad incurable y para un buen morir. Esta ley aún no cuenta con el respaldo financiero suficiente.

A modo de resumen lo que han aportado hasta ahora los cuidados paliativos en la transición de “paciente” a “persona enferma” es su visión sobre el “dolor total”, considerado como un sufrimiento, una amenaza o ruptura de la integridad de la persona, a causa de una enfermedad grave o por la proximidad del proceso morir, lo que afecta a la persona en todas sus dimensiones.

La dimensión espiritual ha sido abordada sobre todo esta última década, destacando la importancia de considerar la biografía del paciente y que la restauración de la integridad de la persona puede pasar por un proceso de trascendencia, considerado cómo transformación sanadora.

Las investigaciones acerca del proceso del morir plantean que existe un “mapa” común, con componentes psico-emocionales-espirituales, que

es fundamental que el profesional de la salud pueda entender a la hora de acompañar un paciente en su proceso de fin de vida. Las actitudes del profesional que brinda los cuidados modulan el sentido de dignidad que impacta directamente en la percepción subjetiva de la vivencia de enfermar.

El mayor déficit se encuentra a nivel de la formación en cuidados paliativos y de la evaluación de su funcionamiento para confirmar si realmente la población chilena accede a los cuidados paliativos y puede beneficiarse de una mejor calidad de vida y de un buen morir.

5.5 Qué entendemos por espiritualidad en la clínica

Cómo ya se ha señalado, la espiritualidad es considerada en una medicina que va más allá de una medicina humanista, que a su vez va más allá de una medicina curativa.

Una de las barreras para formar en cuidado espiritual es consensuar lo que entendemos por espiritualidad en clínica.

El término de “espiritualidad” o “espiritual” tiene muchas acepciones y puede ser equívoco. Estudios sistemáticos revelan más de 20 dimensiones diferentes relacionadas al término de espiritualidad o espiritual y que no siempre tienen mucho que ver entre ellas.

En estas últimas décadas, la literatura científica en cuidados espirituales ha ido creciendo y la mayor parte de las investigaciones se realizan en América del Norte y en Europa, habiendo un vacío de conocimiento en Latinoamérica (51–53).

La “espiritualidad en la clínica” supone aceptar la existencia de una dimensión espiritual como inherente al ser humano; busca entender los modelos de adaptación a la realidad de la muerte, el proceso de transformación del personal de salud para poder acompañar desde un recurso propio al paciente y/o realizar intervenciones con el fin de contribuir al alivio del sufrimiento y a una mejor calidad del fin de la vida. (54).

Dado que el panorama contemporáneo de creencias es plural, para que una definición de espiritualidad gane amplia aceptación, debe ser significativa para los creyentes religiosos, los peregrinos espirituales, es decir los que reconocen la existencia de un ser superior sin adscribirse a una religión específica, los librepensadores y los no creyentes.

En la primera parte este proyecto, se describió como el abordaje holístico ponía en evidencia la necesidad de considerar la persona enferma con todas sus necesidades incluyendo las espirituales y la espiritualidad cómo un determinante más dentro de la calidad de atención. Hay publicaciones que sostienen que considerar la espiritualidad procura responder a la complejidad y dificultad de las situaciones clínicas sin que nadie sea perjudicado (55,56).

Pensar en la circularidad entre el cuidado (cuerpo/ psiquis) y la espiritualidad y la espiritualidad y el cuidado es un trabajo continuo de vigilancia y de acción, que se debe a incorporar en el trabajo profesional cotidiano. Un cuidado comprometido y competente revela la espiritualidad; a la inversa, la espiritualidad cuida el cuerpo, siempre y cuando no lo reduzca a cuerpo enfermo o dominado.

El cuidado físico no basta. Un evento histórico ilustrativo es el de los orfanatos en Rumania, bajo el gobierno de Ceausescu. Los cuidadores entregaban a los niños huérfanos, cuidados en cadena sin ninguna implicación psíquica y los resultados de tales “cuidados” dejaron efectos dramáticos en ellos.

El cuadro de Francisco de Goya (1820) “Goya y su médico” representa dos tipos de cuidado: la competencia y la modesta vigilancia, así como la capacidad del cuidado de transformar la experiencia del mal en una de gratitud. (anexo 9.1)

La psicoanalista Myriam David, que vivió la experiencia del campo de concentración Birkenau, describe como la falta de cuidado del cuerpo reduce el ser a casi nada. Suprimir todo tipo de cuidado a un ser humano lo destruye. “*Un cuerpo maltratado ya no puede pensar. Es despreciable y hace que el otro quiera despreciarlo y tenga el deseo de golpearlo, de destruirlo*” También describe una experiencia que refleja esa circularidad a la inversa: durante una experiencia de abandono total de cuidado, de pronto un desconocido se acerca a ella, y le pasa un paño

en la cara secándola y ella describe la sensación de “*ser totalmente reconfortada*”(52).

De una manera u otra, el concepto intangible de espiritualidad en salud se ha hecho más visible con el desarrollo de una medicina con enfoque holístico. Una medicina humanística que invita al diálogo y que está de acuerdo en acompañar al paciente en su proceso de restauración (curación-sanación) tanto a nivel físico, como psíquico y espiritual.

Un estudio que intentó definir la sanación aplicó una encuesta cualitativa en entrevistas en profundidad, abiertas y semi estructuradas a los doctores Eric Cassell, Carl Hammerschlag, Thomas Inui, Elizabeth Kübler -Ross, Cicely Saunders, Bernard Siegel y Gayle Stephens, médicos reconocidos por su modelo de atención holístico. La palabra sanación fue asociada a los temas de totalidad, narrativa y espiritualidad. La sanación fue definida como “una experiencia intensamente personal y subjetiva que comprende una reconciliación con el significado que un individuo da o adscribe a los eventos angustiosos con su percepción de totalidad como persona.” (52)(Anexo 9.2, 9.3)

En resumen, se podría decir que considerar la dimensión espiritual en la atención cumple un papel de sanación y transformación. La compasión, el amor y el perdón, presentes en las actitudes y acciones tanto del paciente como del profesional de la salud son factores de una atención médica compasiva de alta calidad.

Para integrar la dimensión espiritual en salud, será necesario reconocer, diagnosticar, minimizar o aliviar el sufrimiento y a la vez ayudar a los pacientes a trascender dicho sufrimiento.

5.6 Definiciones de espiritualidad

Cabe destacar que la mayoría de las publicaciones(57,58) donde se aprecia con más evidencia la urgencia espiritual se relacionan con las áreas de la oncología, de los cuidados intensivos o de los cuidados paliativos.

Sin embargo, cualquier persona que enferma puede hacerse múltiples preguntas en relación con su estado emocional, su experiencia vital, el sentido de su vida o sobre la proyección de lo que está viviendo.(59)

Etimológicamente, la palabra “espiritual” procede del latín “spiritus” y significa “cualidad del alma”, una entidad no corpórea e invisible en contraposición al cuerpo y lo material, según los conceptos de la filosofía griega y la tradición judeocristiana.

Espíritu tiene dos raíces en hebreo, es a la vez la respiración (ruah) pero también la dinámica de un soplo recibido y dado (nefesh). La palabra “spiritus” es a la vez fisiológica e intuición lúcida, luminosa.(60)

La espiritualidad es una cualidad íntima y propia de cada persona, constitutiva del ser humano, una aspiración profunda por adquirir una conexión con todo lo que le rodea, pues necesita dar sentido a su existencia y al mundo en el que vive. Tiene una gran variabilidad interpersonal y temporal, difiere según la persona y el momento, y evoluciona como lo hace el individuo a lo largo de su trayectoria vital. (56,61).

Los estudios sobre la espiritualidad en enfermería revelan un concepto interesante, que las enfermeras pusieron en evidencia a partir de su práctica cotidiana: el “estar ahí” como presencia amorosa y lo de “romper la norma” como posibilidad de abrir horizontes de cuidado. (62)

Otros autores hicieron más tangible la definición de la espiritualidad al afirmar que se trata de respuestas a las preguntas básicas de 'quién soy', 'por qué estoy aquí' y 'qué puedo esperar de este momento' (63) o también al referirse a temas o actitudes como el coraje y la esperanza (64).

Un estudio cualitativo reveló que al preguntar a pacientes portadores de enfermedades cardíacas y a su familia, lo que era para ellos la espiritualidad, la definieron en términos de amor y pertenencia, esperanza, significado y propósito, fe y creencia y problemas existenciales.(65)

Otro estudio cualitativo realizado con personal de salud describe la espiritualidad como búsqueda de significado y esperanza. Es una

construcción amplia, pero altamente individualizada, que podría incluir creencias tanto ortodoxas como heterodoxas (66).

En el ámbito de los cuidados paliativos, hubo un trabajo internacional de la mayor importancia, entre los años 2008 y 2014, acerca de cómo incorporar mejor la dimensión espiritual a la atención de salud en todos los niveles, con el objetivo de crear un sistema de atención más compasivo. Para eso se realizaron varias conferencias para llegar a un consenso. Las definiciones trataron de ser operacionales, con el fin de encontrar un mínimo de estándares. Las investigaciones se centraron primero en el ámbito de los cuidados paliativos y luego años más tarde hubo otras conferencias respecto a la atención en general con vistas a lograr una medicina más compasiva. Por eso, en este trabajo se han revisado las definiciones de distintos grupos de trabajo reconocidos por sociedades científicas, teniendo presente que ellas no son exhaustivas y que investigaciones futuras podrán plantear otras definiciones.

En 2008, el grupo de trabajo de espiritualidad de SECPAL (GES), propuso una definición de espiritualidad en clínica que dice lo siguiente: *“es el dinamismo que impulsa nuestro anhelo de plenitud y que se expresa a través de la búsqueda de sentido, de coherencia con los propios valores, de conexión armónica con los demás y de transcendencia.”*(54)

En 2009 una definición funcional de “cuidados espirituales en cuidados paliativos”, ampliamente usada en la literatura internacional y formulada por consenso en el trabajo de Puchalski y cols, describe : *“La espiritualidad es el aspecto dinámico e intrínseco de la humanidad que relaciona la manera en que los individuos buscan y expresan un significado y propósito, y la manera en que experimentan su conexión con el momento, consigo mismos, con los demás, con la naturaleza y con lo significativo o sagrado.”* (67)

En 2011, el Spiritual Care Task Force de la EAPC (European Association of Palliative Care) llega a una definición similar: *“ la espiritualidad es la dimensión dinámica de la vida humana que relaciona la forma en que las personas (individuos o comunidades) experimentan, expresan, y/o buscan un significado, propósito y transcendencia, con la forma en que conectan con el momento, consigo mismos, con los demás, con la naturaleza, con lo significativo y/o con lo sagrado.”*(68)

Luego de eso se realizaron dos conferencias en 2012 y en 2013, en base a la conferencia de 2009, para evaluar los estándares. En 2013, la conferencia de expertos de Ginebra define *“La espiritualidad es un aspecto dinámico e intrínseco de la humanidad a través del cual las personas buscan significados, un propósito y una transcendencia últimas y experimentan una relación consigo mismos, con la familia, con los demás, con la comunidad, con la sociedad, con la naturaleza, con lo significado y con lo sagrado. La espiritualidad se expresa a través de las creencias, los valores, las tradiciones y las prácticas”* (69)

Algunos años más tarde, Enric Benito se refiere a la espiritualidad en términos humanísticos como *“un universal humano, profundo, íntimo e intangible, que inspira y trasciende a toda creencia, y que se expresa en la red de relación que cada persona establece”* (59). La red de relación hace referencia a la relación intrapersonal, interpersonal y transpersonal.

En todas estas definiciones operacionales se pueden rescatar tres conceptos clave que ayudan al clínico a definir la dimensión espiritual:

a) la expresión y la búsqueda de sentido, como elemento importante a considerar en la anamnesis del paciente, por ejemplo, cuestiones relativas a la identidad, el significado del sufrimiento y de la muerte, la culpa y la vergüenza, la reconciliación y el perdón, la libertad y la responsabilidad, la esperanza y la desesperación, el amor y la alegría. Esto permite al profesional de la salud entender las expresiones y el dinamismo que el paciente atribuye a su red de relaciones, consigo mismo, con los demás y con lo trascendente y los valores que tiene en su búsqueda de plenitud. Existen algunas herramientas con preguntas abiertas que facilitan este abordaje. Una actitud de escucha activa es indispensable.

b) la noción de conexión con el momento ya sea consigo mismo, con el otro u otros, o con la transcendencia. Esa noción la podemos traducir clínicamente explorando cual es la red de relaciones significativas de nuestro paciente y su familia y definirla como marcador de la vida espiritual.

La conexión consigo mismo o intrapersonal se puede vincular con la noción de coherencia, acaso hay una armonía entre lo que pienso, siento, digo y hago. Y también con el sentido de la propia existencia.

El nivel de la conexión con el otro se experimenta en la capacidad de amar y sentirse amado, pueden surgir ahí las necesidades de perdón y de reconciliación cuando falta armonía en la relación con las personas significativas.

Respecto a la conexión con lo trascendente o con lo sagrado o a nivel transpersonal, se puede explorar la pertenencia a una realidad superior, de la cual todos formamos parte, que nos abarca, nos sostiene, nos trasciende y que desde el punto de vista ético no se puede abandonar.

Sea cual sea el nombre que le demos, se trata de una visión holística global del mundo y de consideraciones y actitudes basadas en valores. Hay que preguntar acerca de que lo que es más importante para el paciente en cuanto a sus relaciones, su cultura, su ética y su vida. Cómo dice Diego Gracia, al crear valores, creamos responsabilidades y quien habla de responsabilidades, dice deberes.

c) Explorar las consideraciones y fundamentos religiosos (fe, creencias y prácticas, la relación con Dios o con lo último). Es importante que sea el paciente quien nos refiera la forma de su propia espiritualidad. De allí la importancia de saber escuchar activamente el vocabulario del paciente, ya que no siempre utiliza el término de espiritualidad.

Tras haber recorrido el “mapa” de las definiciones, para el diseño de la formación en cuidados espirituales de este proyecto, se considerará la definición del grupo Pulchasky elaborada en el consenso de 2009:

“La espiritualidad es el aspecto dinámico e intrínseco de la humanidad que relaciona la manera en que los individuos buscan y expresan un significado y propósito, y la manera en que experimentan su conexión con el momento, consigo mismos, con los demás, con la naturaleza y con lo significativo o sagrado.”

Para seguir complementando el marco conceptual de la espiritualidad, a continuación, se realizarán algunas reflexiones sobre la relación de la

espiritualidad con la religión, la psicología, la conciencia y las capellanías.

5.7 Espiritualidad y religión

La espiritualidad tiene una relación estrecha con la religión y distinguirlas es complejo, porque tienen características que se sobreponen, sin embargo, su significado es diferente.

Las religiones son marcos interpretativos-más o menos institucionales-que custodian una determinada experiencia de lo sagrado. La espiritualidad es esa experiencia. (s.j.Javier Melloni)

Se entiende por religiosidad, la adhesión a un conjunto de creencias y prácticas de una institución religiosa organizada (70).

Cómo lo vimos en la definición anterior, la espiritualidad es una dimensión que incluye cuestionamientos sobre el significado, propósito y sentido de la vida, conexión (con los demás, la naturaleza, lo divino), búsqueda de lo trascendente, valores (por ejemplo, la justicia) pudiendo incluir o no creencias religiosas.

La espiritualidad es también el cultivo de una dimensión que nos permite tomar distancia de las situaciones sin diluirnos en ellas y redimensionarlas ante el Horizonte del Misterio sin reducirlo. (s.j.Javier Melloni). Ese misterio está dentro de cada uno y hay que encontrar la clave para descubrirle y desplegarlo. No es tangible, sin embargo, está disponible antes y después del lenguaje con el que lo podemos identificar.

La espiritualidad está muy asociada a la cultura. La cultura cristiana, que se inicia con el nacimiento de Cristo, se expandió en todo Europa y en América y asumió los conceptos griegos sobre el alma, desarrollados desde Aristóteles. El cristianismo aportó un sentido a la muerte con la creencia en un Ser Superior lleno de Bondad que promueve el perdón, invita a participar en la resurrección y la plenitud de la vida eterna.

Por lo tanto, la dimensión espiritual se puede manifestar, total o parcialmente, junto a la dimensión religiosa.

Al respecto, el Dr. Étienne Rochat, teólogo, pastor evangélico y acompañante espiritual del CHUV (Centro Hospitalario Universitario Vaudois), Suiza, desarrolla cuatro formas de diferenciar lo espiritual de lo religioso en el paciente(71)(Anexo 9.4).

La primera es cuando una persona expresa el sentido y contenido de su vida fuera de la religión. Vive la espiritualidad de manera totalmente separada de la religión. Una segunda forma se asemeja a una intercesión entre espiritualidad y religión: la persona da un sentido y articula su vida con contenidos religiosos y no religiosos, hay en ella un complemento o vínculo entre la religión y la espiritualidad. Una tercera manera es que la religión esté dentro o forme parte de su espiritualidad, y la cuarta es que la espiritualidad sea parte de su religiosidad.

También hay otros autores como Arndt Büssing que describen marcos más complejos, que incluyen elementos trascendentes, existenciales y formas de humanismo secular. Así pues, toda persona es espiritual por naturaleza, pero no toda persona espiritual es religiosa. En otras palabras, no somos solo cuerpo material, tenemos una espiritualidad, de la cual forman parte todo lo sobrenatural y lo relacional con sus sentidos y sus dudas.

Según el modelo teórico de Koenig, existe asociación positiva de variables religiosas/ espirituales con múltiples indicadores de salud. (72) (Anexo 9.5). A nivel mental, dichas variables pueden incidir positivamente en el ánimo, dar sentido de control, facilitar el sentido y propósito etc... A nivel físico, pueden modular en forma positiva el alivio del dolor, estrés, angustia. A nivel social, modular positivamente conductas antisociales o adictivas.

5.8 Espiritualidad y psicología

La dimensión psicológica y la espiritual están bien delimitadas, sin embargo, existen algunas superposiciones que se reflejan en el comportamiento y que pueden confundir o llevar a la ambigüedad.

Dado que la espiritualidad no se ve, la dimensión espiritual puede ser inferida por el comportamiento, las emociones o el estado anímico.

Se entiende, por dimensión psicológica, el enfrentar una enfermedad desde la felicidad, satisfacción, capacidad de concertación y recordación, utilidad, ansiedad, depresión y miedo(73). También incluye aquellos aspectos de la relación humana que permiten manejar el duelo, la pérdida y el dolor.

La dimensión psicológica es, sin ser la única, la verdadera dimensión del ser humano. Víctor Frankl agrega a la visión de Freud, que define el hombre como totalmente condicionado por su aspecto psíquico-físico, la riqueza y la dignidad de la persona espiritual, única e irrepetible. Los padres pueden entregar el contenido genético a su hijo, pero este determina solamente lo psicofísico y no la persona espiritual. La dimensión espiritual no es traspasable, es única y personal. *“El hijo es un nuevo ser que se llama “yo” a sí mismo. Ha surgido un nuevo tú, sin que por eso sus padres se empobrezcan de espíritu o pierdan el derecho de decirse yo a sí mismos”* (74).

Ese espíritu por naturaleza es invisible, pero no por eso es irreal. Por ejemplo, el “amor por la verdad” o “la buena voluntad” son también invisibles. Lo espiritual aparece como algo que trasciende. Su ser radica en la realización de sí mismo y sólo se verán sus actos, pero no la realidad que subyace. La persona espiritual es el núcleo que orquesta el organismo psicofísico. Por eso, según Frankl, está condicionada por el aspecto psicofísico, aunque no totalmente.

Por analogía, un músico necesita que su instrumento esté afinado para ejecutar una hermosa obra. Si el instrumento se desafina (enfermedad) no hay músico que pueda tocarlo. Instrumento y afinación están unidos, si no lo están, no hay obra.

Ahora bien, el cuerpo psicofísico y el espíritu no están en la misma dimensión. El espíritu permanece invisible, de hecho, si el organismo psicofísico se enferma, por ejemplo, con una psicosis, como la describe Juan Antonio Vallejo-Nágera en su libro *“Concierto para instrumentos desafinados”*,(75) ésta puede llegar a desorganizar ese organismo hasta destruirlo, o podría perturbarlo, pero no afectaría su dimensión espiritual, su dignidad.

Según estos dos autores, la persona espiritual, ese núcleo, está siempre sano. Desde los términos psicológicos de Víctor Frankl, el espíritu

atraviesa las capas de lo psicofísico, lo consciente, lo preconscious y lo inconsciente, desarrollando así el concepto de “persona profunda”, una persona espiritual-existencial, que en su dimensión más profunda es inconsciente.

La trascendencia es lo que permite superar lo condicionado por lo biológico y lo psíquico. Esa trascendencia tiene, según Frankl, dos capacidades: el auto distanciamiento o elección libre de tomar distancia de la situación, de los condicionamientos y la auto trascendencia o capacidad de trascenderse a sí mismo, de apuntar hacia algo, un sentido, otro ser humano a “*cuyo encuentro vamos con amor*”.

5.9 Espiritualidad y conciencia

Mientras la espiritualidad es la dimensión del significado o del propósito de la vida, de la esperanza, la incertidumbre y la trascendencia, la conciencia puede ser considerada como un órgano de sentido o como una capacidad intuitiva de descubrir el sentido único de cada situación.

La conciencia sería así la guía del hombre. La conciencia participa de nuestra propia limitación, de tal modo que puede desviarnos y nos deja con la incertidumbre hasta el último momento de saber si hemos alcanzado el sentido de nuestra vida.

Podemos decir que la conciencia ayuda a las personas a tomar decisiones basadas en valores y tener una perspectiva amplia sobre la vida. La conciencia y la espiritualidad pueden trabajar juntas para ayudar a las personas a encontrar un equilibrio entre su vida material y su búsqueda de una conexión profunda y significativa con el mundo.

5.10 El cuidado espiritual y la capellanía

El cuidado espiritual, en el ámbito de la salud es antiguo, y ha sido “materializado” por personas religiosas durante la Edad Media, sobre todo hasta el principio del siglo XX y luego por el capellán. El rol de capellán dentro del equipo sanitario ha sido objeto de mucha reflexión y

cambio en el hemisferio norte entre los siglos XX y XXI, lo que permite establecer cierta “genealogía del cuidado espiritual”.

El término capellán aparece en inglés como “chaplaincy”. Se ha secularizado y profesionalizado su rol, dando nacimiento a comienzos del siglo XX a la “Educación Pastoral Clínica”. El hematólogo especialista en ética Richard Cabot, el capellán Anton Boisen, y el profesor de pastoral Russel I. Dick (76) han sido algunos de los pioneros de esa nueva área, uno concibiendo, la capellanía como una entrega de apoyo religioso y moral y otro con una visión más ambiciosa, que sostiene que los capellanes tienen también un rol científico y terapéutico.

El debate sobre el rol de la capellanía también ha planteado si ese nuevo rol es bueno, ya que varios capellanes han considerado esta transformación “como una traición a una tradición religiosa de larga data y en gran medida infravalorada”(77).

Estos debates y reflexiones acerca del rol de los capellanes no han cesado hasta el día de hoy y han demostrado resultados interesantes. Primero, que ha habido una evolución desde una capellanía entendida como un ministerio puramente religioso a una adaptación a la “era secular” como un ministerio de acompañamiento. Segundo, a pesar del declive histórico de las religiones, hay un trabajo constante por el reconocimiento de la religión y de la dimensión espiritual en la atención médica en tanto respuesta a las necesidades del paciente.(78)

El rol del capellán ha sido reconocido como un factor de bienestar, de calidad de vida y satisfacción del usuario. En la corriente humanista, se ha apoyado la asistencia pastoral no religiosa, lo que hizo que en Inglaterra en 2018 se alinearan en red agrupaciones religiosas y no religiosas para editar una guía práctica y orientadora sobre la capellanía profesional, proponiendo la posibilidad de nombrar capellanes “genéricos” sin el respaldo obligatorio de una comunidad de fe o creencias.

Está aún en discusión y reflexión, si es posible hablar con sentido sobre un cuidado espiritual utilizando un lenguaje no religioso.

Al trabajar la definición de capellanía de acuerdo con el estándar profesional de la Asociación de Cuidadores Espirituales en los Países

Bajos, se plantea que la capellanía debe conceptualizarse menos en términos de espiritualidad y más en términos de “significado” y “visión del mundo”, que según estos académicos abarca las dimensiones existenciales, éticas, espirituales y estéticas. Los capellanes holandeses entienden que su trabajo no está determinado y no se limita a su relación con una religión. La presencia de un capellán también actúa como un factor que disminuye el estrés en la labor de enfermería que atiende al paciente gravemente enfermo.

Otro resultado de esta genealogía de la capellanía es la reflexión sobre su carácter profesional, ¿cuáles son las habilidades y las competencias para ser capellán? Si se puede ofrecer atención espiritual independientemente de la atención religiosa, ¿qué diferencia hay entre capellanes y trabajadores sociales, consejeros u otros tipos de terapeutas?(79)

5.11 El cuidado espiritual efectuado por el personal de salud

Si bien existe la figura del “experto” en cuidado espiritual, eso no puede dispensar a los demás profesionales de la salud de abordar lo espiritual, dado que pertenece a la ética del cuidado. Es responsabilidad de toda persona que cuida tomar en cuenta la dimensión espiritual del cuidado.

En el ámbito de la salud, existen varias agrupaciones y asociaciones que se han planteado cuál sería la directriz y los criterios de un buen cuidado espiritual.

A modo de ejemplo, se puede ver un informe nacional (80), que realizó un trabajo tipo Delphi con la finalidad de construir competencias de cuidado espiritual. El encuentro de múltiples expertos en cuidados paliativos, de distintos horizontes y disciplinas, describe tres directrices del cuidado espiritual:

- a) Atención a las diferentes capas de significado
- b) Tratar preguntas que no se puede o debe responder
- c) Atención al proceso espiritual

Dicho informe recalca la importancia de que todos los proveedores de cuidados paliativos, formales o informales reconozcan y comprendan la importancia de la dimensión espiritual en el cuidado, por el simple hecho

de que forma parte de la tarea de cuidar y es a la vez una responsabilidad de todos.

Medir la calidad del cuidado espiritual no es fácil porque no hay estándares objetivos. De hecho, la única persona que podría medir o juzgar si se le ha prestado suficiente atención y se ha cuidado sus necesidades espirituales es el propio paciente/familiar.

Un factor de complejidad que se agrega a esta situación es que la espiritualidad tiene niveles de profundidad, de sentido y de significado. Por eso no siempre es claro para el paciente / familiar cuáles son sus necesidades espirituales y en cuál de ellas requiere profundizar.

Sin embargo, el mismo grupo de trabajo de expertos plantea a grandes rasgos cuando una atención espiritual ha sido bien atendida:

- a) Si el paciente se siente visto y escuchado como un ser humano por los cuidadores junto a su cama;
- b) Si se tiene en cuenta y se ofrece espacio a lo que es de valor para el paciente/familiares, asumiendo que ello no es estático, sino sujeto a cambios. Y comprendiendo que esto no siempre puede ser expresado en forma simple por el paciente, sino que a menudo está presente implícitamente;
- c) Si hay espacio y atención al relato del paciente en que pueda expresar lo que es importante para él;
- d) Si el paciente puede mantener el control sobre lo que se le dice y a quién se le dice;
- e) Si el paciente puede asumir que lo que dice en confidencia también será tratado en forma confidencial;

De ese inventario, resaltan cuatro aspectos distintos acerca del cuidado espiritual, que se relacionan y aparecen en el trabajo de (81)la esperanza de sentirse siempre considerado como ser humano en su dignidad; una actitud muy importante de compromiso "*pase lo que pase, estaré siempre contigo hasta el último día de tu vida*" (37), el empoderamiento del paciente que confía que puede participar en su proceso de morir y ser respetado en su confidencialidad; la compasión entendida desde la empatía del personal de salud, que debe tener una actitud de escucha activa y de acompañamiento activo hasta el final.

Estos conceptos dan relevancia a la relación paciente-médico, tanto en el cuidado en general, como en las conversaciones acerca de la toma de decisiones compartidas y de la proporcionalidad del manejo médico, entendido como adecuación del esfuerzo terapéutico en el proceso de morir.

Para que el profesional pueda atender la dimensión espiritual, requiere estar atento a lo que él/ella siente, piensa, dice y hace. Y también requiere ser coherente y estar consciente de sus sesgos, de sus emociones, de sus valores y de sus actitudes, que puede aprehender a través de las prácticas de “plena conciencia”, conocidas como mindfulness y de meditación contemplativa, entre otras.

Por lo general las necesidades o los recursos espirituales del paciente aparecen con mayor evidencia en situación de sufrimiento y situaciones límite (82), donde el ser humano está confrontado a una realidad no deseada, que puede rechazar o aceptar, trascendiéndola.

En el grupo de trabajo de espiritualidad de la SECPAL, describen algunas actitudes como herramientas clave para el acompañamiento, es decir para facilitar la emergencia de la dimensión espiritual en el paciente.

Se requiere por eso seguir desarrollando el modelo de atención centrado en la persona y tener claro en qué consiste una “relación de ayuda”. Según Rogers es aquella relación en la que uno de los participantes intenta hacer surgir de una o ambas partes, una mejor apreciación y expresión de los recursos latentes del individuo y un uso más funcional de éstos.

De las actitudes psicológicas se puede rescatar la empatía, la congruencia o autenticidad, así como la aceptación incondicional. Las actitudes principales para realizar el acompañamiento espiritual y que permiten sacar lo mejor de la otra persona son la presencia, la hospitalidad y la compasión.

Lo interesante en ese abordaje es que se plantea una nueva manera de “hacer” cuidados espirituales: más que aplicar instrumentos de evaluación y diagnóstico, el instrumento principal es el propio profesional. Por lo tanto, deducimos que será importantísimo tomar en

consideración el aspecto de autocuidado del profesional y por ende del equipo al momento de impartir la formación. Si la herramienta es el propio profesional, esta “herramienta” necesita ser “calibrada” continuamente en el transcurso de su uso.

Parte 3 Antecedentes en Formación en cuidados espirituales en salud

5.12 Formación y recursos en cuidados espirituales en el ámbito de los cuidados paliativos

La formación en el cuidado en general ha tomado mayor relevancia en todas las carreras de salud, dado que se está viviendo un cambio de paradigmas en salud, pasándose de un modelo biomédico a uno biopsicosocial y espiritual, especialmente en las áreas médicas que buscan la humanización de la calidad de atención.

En ese contexto, se reconoce que la formación debe contemplar el desarrollo de la empatía, de habilidades blandas para tener conversaciones profesionales, gestión de las emociones, bioética, espiritualidad. Cuidar, más que un acto, es una actitud. Por lo tanto, abarca más que un momento de atención, de celo y de desvelo. Representa *“una actitud de ocupación, de preocupación, de responsabilidad y de compromiso afectivo con el otro”*(81). Por consiguiente, el acto de cuidado pasa de ser un deber a un asunto ineludible del ser del profesional.

Estudios revelan que la formación en bioética y en filosofía tiene un papel fundamental en la formación de los profesionales de la salud y contribuye a una conducta profesional más empática, compasiva, ética y humana(83).

La investigación acerca de la ética del cuidado ha revelado que pertenece a la ética de la virtud, en especial de la compasión y que defiende el cultivo de actitudes y no sólo se preocupa por los derechos.

Enfatiza también aspectos de la vida moral que la ética de la justicia ha tenido dificultad para incorporar, tales como la voluntad, las emociones

y lo afectivo, aspectos tan importantes en la toma de decisiones compartidas, que son propios del modelo de atención biopsicosocial y espiritual (84).

Pese a que la formación en cuidar está aún muy enfocada en lo físico, ha habido un cambio para un estamento específico: el de enfermería. Lo anterior se evidenció durante la reciente pandemia de COVID 19, donde las condiciones sanitarias no permitían reducir el cuidado a los aspectos biológicos. Se redescubrió que somos seres de relaciones, interdependientes de nuestro espacio, de la naturaleza, de los demás; que somos seres sensibles, tenemos diferentes dimensiones, relaciones afectivas, inteligencia, vida psíquica y espiritual.

A continuación, se revisarán varios trabajos de expertos del mundo académico que incluyeron el cuidado espiritual como una competencia de los cuidados paliativos y de la atención en el fin de la vida.

Se entiende por competencias espirituales un conjunto complejo de habilidades empleadas en un contexto profesional, en el proceso clínico. Dichas competencias garantizan realizar una tarea con resultados esperados e integran los dominios cognitivos, afectivos y psicomotor de la práctica clínica (85).

Del set de competencias consideradas por distintas sociedades médicas de varias partes del mundo como propias de los cuidados paliativos, se ha seleccionado aquellas donde se evoca el aspecto espiritual.

5.13 Planteamientos generados en Europa

En 2013, una mesa de trabajo de expertos en cuidados paliativos decidió escribir un libro blanco acerca de las respuestas a la pregunta siguiente: *¿Qué competencias para la práctica clínica en cuidados paliativos son importantes para todos los profesionales, independientemente de su disciplina específica?* (86).

Luego de una revisión exhaustiva de publicaciones existentes en ese momento, de Europa y de Estados Unidos, se identificaron diez competencias principales propias de una formación en práctica de cuidados paliativos. Varias de ellas se relacionan con el aspecto

espiritual, como el abordaje del dolor total, la comunicación empática y otras.

Las competencias 5 y 10 tienen que ver directamente con el cuidado espiritual. La 5 es *Satisfacer las necesidades espirituales de los pacientes* y la 10 *Practicar la autoconciencia y un compromiso con el desarrollo profesional continuado*.

Ampliando el punto 5 dicen: *Los profesionales de cuidados paliativos deben ser capaces de:*

- *5a: Demostrar la capacidad reflexiva para considerar la importancia de las dimensiones espirituales y existenciales en sus propias vidas;*
- *5b: Integrar las necesidades espirituales, existenciales y religiosas de los pacientes y de sus familias en el plano de la atención paliativa, respetando su decisión de no centrarse en este aspecto de los cuidados si ellos lo desean;*
- *5c: Ofrecer la oportunidad a los pacientes y familiares de expresar la dimensión espiritual y/o existencial de sus vidas de un modo comprensivo y respetuoso.*

Ampliando el punto 10 dicen: *Los profesionales de cuidados paliativos deben ser capaces de:*

- *10a: Participar en actividades educativas permanentes para mantener y desarrollar sus propias competencias profesionales*
- *10b: Practicar la autoconciencia, ser consciente de sus fortalezas personales, debilidades y creencias morales y espirituales*
- *10c: Reconocer los primeros signos de agotamiento y buscar ayuda apropiada*
- *10d: Actuar como un recurso para los demás en el equipo*
- *10e: Ser consciente de las necesidades de los colegas que están angustiados, pero no son conscientes del impacto que esto puede tener sobre ellos mismos y sobre aquellos ellos cuidan*

En 2018, un grupo de la EAPC (European Association for Palliative Care), consciente de la importancia del cuidado espiritual como parte de los cuidados paliativos, revisó con mayor profundidad cuatro elementos centrales de la educación en cuidados espirituales, descritos en el trabajo de Gamondi en 2013. Ese trabajo destaca la provisión de la atención espiritual multidisciplinaria a la que todo equipo debería aspirar (87), planteando varias recomendaciones.

La primera recomendación es tener la capacidad reflexiva de percibir la importancia de lo espiritual en la propia vida.

Esta competencia es importante por dos razones: la primera, porque si el profesional no está conectado con sus necesidades espirituales, es poco probable que pueda satisfacer las necesidades espirituales del paciente. Y si no se atiende las necesidades del paciente, ello puede causarle mayor sufrimiento.

La segunda razón es que se reduce el agotamiento del profesional en cuidados paliativos si él/ella posee una alta espiritualidad y competencia en cuidados espirituales (87). Esa razón justifica que la formación en cuidados espirituales debería ser universal en un modelo multidisciplinar.

La auto reflexión sobre cuestiones espirituales no es una práctica corriente en el personal de la salud, y dado que es considerada como un estándar para la capacitación en cuidados espirituales, existen actualmente varios programas que ayudan a esa práctica. A continuación, se describe algunos:

a) La realización de foros informales, voluntarios y regulares, donde el personal puede discutir acerca de la espiritualidad personal con una taza de café, apoya la auto reflexión.

b) Los Schwartz Rounds (88): se trata de un foro basado en evidencia para que personal de todos los orígenes se reúna para hablar sobre los desafíos emocionales y sociales del cuidado de los pacientes. El objetivo es ofrecer al personal un entorno seguro en el que compartir sus historias y ofrecerse apoyo mutuo.

c) El Balint Group (89): es un grupo de médicos oncólogos que se reúnen regularmente para presentar casos clínicos con el fin de mejorar y comprender mejor la relación médico-paciente y brindarse apoyo mutuo.

d) El Circle of Trust, basado en el trabajo de Palmer(90,91), implica sesiones de estudio en grupo, que se centran en crear un espacio para que los miembros del personal se escuchen a sí mismos y reflexionen sobre sus prácticas de cuidado espiritual.

e) Oportunidades de desarrollo profesional continuo para abordar el desarrollo espiritual personal, tales como retiros espirituales.

f) Herramientas de autoevaluación:

- La Lista de actitud e implicación espiritual (SAIL)(92) es una escala de bienestar espiritual que ha sido validada en poblaciones sanas y define la espiritualidad en términos generales sobre una base no teísta. También puede servir para pacientes.
- La Escala de Competencia de Atención Espiritual (SCCS)(93) es una escala validada, diseñada para evaluar las competencias de las enfermeras en la prestación de cuidado espiritual.
- La Escala de Calificación de Espiritualidad y Atención Espiritual (SSCRS) (86) es una escala validada, diseñada para establecer cómo las enfermeras perciben la espiritualidad y el cuidado espiritual.
- El Cuestionario de Competencias de Atención Espiritual (SCCQ) es una escala validada que permite cuantificar competencias específicas para el cuidado espiritual, en diferentes profesiones de la salud y para trabajadores pastorales. El SCCQ no asume que el proveedor de cuidado espiritual sea religioso. Está disponible en varios idiomas. <http://competencia-espiritual.net/Cuestionario/>
- El modelo Ars Moriendi (“Arte de morir”) o Diamante(94,95) se inspira en una tradición medieval que crea un marco de reflexión y conversación sobre espiritualidad, en un contexto secular de cuidados paliativos, tanto para el personal como para los pacientes.
- El cuaderno de escritura y de reflexión personal: instrumento pedagógico, deliberado, sistemático y pauteado, intensivo y

dirigido hacia un grupo específico. Mediante la escritura, el profesional puede reflexionar acerca de lo compartido entre docentes y alumnos, así como sobre las vivencias con los pacientes. Es una herramienta de (auto)evaluación, que ayuda al aprendiz a reflexionar acerca de su propio aprendizaje. Lo que es más interesante es que produce aprendizajes funcionales, conectados con el día a día.

La segunda recomendación es reconocer la importancia de la espiritualidad en la vida de los pacientes y sus familias, comprendiendo sus necesidades espirituales, existenciales y religiosas y respetando su elección cuando no desean este aspecto de la atención.

Esta segunda recomendación implica que el personal de salud facilita la expresión de la espiritualidad del paciente, de manera respetuosa, reconociendo como ella impacta en la calidad de vida.

La espiritualidad se vuelve más importante para el paciente a medida que se acerca la muerte. El bienestar y la calidad de vida están asociados a la atención espiritual. Para realizar una historia espiritual, es necesario que el profesional tenga entrenamiento, dado que es algo que se entrega de manera dinámica. También se requiere marcar presencia, interés en construir una relación y conexión con el paciente y su familia.

Las barreras identificadas para realizar una historia espiritual son la propia naturaleza de la espiritualidad, su concepto y por ende la exploración desde un paradigma experimental.(96)

Hay poca formación para entrar en ese dominio y falta entrenamiento para valorar las necesidades espirituales de manera formal. Ello exige una escucha activa de la historia personal del paciente.

Se recomienda elegir cuidadosamente los modelos, las herramientas e instrumentos, ya que no todos tienen la misma validez y fiabilidad para realizar un “historia espiritual”. En la historia, el primer paso consiste en comprender el marco espiritual y los valores del paciente y el segundo consiste en la detección o clasificación de sus problemas espirituales.

Lo que se recomienda, surgido de la primera conferencia Consenso liderada por Christina Puchalski se describe en el cuadro siguiente:

Recomendaciones para la valoración espiritual
1. Todo paciente debería de recibir una evaluación espiritual sencilla y eficiente, en términos de tiempo, al entrar en el sistema de cuidados paliativos y en las derivaciones apropiadas.
2. Los profesionales de la salud deberían adoptar e implementar instrumentos estructurados de valoración para facilitar la documentación de las necesidades y evaluación de los resultados de los tratamientos.
3. Todos los miembros del equipo deberían demostrarse atentos, sensibles y preparados para reconocer la angustia espiritual.
4. Todos los profesionales de la salud deberían formarse para realizar la evaluación o el historial espiritual del paciente como parte de su historial o evaluaciones habituales. El personal no cualificado debería informar sobre cualquier dolor o malestar espiritual observado.
5. La valoración espiritual formal deberá llevarse a cabo por una persona que documente sus valoraciones y esté en contacto con los cuidadores del paciente y conozca los planes de tratamiento.
6. Las evaluaciones, los historiales y las valoraciones espirituales deberían comunicarse y documentarse en los registros del paciente (como gráficos o base de datos informatizadas) y compartirse durante los encuentros interprofesionales. La documentación se debería guardar en un sitio centralizado para su uso por parte de cualquier profesional clínico.
7. Se deberían realizar historiales y valoraciones espirituales de seguimiento para todos los pacientes que tengan una situación médica, psicosocial o espiritual cambiante, y también como parte del seguimiento sistemático en el historial médico.
8. La persona encargada de la valoración espiritual del paciente debería informar dentro de las 24 horas siguientes a su derivación para la valoración espiritual.

A continuación, se describen varios métodos para abordar la historia espiritual:

- a) El modelo Ars Moriendi (“Arte de morir”) o Diamante ya señalado.

- b) FICA(97): es una herramienta de registro de antecedentes espirituales, que se desarrolló para ayudar a los profesionales de la salud a abordar problemas espirituales con pacientes en todos los entornos. FICA sirve como una guía para las conversaciones en el ámbito clínico y es especialmente eficaz para los pacientes que siguen una religión organizada.
- c) Spiritual History(32,98): es una guía para identificar componentes importantes de la historia espiritual de una amplia gama de pacientes.
- d) HOPE (99): es una herramienta de registro de historia espiritual desarrollada en un contexto de práctica general.
- e) FE (100): es una herramienta de registro de historia espiritual que fue desarrollada para médicos y estudiantes de medicina.
- f) Q2-SAM(101): es un modelo desarrollado para garantizar la atención centrada en la persona en enfermería. Se basa en dos preguntas: ¿Qué es lo más importante para ti ahora? y ¿Cómo podemos ayudar?
- g) La Escala de Bienestar Espiritual JAREL (102) fue desarrollada como una herramienta de evaluación en el ámbito de la enfermería y está validada.
- h) *¿Estás en paz?* es una herramienta de detección validada, tanto como una medida del bienestar espiritual como de sufrimiento espiritual (32)
- i) El cuestionario GES_r es una propuesta de modelo, definición y evaluación de la espiritualidad elaborado por el grupo de Trabajo sobre Espiritualidad dentro de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)(103)

Hay preguntas individuales sobre las necesidades espirituales integradas en una serie de herramientas de evaluación psicosocial, que también evalúan otras necesidades físicas, psicológicas y sociales. Se puede revisar: La lista de verificación de problemas canadienses (41), La detección de atención de apoyo de James(104), El inventario de angustia para el cáncer (versión 2)(105) y la Escala de angustia de pacientes con cáncer avanzado(106).

Sobre la evaluación de la historia espiritual, se puede consultar:

- a) Un método popular de evaluación que se describe en 'La disciplina para el cuidado pastoral'(107).

- b) El PC-7(108) es un modelo cuantificable, basado en la evidencia, para la evaluación de las preocupaciones espirituales no satisfechas de los pacientes de cuidados paliativos cerca del final de la vida. Fue desarrollado por un equipo de capellanes que trabajan en cuidados paliativos.
- c) El Modelo de Evaluación Espiritual 7 x 7(109) tiene como objetivo ayudar en el proceso de discernir las necesidades espirituales del paciente y los recursos que ya tiene para ayudarlo a enfrentar esos problemas.
- d) El Modelo de Evaluación Espiritual de MD Anderson(32) se desarrolló en un entorno de cuidados paliativos como una forma de identificar la angustia espiritual.
- e) AIM espiritual (110) proporciona un marco conceptual para que el capellán diagnostique la principal necesidad espiritual insatisfecha de un individuo, diseñe e implemente un plan para abordar esta necesidad a través de la encarnación/relación y articule y evalúe el resultado deseado y real de la intervención.
- f) La Herramienta de Evaluación de la Angustia Espiritual (SDAT)(111) se desarrolló en un entorno de atención de pacientes de edad avanzada y tiene como objetivo identificar la angustia espiritual en un entorno clínico.

La tercera recomendación es *integrar las necesidades espirituales de los pacientes, familiares y cuidadores en el plan de cuidados y documentar la provisión de cuidado espiritual.*

Esta competencia ha sido considerada de suma importancia, aun cuando no haya una integración sistemática de las necesidades espirituales en el plan de cuidados.

El registro de la historia espiritual y la detección de las necesidades o la aplicación de ciertas herramientas, han sido dificultados por distintas razones.

Primero porque la persona que se dedica como experto en cuidados espirituales, no siempre forma parte cabal del equipo de salud o porque no hay este tipo de figura en el equipo de manera sistemática.

Segundo porque falta el desarrollo de un vocabulario para describir el cuidado espiritual y no existe una herramienta estándar o ajustada para cada cultura.

Cuando existe un agente espiritual, él o ella no siempre tiene acceso a la ficha médica. Ese agente tiene que respetar la confidencialidad del paciente, como todo miembro del equipo multidisciplinario que trabaja en conjunto aportando informaciones para ayudar al paciente.

En ciertos lugares, la exploración de la espiritualidad puede ser considerada como algo muy íntimo y privado, de tal manera que no se considera pertinente para ser abordada por el personal de salud. También existe confusión sobre cuán confidencial debe ser la información espiritual, sobre todo cuando dicha información puede afectar la atención. Se ha visto en algunos casos que se solicita un consentimiento informado, ya sea oral o escrito, para transmitir la información al equipo.

La cuarta recomendación es *ser consciente de los límites que deben ser necesariamente respetados en términos de cultura, ritual y tradiciones.*

Esta cuarta competencia ha sido muy discutida en el ámbito de los cuidados paliativos. De hecho, las necesidades culturalmente específicas en cuidados paliativos son un área de investigación aún en desarrollo.

Lo que la Comisión destaca de esa competencia es que es necesario que el personal de salud conozca la cultura del lugar donde se desempeña, tenga relación con su comunidad y pueda discernir lo que es favorable para el bienestar del paciente que se encuentra al final de su vida y cuáles son las actividades potencialmente nocivas ligadas a su cultura.

El paciente a veces puede sentirse “presionado” por su entorno y realizar, comer o acceder a rituales que no le son favorables. Dicho entorno, puede ser un elemento estresante para el personal de salud, que tiene que darse cuenta de sus propios prejuicios y a la vez ver lo que es “aceptable” de la cultura del paciente para evitar entrar en conflicto.

El papel de la comunicación y de las redes es fundamental. La cultura es un concepto altamente dependiente del contexto, y se describe como

"una respuesta conductual modelada, que se desarrolla con el tiempo como resultado de la impresión de la mente a través de estructuras sociales, religiosas y manifestaciones intelectuales y artísticas"(112).

Por eso es tan importante que el registro del papel cultural se haga a medida que progresa la enfermedad, para que se respete y considere acciones en la planificación anticipada del cuidado, relacionadas a las dietas, al manejo del cuerpo difunto, etc...

El modelo de Purnell para la competencia cultural proporciona una base para comprender las necesidades culturales individuales en la auto reflexión y en el contacto con pacientes y familiares, con el fin de proporcionar intervenciones holísticas y culturalmente competentes en el cuidado de la salud (113). Se puede usar en la enseñanza y en la evaluación.

Ese trabajo de Purnell formula con mayor profundidad el modelo multidisciplinario en cuidados espirituales realizado por Gamondi.

El desarrollo de estándares en cuidados espirituales se va a ir desarrollando a medida que se generalice la formación continua en cuidados espirituales a todo el personal de salud que trabaja en cuidados paliativos.

La figura del experto en cuidados espirituales es importante para atender necesidades específicas en cuidados o angustias espirituales.

La recomendación de este trabajo es que la formación en cuidados espirituales debería ser accesible en todos los equipos de cuidados paliativos, incluida la oportunidad para la reflexión espiritual personal.

Se recomienda una formación multidisciplinaria, de fácil acceso académico y abordable económicamente, que se efectúe en el tiempo de trabajo. Dicha formación debería incluir por lo menos las cuatro competencias explicadas más arriba.

El trabajo de formación en cuidados espirituales realizado en Inglaterra por la Fundación Marie Curie recoge estas cuatro competencias, ofreciendo una formación en distintos niveles de profundidad, desde el más básico hasta aquel para expertos en cuidados espirituales.

5.14. Planteamientos generados en Estados Unidos

La American Academy of Hospice and Palliative Medicine, (AAHPM) describe en su versión 2.3 de 2009 un set de competencias en cuidados espirituales, desde el reconocimiento de experiencias comunes de angustia en torno a aspectos espirituales y religiosos, hasta problemas existenciales de pacientes y familias que enfrentan condiciones que amenazan la vida y describe elementos de evaluación clínica y de manejo. El set de competencias comprende:

- a) el papel de la esperanza, la desesperación, el significado y la trascendencia, en el contexto de enfermedades graves y crónicas
- b) cómo realizar una actividad espiritual/existencial/religiosa básica.
- c) cómo proporcionar consejería espiritual.
- d) identifica las indicaciones de derivación a capellanía u otros servicios espirituales básicos, de consejeros y de recursos.
- e) los procesos de desarrollo, las tareas y las variaciones de la vida, su término y cierre.
- f) describe los procesos para facilitar el crecimiento y el desarrollo en el contexto de una enfermedad avanzada

5.15. Planteamientos en Latino América

La Asociación Latino Americana en Cuidados Paliativos (ALCP) tiene dentro de sus comisiones un grupo que trabaja el tema de la espiritualidad. Últimamente se publicó un trabajo acerca de las competencias en cuidados espirituales(114) donde se refieren a seis dominios: a) desarrollo propio del profesional, b) la ética y espiritualidad, c) la intervención clínica acerca de las necesidades espirituales, d) la comunicación empática y compasiva, e) el trabajo de equipo interdisciplinario y f) el tema de la diversidad y de la inclusión.

En resumen, un recorrido, no exhaustivo, de lo que ya se ha trabajado acerca de las competencias en espiritualidad clínica destaca la importancia de reconocer esa dimensión al mismo nivel de las demás competencias, al momento de abordar el sufrimiento de un paciente que vive situaciones límite como el proceso del morir.

Poder enseñar dichas competencias es un reto dado que se refiere a aspectos accesibles pero difíciles de realizar, dado que el lenguaje puede ser equivoco. A veces está demasiado ligado a la religión, o demasiado ligado al concepto dual de cuerpo-espíritu.

Respecto a la evaluación de la espiritualidad, es recomendable realizarla de manera formal, sistemática y continua. Es importante elegir un modelo de evaluación adecuado, válido y fiable que busque siempre entender y atender tanto las necesidades como los recursos espirituales del paciente.

Se trata de obtener un “mapa” del mundo interior del paciente a fin de poder acompañarlo lo mejor posible. Sin embargo, es importante recordar, como lo señalan expertos del grupo SECPAL, que lo importante no es tanto la herramienta sino como se haga uso de ella.

En ese sentido la herramienta, si no está en manos de un profesional que cultiva su propia dimensión espiritual *“consciente, formado, ecuánime y compasivo, que reconozca los recursos del paciente que está enfrente, y también sus carencias y su fragilidad”* es lo mismo que alguien que tiene un mapa de ruta y que no es capaz de interpretarlo para llegar a su destino.

Dicho en otras palabras, la herramienta principal es el mismo profesional, que sea capaz de acompañar el paciente durante ese viaje hacia un misterio y a lo desconocido.

Trabajar sobre sí mismo implica cultivar su interioridad, sin contraponerla a la exterioridad sino a la superficialidad. Cultivar la vida interior es crecer de adentro hacia afuera y dar lo mejor de nuestros frutos. Lo que está en juego es la calidad y el sentido de la propia existencia. Esas son cualidades que peligran cuando vivimos una situación límite como una enfermedad grave o la proximidad de la muerte. Hay mucho más de lo que vemos, sentimos, pensamos o creemos. Descubrir la profundidad de nuestro ser es descubrir que estamos atravesados por el infinito. Crecemos a medida que podemos entrar en la profundidad de nuestro ser.

En resumen, podemos decir que existe ya un largo recorrido en formación e investigación en recursos espirituales en el ámbito de los

cuidados paliativos. El trabajo se ha hecho principalmente en Estados Unidos y en Europa, siendo aún incipiente en Latinoamérica. Considerar todos los avances realizados ayuda a darnos cuenta de lo que compartimos con otros continentes y lo que tiene que ser desarrollado y está por hacer en el campo de la investigación al nivel de la cultura Latinoamérica y especialmente de Chile, al momento de construir una formación en cuidados espirituales.

6. PLANIFICACIÓN DE UN PROGRAMA DE FORMACIÓN CLÍNICA EN CUIDADOS ESPIRITUALES

6.1 Introducción

El desafío de la educación superior, para este siglo XXI, plantea la necesidad de un nuevo proceso educativo, fundamentado en los principios de excelencia, calidad y pertinencia. El camino de la excelencia universitaria pasa por la excelencia en el proceso docente educativo y en el proceso de investigación científica(115)

Una revisión sistemática identifica tres atributos de calidad de docencia, primero las genéricas (características personales, actitudinales, y comunicativas), segundo las pedagógicas que hacen referencia a estrategias de enseñanza-aprendizaje, planificación-gestión y tercero, las disciplinarias. Atributos que juegan un rol fundamental en la facilitación del aprendizaje y en la interacción profesor-docente(116).

Para este programa, será muy importante encontrar docentes que también trabajen en clínica, con un modelo biopsicosocial y espiritual y que han investigado acerca de lo que es la dimensión espiritual, el acompañamiento y el cuidado espiritual.

Si bien será un curso semi presencial y no directamente en el lugar donde se atiende a los pacientes, el curso tendrá un carácter vivencial, directamente ligado a la clínica. Se elegirá docentes a los cuales les gusta enseñar y que tengan experiencia en docencia y a la vez les haga plenamente sentido el tema desde su propia experiencia clínica.

En relación con los atributos pedagógicos, tras haber intercambiado con un experto en educación médica de la Universidad del Desarrollo, se

eligió un modelo de planificación a partir de los pasos propuestos por un docente experto en planificación, David Kern.(117).

En cuanto a los atributos disciplinarios, se dirigirá el curso a profesionales que trabajan con el modelo biopsicosocial y que tienen la motivación de adquirir conocimientos y herramientas para incorporar la dimensión espiritual, convencidos de que será un aporte para la calidad de su atención en los momentos más críticos de ciertas situaciones clínicas que viven sus pacientes. Se elegirá una metodología participativa, centrada en el aprendiz, que involucrará la responsabilidad tanto del docente como del participante para cumplir con los objetivos.

6.2 Planificación del programa

Título de la formación:

“Pensar con el corazón: Incorporar el cuidado espiritual dentro del enfoque biopsicosocial en pacientes severamente enfermos”

Etapas 1: Identificar el problema: ¿Por qué es necesario formarse para incluir la dimensión espiritual en el modelo biopsicosocial espiritual de atención?

A partir de lo revisado anteriormente podemos plantear lo siguiente:

La formación en salud tiene, hasta el día de hoy, un carácter muy positivista, habiendo eliminado los valores, para preferir el aspecto “neutral” en la toma de decisión y centrarse en la enfermedad. Con el rápido desarrollo tecnológico que se ha producido durante el siglo XX y especialmente a partir de la segunda mitad de dicho siglo hasta el día de hoy, han surgido numerosos conflictos éticos, que evidencian la deshumanización de la medicina y el mayor sufrimiento de los pacientes, de sus familias y también del personal de la salud.

Una respuesta a esta situación ha sido el nacimiento de la bioética en salud, que ha favorecido la deliberación y la consideración de los valores en la toma de decisión. Ha humanizado la medicina y ha evitado el absolutismo.

Otra respuesta ha sido pasar del concepto de "paciente" al de "persona enferma" con un cambio del modelo de atención, centrándolo en la persona, desde un enfoque biopsicosocial y espiritual.

Si bien estas respuestas son un gran aporte para la humanización en medicina, aún no se ha abordado suficientemente el tema del manejo del sufrimiento debido a enfermedades graves y del proceso de fin de vida, que es uno de los más difíciles de vivir, sobre todo en un mundo que evita el tema de la muerte.

Los estudios acerca de la espiritualidad en medicina muestran otros caminos para abordar el sufrimiento y la muerte, con el concepto de "reconexión", sanación y transcendencia.

Estos conceptos son muy desconocidos en el mundo de la medicina, sin embargo, de gran valor, dado los resultados positivos en la calidad de la atención en salud y en la satisfacción de los propios pacientes, familiares y personal de salud que los han aplicado.

Estos nuevos conceptos son investigados con cada vez más interés, que se refleja en la curva exponencial de publicaciones acerca de la espiritualidad en salud en esta última década.

Es necesario entender lo que es la espiritualidad en clínica para poder evaluarla; una vez que ha sido evaluada, hacer un diagnóstico y por último para incorporarla en el plan de manejo. Eso implica formarse hacia un mayor desarrollo de la autoconciencia, habilidades comunicacionales de empatía, escucha activa, y prácticas compasivas, de forma de actuar haciendo todo lo posible y acompañar activamente al paciente hasta el último momento de vida.

En Chile, si bien existen políticas y leyes que favorecen el enfoque biopsicosocial y espiritual y la incorporación de los cuidados paliativos en todos los niveles de atención, no se ha planteado aún una formación en cuidados espirituales, transversal a todos los profesionales de la salud, cómo algo inherente al cuidado humanizado y a los cuidados paliativos.

Una formación básica en cuidados espirituales es una necesidad, para responder a nuevos paradigmas en salud en el abordaje del sufrimiento y como un deber ético. Incorporar la dimensión espiritual en el plan de

manejo, es un valor agregado y una responsabilidad de todos los que pretenden aliviar el sufrimiento y acompañar al paciente hasta que la enfermedad evoluciona hacia la muerte.

Todo lo anterior, será tomado en cuenta para la formación y se sustentará en 3 competencias de las cinco reconocidas como esenciales para el acompañamiento espiritual según la EAPC (European Association for Palliative Care):

1. Comprender la importancia de la espiritualidad en clínica
2. Practicar la autoconciencia y un compromiso con el desarrollo profesional continuado.
3. Integrar las necesidades espirituales, existenciales y religiosas de los pacientes y de sus familias en el plan de la atención paliativa.

La ética del cuidado pone en evidencia que es importante considerar tanto la parte técnica cómo la parte humana y que es responsabilidad de todos, considerando que la fragmentación de la salud es un camino de deshumanización.

La investigación ha mostrado como la inserción de un capellán en un equipo de cuidados paliativos coopera positivamente, tanto para acompañar mejor al paciente como para contener al equipo en situación de sufrimiento. Sin embargo, su ausencia no quita la responsabilidad de todo el personal de salud de atender la dimensión espiritual.

Otras publicaciones evidencian y proponen considerar la espiritualidad como determinante en salud, por su incidencia en el afrontamiento de la enfermedad.

El cuidado espiritual no es propiedad de las religiones sino de todo profesional que pretende trabajar de manera holística.

Se ha visto que la dimensión espiritual, según la definición operativa más usada en salud, por el hecho de ser consensuada entre múltiples países tiene muchos matices.

Etapa 2. Valorar las necesidades del personal de salud respecto de una formación en cuidados espirituales

Los estudios revisados revelan que una gran parte del personal de salud, que trabaja desde un enfoque holístico, reconoce la necesidad de considerar la dimensión espiritual en su plan terapéutico, aunque no tiene claridad en cómo abordarla con sus pacientes. Del mismo modo los enfermos aprecian que los agentes en salud puedan considerar este aspecto con ellos como parte importante de su cuidado, aportando a la calidad de atención.

El recurso y las necesidades espirituales aparecen con mayor frecuencia en situaciones clínicas “límite”, es decir donde existe una amenaza de la integridad de la persona, ya sea por la existencia de una enfermedad grave o por el proceso de morir. Esta amenaza provoca el sufrimiento del paciente y repercute sobre el personal de salud, que a veces se siente impotente al no poder resolverla mediante la curación, por situaciones organizacionales o por considerar la muerte como un fracaso.

Es necesario que el personal de salud pueda incorporar otros conceptos y adquirir nuevas habilidades para brindar una atención de calidad, con sentido y hasta la muerte, cuando no es posible curar y que la enfermedad evoluciona inevitablemente hacia la muerte.

Una formación en cuidados y acompañamiento espirituales es una posibilidad de ampliar el paradigma en salud, incorporando nuevos conceptos como el autocuidado, la conexión, sanación y transcendencia. Además, permite abordar la finitud del ser humano desde otras perspectivas.

Trabajar como profesional y como equipo con enfermedades amenazantes que provocan sufrimiento y mayor conciencia de la muerte, exige adquirir mayores conocimientos y herramientas para afrontar estas situaciones clínicas complejas, si no queremos caer en el burnout o la deshumanización del cuidado. Estas situaciones clínicas, por ser complejas, se comparten entre distintos equipos de salud que trabajan la mayoría de las veces en distintos niveles de atención.

El modelo de continuidad de cuidados desde el enfoque holístico involucra a todo el personal de salud.

El proceso de morir en estas situaciones puede ser lento y extenuante, para el paciente, la familia y el equipo, tanto en el medio hospitalario como en el domicilio.

Una formación básica en espiritualidad permitiría a todo el personal de la salud involucrado en este proceso, adquirir nuevas competencias para realizar un cuidado de excelencia.

La política sanitaria es facilitar que este proceso se pueda vivir en el domicilio del paciente, con una buena red de apoyo tanto sanitaria como familiar

En Talcahuano, con la implementación de la nueva ley 21.375 de cuidados paliativos universales, hay un trabajo constante en toda la red de salud para facilitar el acceso a ellos a todos los pacientes que lo requieren.

Un estudio realizado en dicha comuna, con profesionales de Atención Primaria (95), acerca del comienzo de la implementación de la nueva ley, revela que existe, dentro de las necesidades de formación en cuidados paliativos, una necesidad explícita de formación en cuidados espirituales. En ese estudio, los profesionales se refieren a la adquisición de conocimientos y herramientas para poder acompañar mejor al paciente y su familia cuando viven un proceso de enfermedad que evoluciona hasta la muerte. En los grupos focales, se evidenció que el personal de salud visibiliza necesidades psico emocionales y espirituales en sus pacientes, que a veces priman sobre las necesidades físicas. Expresan no saber cómo abordarlas.

Por lo tanto, formarse en cuidados espirituales es una necesidad para todo profesional de la salud implicado en el abordaje del sufrimiento provocado por una enfermedad grave y por un proceso de muerte.

En esta formación, se considerará en especial a los profesionales que se vinculan con los cuidados paliativos, los que trabajan en Atención Primaria de Salud y que se interesan en mejorar su labor en el cuidado y acompañamiento espiritual.

Etapa 3. Definir resultados de aprendizaje

El propósito del curso es fomentar la comprensión de la dimensión espiritual como un elemento importante a considerar en la atención de una persona que sufre que involucra una relación triangular: profesional-equipo de salud / paciente/ familiar-cuidador.

Se trata de entender el cuidado y acompañamiento espiritual en salud como un nuevo conocimiento y práctica, agregado a las distintas respuestas existentes para aliviar el sufrimiento del paciente, de la familia y del equipo. Esta perspectiva permite abrirse a nuevos conceptos relacionados a conexión, sanación y trascendencia.

La incorporación de estos conceptos se hace mediante la comprensión de la espiritualidad en clínica, el reconocimiento de las actitudes necesarias y constructivas para abordar la situación clínica altamente compleja del gran sufrimiento. Esto permitirá realizar una atención más cuidadosa y abrirse a un espacio de crecimiento y transformación en el acompañamiento de la persona que sufre.

Se espera que, al finalizar el curso, el profesional tenga mayor conocimiento y comprensión acerca de la espiritualidad en clínica. Además, se espera que sepa valorar el cultivo de su propia espiritualidad y actitudes clave para identificar los recursos y necesidades espirituales en sus pacientes y formalizar el debido cuidado y acompañamiento espiritual.

Objetivo general:

Adquirir fundamentos teóricos y una actitud reflexiva y comprensiva para brindar un cuidado y acompañamiento espiritual a pacientes severamente enfermos o viviendo un proceso de fin de vida.

Objetivos específicos:

1. Conocer la definición de los conceptos de compasión, autocuidado, acompañamiento espiritual, sufrimiento y de la

espiritualidad clínica y reflexionar acerca de sus implicancias en la relación clínica.

2. Entender la perspectiva antropológica, humanista e interconfesional del sufrimiento causado por una enfermedad severa.
3. Valorar el cultivo de la espiritualidad y del autoconocimiento, así como del autocuidado individual y del equipo.
4. Valorar los recursos internos y las necesidades espirituales del paciente.
5. Identificar las actitudes clave del profesional como herramienta para el acompañamiento
6. Redactar un compromiso personal y/o de equipo para la incorporación de la dimensión espiritual en el plan terapéutico.

Etapas 4. Decidir las estrategias educativas

Existen distintos modelos de estrategias educativas, aquí se considerará el modelo SPICE (127) cuyas características son:

1) Está centrado en el estudiante y en la interacción con su docente. El docente es facilitador del aprendizaje, los estudiantes deben conocer la importancia de la colaboración. Por lo tanto, se buscará intensificar actividades que permitan la interacción. Se motivará a que los estudiantes definan sus propios objetivos de aprendizaje, lo que incentivará su motivación y su autorresponsabilidad en el proceso de autoevaluación. Tanto en las clases presenciales como en los encuentros sincrónicos online, se velará por realizar actividades de enseñanza-aprendizaje que faciliten estas condiciones.

2) El aprendizaje está basado en problemas: se incentivará trabajar a partir de casos clínicos propios, para considerar los conocimientos o algunas prácticas que tienen los alumnos. Los casos pueden ser reales, compartidos o ficticios, presentados en videos, películas o web series. De esta manera, a partir de lo que se comparte, el docente podrá agregar nuevos conocimientos o facilitar la toma de conciencia acerca de tal o cual actitud.

3) La integración: la idea es que los participantes puedan aplicar en su actividad cotidiana lo aprendido entre las sesiones. Se realizarán pequeñas actividades que luego serán compartidas.

4) Enseñanza basada en la comunidad: en este curso, se fomentará la enseñanza desde el lugar real de trabajo, que puede ser diverso entre los participantes, se fomentarán pequeños encuentros presenciales o virtuales por grupo, para compartir las diversas experiencias e ir agregando nuevos conceptos.

5) Programa flexible: se optará por una metodología semi presencial con tiempos de trabajo grupal e individual, en un período predeterminado para que las participantes conozcan con anticipación la estructura del curso y puedan organizarse con anticipación. También los pequeños trabajos o actividades a realizar serán de acuerdo con las vivencias propias de los estudiantes, permitiendo así profundizar aspectos individuales en el proceso de aprendizaje.

6) Enseñanza sistemática: el curso se sustentará en competencias esenciales, reconocidas por numerosas asociaciones internacionales; asimismo, se seguirán los pasos en un orden lógico para alcanzar los objetivos preestablecidos y evitar los absolutismos.

La espiritualidad tiene que ver con aspectos cognitivos y también vivenciales y relacionales de conexión, por lo tanto, siempre se buscará fomentar un ambiente seguro, de confianza, de respeto y de retroalimentación, buscando equilibrio entre profundidad y tiempo.

Etapas 5: Implementación

a) Desarrollo del curso:

El curso es semipresencial de 80 hrs. Está estructurado en cinco módulos que se desarrollarán en doce semanas. 2 módulos tendrán una modalidad parcialmente presencial de 1 jornada (8:00-17:00 horas) cada uno.

La asistencia a la jornada presencial es obligatoria. Ella contará con una clase expositiva y actividad participativa en grupos.

Los 3 otros módulos serán exclusivamente en línea. Por eso cada uno comprenderá 1 encuentro sincrónico de 2 horas de duración, en un día

fijo, previamente determinado, siempre a la misma hora. Durante el encuentro sincrónico, se solicitará mantener las cámaras encendidas, ya que las actividades principales serán participativas, con actividad en sala y presentación en común de las actividades solicitadas.

Antes de cada encuentro sincrónico, el estudiante tendrá una semana para leer la bibliografía debidamente seleccionada y realizar una tarea pre-sesión sincrónica, como por ejemplo compartir en foro, visualizar una película o analizar un caso clínico.

Después del encuentro sincrónico, el estudiante contará con una semana para realizar una tarea y entregarla antes la apertura del módulo siguiente.

A continuación, se describe el cronograma en la tabla1.

Tabla1.

Unidad de Contenido	Objetivo(s)	Actividades/ Modalidad	Horas	Evaluación
Módulo 1: La espiritualidad clínica ¿qué es?	-Conocer la definición de los conceptos de compasión, autocuidado, acompañamiento espiritual, sufrimiento, y de la espiritualidad clínica y reflexionar acerca de sus implicancias en la relación clínica. -Entender la perspectiva antropológica, humanista e interconfesional del sufrimiento causado por	Presencial Clase magistral presencial Talleres + En línea Lectura bibliográfica Participación en foro con preguntas dirigidas	8 horas + 7hrs en línea	Elaborar portafolio responder a preguntas individuales e interacción grupal en foro línea compartir sus respuestas en el foro

	enfermedad severa.			
Módulo2: ¡conócete a ti mismo! Primera parte del autocuidado	Valorar el cultivo de la espiritualidad y autoconocimiento como el autocuidado individual y del equipo. .	Sesión asincrónica Revisión material escrito artículos audiovisual con actividades + sesión sincrónica) Actividades grupales + presentación docente	10hrs 2hrs	Responder a preguntas de actividades pre-encuentro sincrónico en portafolio y foro Encuentro sincrónico con docentes: clase expositiva y actividades en grupos Tarea pos-encuentro sincrónico con lectura bibliográfica
Modulo 3 Segunda parte del autocuidado: Trabajo de equipo: cómo se expresa la dimensión espiritual en grupo		Sesión asincrónica Participación en línea reencuentro sincrónica Visibilización de película + Sesión sincrónica Actividades grupales + presentación docente	10hrs	Responder a preguntas relacionadas a películas en el portafolio y foro Tarea post sesión sincrónica: lectura bibliografía y crear un producto registrarlo en portafolio y

				compartirlo en el foro
Módulo 4: El abordaje espiritual en la relación de ayuda: evaluación de recursos y necesidades y acompañamiento	Valorar los recursos internos y necesidades espirituales del paciente.	Sesión asincrónica y post sesión sincrónica + Sesión sincrónica: Actividades grupales + presentación docente	8hrs 2 hrs	Actividad pre-sesión sincrónica: lectura bibliográfica y responder a preguntas dirigidas en portafolio y en el foro Tarea post sesión sincrónica: análisis de un caso clínico
Módulo 5. El acompañamiento espiritual: La tarea del profesional de la salud	Identificar las actitudes claves, del profesional cómo herramienta para el acompañamiento - Redactar un compromiso personal y/o de equipo para la incorporación de dimensión espiritual en el plan terapéutico.	Sesión asincrónica y post sesión sincrónica + Sesión presencial	5 horas 8hrs	Actividad pre-sesión sincrónica: lectura bibliográfica y responder a preguntas dirigidas en portafolio y en el foro + Tarea post sesión presencial

b) Recursos

El curso contará con una sala amplia, luminosa, para 25 personas, donde sea posible mover las sillas y eventualmente mesas en la sesión presencial. Contará con data show, acceso a internet, pantalla. Durante

la jornada presencial estarán presentes 3 docentes y al inicio la secretaria.

Habrà una plataforma con el apoyo logístico de una Unidad de Educación Continua, que subirá el material y permitirá acceder a las actividades. Desde el inicio se proporcionará a los estudiantes un ID y clave para acceso a la sesión sincrónica que serán siempre los mismos.

c) Resultados de aprendizaje y contenidos de los módulos

En cada módulo se buscará lograr uno o varios sub resultados de aprendizaje. A continuación, se detallan los módulos y sus contenidos y los resultados de aprendizajes intermedios que contribuyen a los resultados de aprendizaje principales.

Modulo1: La espiritualidad en clínica: ¿Qué es?

Fundamento: Para poder brindar el cuidado espiritual es importante primero entender en qué consiste. En este módulo, se conocerán los fundamentos del cuidado espiritual desde la antropología del sufrimiento y la ética del cuidado. Además, se identificarán las definiciones de la espiritualidad, compasión, autocuidado, acompañamiento espiritual, sufrimiento y autocuidado en medicina.

Objetivos específicos del módulo

- Conocer los conceptos de compasión, autocuidado, acompañamiento espiritual, sufrimiento y de la espiritualidad clínica y reflexionar acerca de estos conceptos en cuanto a su implicancia en la relación clínica
- Entender la perspectiva antropológica, humanista e interconfesional en el enfoque holístico del sufrimiento.

Objetivos intermedios

- Definir los conceptos de compasión, autocuidado, acompañamiento espiritual, sufrimiento y de la espiritualidad clínica
- Describir el enfoque holístico del sufrimiento debido a una enfermedad grave

- Narrar la espiritualidad que emerge en los casos clínicos

Metodología:

Clase magistral presencial

Talleres que fomenten la reflexión y la narración

Actividad grupal e individual

Lectura de bibliografía

Visión de película

Participación en foro con preguntas dirigidas

Contenido: Espiritualidad en clínica, Cuidados espirituales, Ética del cuidado, Sufrimiento cómo síndrome, Compasión, Conexión intra-inter-transpersonal, Acompañamiento espiritual, Transcendencia, Necesidades religiosas, Necesidades existenciales, Necesidades espirituales, Recursos espirituales, Secularización, Sufrimiento espiritual, Profesionalismo confidencialidad

Bibliografía: Cassel, filosofía de los cuidados paliativos (Saunders), ética de los cuidados paliativos (Feíto), ética del cuidado

Horas: 16 horas pedagógicas

Evaluación: elaborar un portafolio, responder a preguntas dirigidas y compartir las respuestas en el foro

Módulo2: ¡conóctete a ti mismo! Autocuidado, primera parte

Objetivo específico:

Comprender el cultivo de la espiritualidad y el autoconocimiento como parte del autocuidado individual

Fundamento: En la formación en salud, no se enseña a administrar las emociones. No se fomenta, ni desarrolla la autoconciencia, ni la autorreflexión individual y grupal acerca de las vivencias frente a las situaciones clínicas complejas. Sin embargo, las emociones no

administradas, las actitudes no conscientes, los sesgos no identificados pueden incidir fuertemente en la calidad de atención, deshumanizar la relación de ayuda y provocar desgaste emocional (erróneamente llamado fatiga de compasión) hasta un burnout en el profesional.

La definición operacional de la espiritualidad se refiere a la manera en que los individuos experimentan su conexión con el momento, consigo mismos, con los demás y con la naturaleza, con lo significativo o sagrado, para buscar y expresar un significado y propósito.

En este módulo, el participante aprenderá a reconocer sus emociones, moduladores positivos o negativos, frente a una situación de sufrimiento. Además, entenderán el concepto del “sanador herido”; sólo aceptando sus límites, el estudiante abre la posibilidad de concientizar la conexión consigo mismo, con los demás, la naturaleza, el significativo o sagrado y posibilitar la construcción de vínculos sanadores. Del mismo modo abre la posibilidad de aproximarse y despertar el recurso interno del paciente.

Resultados de aprendizaje intermedios:

- Identificar sus propios sesgos y reacciones emocionales frente a una situación de sufrimiento del paciente y/o familiar
- Distinguir las emociones que aparecen con la lástima, la compasión, la hipo vinculación y la hiper vinculación
- Reflexionar personalmente acerca de la situación de sufrimiento que está viviendo en su relación terapéutica: ¿Qué siento? ¿Qué pienso? ¿Cuáles son mis límites y fortalezas? ¿Cuáles son mis respuestas para ayudar al paciente, respetando sus creencias, valores?
- Reflexionar sobre su propia muerte y la muerte del paciente
- Describir las necesidades espirituales
- Reconocer su propio recurso espiritual

Metodología:

- Sesión online asincrónica: visualización de clase, lectura, participación en foro

- Sesión online sincrónica: actividades participativas, taller y sesión plenaria

Contenido: Ética del cuidado, Sufrimiento, Muerte, Compasión, Desgaste emocional, Burn out, Autoreflexión, Transcendencia, Necesidades religiosas, Necesidades existenciales, Autocuidado, Recursos espirituales, Necesidades espirituales, Sufrimiento espiritual, Medicina narrativa, Conexión intra-inter-transpersonal

Bibliografía: sugerencia. texto de Barbero, Greig, inteligencia espiritual, (Torralba)

Horas. 15 horas pedagógicas

Evaluación: tarea pre-sesión sincrónica (formativa) y tareas post sesión: responder a preguntas en portafolio y compartir en foro

Módulo 3. Autocuidado. segunda parte: trabajo de equipo, como se expresa la dimensión espiritual en grupo

Objetivo específico:

Comprender el cultivo de la espiritualidad y el autoconocimiento como parte del autocuidado del equipo

Fundamento: El trabajo en equipo es fundamental para poder abordar la persona que sufre una enfermedad grave o que evoluciona hacia la muerte, desde un enfoque multidimensional. El equipo es a la vez la herramienta para trabajar y en el mismo tiempo un ente a cuidar. La relación clínica es triangular, comprende el equipo, el paciente y la familia. Poder abordar la dimensión espiritual del paciente implica conocer la propia dimensión espiritual y la del equipo. Dimensión que incluye tanto recursos como necesidades.

Resultados de aprendizaje:

- Crear un compromiso de equipo como guardián de la emoción
- Fomentar relaciones de confianza y de respeto dentro del equipo
- Reconocer los recursos internos del equipo

- Reconocer las necesidades espirituales del equipo
- Diseñar propuestas para el cultivo de la espiritualidad del equipo de trabajo dentro del autocuidado de este

Contenido: Comunicación empática, afectiva y efectiva, Compasión, Ética de la responsabilidad, Aprendizaje dialógico, Trabajo de equipo

Horas: 15 horas pedagógicas

Bibliografía: Michael Kearney y Radhule Weininger, Bayés,

Módulo 4: El abordaje espiritual del paciente: evaluación de recursos y necesidades y acompañamiento

Objetivo específico: Valorar los recursos internos y las necesidades espirituales del paciente.

Fundamento: Existen una gran variedad de herramientas para explorar el recurso interno y las necesidades espirituales del paciente. Cada herramienta tiene una relación directa con la cultura del propio país. Se ha validado en Chile un set de herramientas, desarrollado por el grupo de espiritualidad de la SECPAL (GES), por ser su idioma más cercano a nuestra cultura.

Sin embargo, la herramienta principal para evaluar recursos y necesidades espirituales es el mismo profesional, que se traduce en 3 actitudes: Compasión- Presencia-Hospitalidad. En este módulo se abordará el cuestionario GES y se reflexionará acerca de las actitudes del mismo profesional que fomentan la evaluación y el cuidado espiritual del paciente. Se desarrollará la competencia narrativa para entrenar el registro sistemático que permite el diagnóstico de la situación espiritual del paciente.

Resultados de aprendizaje:

- Registrar la historia espiritual del paciente, respetando la confidencialidad y la dinámica propia de cada paciente

- Identificar los recursos y las necesidades espirituales del paciente para realizar cuidados espirituales mediante conocimientos teóricos y análisis de casos clínicos
- Reflexionar y debatir sobre el rol del equipo en la aproximación a las necesidades espirituales del paciente

Metodología:

- Sesión online asincrónica: visualización video (web serie), lectura, participación en foro
- Sesión online sincrónica: actividades participativas, taller y sesión plenaria

Bibliografía: Monografía SECPAL espiritualidad en clínica, Medicina narrativa

Evaluación: tarea pre-sesión sincrónica (formativa) y tareas post sesión: responder a preguntas en portafolio y compartir en foro

Módulo 5. El acompañamiento espiritual: La tarea del profesional de la salud

Objetivo específico: Identificar las actitudes clave del profesional como herramientas para el acompañamiento

Redactar un compromiso personal y/o de equipo para la incorporación de la dimensión espiritual en el plan terapéutico.

Fundamento: El acompañamiento espiritual implica compasión y compromiso incondicional. Sin embargo, se admiten grados de profundidad, lo que justifica distinguir un acompañamiento básico transversal de parte de cualquier profesional de la salud de un acompañamiento especializado.

¿La compasión es exigible? Si queremos realizar un acompañamiento espiritual es exigible por lo menos desde el punto de vista moral, no legal o práctico. Nuestra obligación moral consiste en realizar valores. Los valores son el origen de nuestros deberes. En este sentido, la hospitalidad –dice Diego Gracia- y añadimos nosotros, la compasión y

la presencia, no son sólo un valor intrínseco sino también deberes y por tanto un compromiso moral. No sólo porque son efectivos, sino porque su ausencia habla de una profunda inhumanidad frente a las situaciones límite del final de la vida.

En este módulo, se abordará el modelo de presencia terapéutica. También se fomentará el diseño de buenas prácticas en el acompañamiento, así como la derivación a un especialista en caso de sufrimiento severo espiritual.

Resultados de aprendizaje:

- Compartir los hallazgos y propuestas de estrategias de intervención con el equipo para ayudar al paciente, respetando la confidencialidad
- Reflexionar acerca del diseño de nuevas prácticas clínicas para realizar cuidados espirituales mediante trabajo grupal.
- Elaborar y proponer un plan de intervención para acompañar según el diagnóstico, los recursos y las necesidades espirituales

Metodología

- Online: actividades asincrónicas: foro, video, trabajo grupal
- Presencial: clase magistral, taller, reflexión, cierre

Bibliografía: Diego Gracia

Evaluación: tarea pre-sesión sincrónica (formativa) y presentación de propuesta de intervención y compromiso grupal.

Etapa 6: Evaluar el aprendizaje y el programa

a) Evaluación del aprendizaje:

La evaluación en el ámbito de los cuidados espirituales responde a una característica particular. La espiritualidad, cómo lo hemos visto es algo vivencial, que emerge de conexiones (intra-inter-trans-personales), que

tiene que ver con una autoconsciencia, una reflexión personal y compartida. Por lo tanto, contempla aspectos formativos a lo largo del curso que tiene que ver también con una autoevaluación y una coevaluación. En el ámbito académico es necesario también realizar una evaluación sumativa que tendrá que ver con adquisición de conceptos, definición, entendimiento de “mapeo” de proceso. Todo eso, con la finalidad de comprobar que se han conseguido los resultados de aprendizaje.

- Evaluación formativa:

Autoevaluación: en cada módulo están contempladas actividades pre instruccionales y post instruccionales que permitan, mediante la autoevaluación, objetivar la percepción personal de lo aprendido, mediante la realización de portafolio y la participación en los foros y en las actividades en sesiones sincrónicas.

Coevaluación: en la jornada presencial final, cada grupo tendrá que presentar una propuesta de diseño para integrar cuidados espirituales en su atención clínica. Se solicitará una coevaluación en el mismo grupo y entre grupos, señalando los aspectos positivos y los que se debe mejorar.

Retroalimentación (Feedback): se considera al final de los trabajos grupales un feedback de parte del docente, señalando los aspectos positivos y los que se debe mejorar.

- Evaluación sumativa:

Las actividades prácticas grupales serán evaluadas en base a una rúbrica, que será conocida previamente por los estudiantes y para complementar la calificación, se realizará una prueba de selección múltiple *online*, que los estudiantes tendrán 1 semana para contestar. Esto se hará en la mitad del curso y al finalizar el mismo.

Aprobación: 5,0 60%

Ponderación:

- Actividades prácticas grupales: 20%
- Portafolio: entregado / no entregado: 5 %

- Prueba de selección múltiple *online*: 65%
- Autoevaluación: 5%
- Coevaluación: 5%

b) Evaluación del curso:

Al final de curso se entregará una encuesta anónima en la que los estudiantes evaluarán los contenidos, la metodología.

Los alumnos tendrán la posibilidad de referirse a las brechas o carencias del curso.

c) Evaluación de la docencia:

Se evaluará la docencia mediante una encuesta de satisfacción respondida por los participantes

d) Certificación del curso:

Se certificará el estudiante que haya cumplido con los requisitos del curso.

Participación: con un mínimo 80% de asistencia a sesión sincrónica y un 100% en las jornadas presenciales.

Realización de todas las actividades pre y post instruccionales.

Entrega de un trabajo grupal final

Realización de las pruebas de selección múltiple.

En su primera versión, el curso será certificado en conjunto por el Servicio de Salud Talcahuano y el Departamento de Educación Médica de la Facultad de Medicina de la Universidad de Concepción.

En versiones futuras, la certificación podrá tener un nombre de acuerdo con la Universidad que lo respalde y certifique.

7. CONCLUSIÓN

A lo largo del s. XX con el desarrollo de nuevos fármacos y tecnologías, la formación en salud se ha centrado en un enfoque puramente científico, dejando de lado en el ámbito sanitario, la dimensión espiritual de la persona.

Para entender la dimensión espiritual, se ha realizado una reflexión acerca de la evolución del cuidado y de la medicina desde un punto de vista histórico, ético y filosófico, llegando así a optar por una definición operativa de ella para la clínica.

El enfoque holístico, la ética del cuidado y la bioética, facilitan reconocer la dimensión espiritual como un valor clave a considerar en el momento de la toma de decisión clínica y en el acompañamiento de una enfermedad que evoluciona hacia el fallecimiento.

La biografía del paciente y su dimensión espiritual aparecen como elementos que cobran mayor importancia cuando se presenta una enfermedad grave, pues provoca un “quiebre” y una amenaza la integridad de la persona. En clínica, definimos estos momentos como sufrimiento.

El sufrimiento clínico puede estar presente en todas partes y aparece especialmente en áreas como en los servicios de urgencias, en las unidades de pacientes críticos y en cuidados paliativos.

La formación en cuidados paliativos considera la dimensión espiritual para aliviar el sufrimiento, sin embargo, la formación en cuidados espirituales como tal aún está poco desarrollada.

En Chile, si bien se ha optado por el enfoque holístico en salud, centrado en las necesidades de la persona enferma, la formación en cuidados espirituales no se ve reflejada de manera sistemática en la enseñanza en salud.

Diseñar una formación en cuidados espirituales para profesionales confrontados a situaciones de sufrimiento clínico y al proceso de fin de vida, responde a los nuevos paradigmas en salud.

El diseño de dicha formación tiene que tomar en cuenta que los profesionales en salud han recibido una formación científica y mecanicista acerca de la persona enferma, con poca apertura al paradigma holístico.

La formación en cuidados espirituales tiene que considerar nuevos conocimientos tales como la visión holística de la persona, la bioética, el concepto de conexión, sanación y transcendencia, así como la enseñanza de actitudes y aptitudes orientadas al autocuidado, autoconciencia, simetría moral, empatía y compasión para profundizar la relación clínica y el cuidado humanizado.

El nivel de profundidad de la formación en cuidados espirituales admite grados, pero una formación básica es necesaria y éticamente exigible a todos los profesionales de la salud.

La relevancia de abordar la espiritualidad como parte esencial de los cuidados paliativos ha sido motivo, para la autora, de elaborar de manera fundamentada una propuesta de programa de formación en cuidado espiritual. La evaluación de un primer curso conducirá a mejorar el programa y difundir la propuesta para su desarrollo a nivel nacional.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet* [Internet]. 7 de abril de 2018 [citado 12 de septiembre de 2023];391(10128):1391–454. Disponible en: <http://www.thelancet.com/article/S0140673617325138/fulltext>
2. Ministerio de Salud. Ley. 21375 [Internet]. Santiago; oct 21, 2021. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1166846>
3. Pastrana T, De Lima L, Garralda E, Pons JJ, Centeno C. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020 [Internet]. 2ª ed. Houston: IAHPC Press; 2021 [citado 23 de enero de 2023]. 1–54 p. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2021/8/Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamerica 2020.pdf>
4. Departamento de Rehabilitación y Discapacidad D de P y C de E. Guía de Práctica Clínica Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos 2017 [Internet]. Santiago; 2017 dic [citado 30 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://diprece.minsal.cl/le-informamos/auge/acceso-guias-clinicas/guias-clinicas-desarrolladas-utilizando-manual-metodologico/alivio-del-dolor-por-cancer-avanzado-y-cuidados-paliativos/resumen-ejecutivo/>
5. Paul Victor CG, Treschuk J V. Critical Literature Review on the Definition Clarity of the Concept of Faith, Religion, and Spirituality. *J Holist Nurs* [Internet]. 1 de marzo de 2020 [citado 12 de septiembre de 2023];38(1):107–13. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31858879/>
6. Rossetti, J; Sepulchre, MC; and Alvarado C. Encuesta sobre práctica de cuidados paliativos en su lugar de trabajo[Internet]. 2022. p. 6. Disponible en: https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfCeD1wx6F__lrZ7yv_jJzince0jAqGXMp0VnAVnbhxpLY8NJg/viewform?usp=sf_link
7. Patricia A. Thomas M, David E. Kern MM, Mark T. Hughes MM, Sean A. Tackett MM, Belinda Y. Chen M. Curriculum Development for Medical Education. *Curric Dev Med Educ*. 8 de

- febrero de 2023;
8. LAIN ENTRALGO P. Historia de la Medicina. LAIN ENTRALGO P, editor. Barcelona: Salvat; 1979.
 9. Marie-Françoise Colliere. Promouvoir la vie: De la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers. Elsevier Masson, editor. Paris; 1998. 1–392 p.
 10. RIOPELLE L. Evolution des soins infirmiers à travers des âges", en Individualisation des soins Infirmiers,. McGraw-Hill. Québec; 1982.
 11. Gracia D. Reial Acadèmia de Medicina de les Illes Balears. 2018.
 12. Elizabeth M. Jamieson. Procedimientos de enfermería clínica. Elsevier. 2008. 1–424 p.
 13. MOLINA; M^a Teresa. Historia de la Enfermería. 2^a ed. Buenos Aires: Ed. Inter-Médica; 1973.
 14. Tronto J. DC. KH. and TJ. El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera. El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y la práctica enfermería. 1^a ed. Ediciones San Juan de Dios; 2018.
 15. Nightingalel F. Notas sobre Enfermería: Qué es y qué no es. 1^a ed. Barcelona España : Elsevier Masson, editor. Barcelona: Salvat; 1990. 1–139 p.
 16. Elío-Calvo D. El paciente como persona. Rev méd (La Paz) [Internet]. 2022 [citado 13 de septiembre de 2023]; Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582022000100083&lng=en&nrm=iso&tlng=en
 17. T. L. Beauchampy J. F. Childress. Principios de Ética Biomédica. bioética & debat. 2011;17(64).
 18. ALA SDAIR MACINTYRE. After Virtue A Study in Moral Theory. 3^a ed. University of Notre Dame Press, editor. Notre Dame; 2007.
 19. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. N Engl J Med [Internet]. 16 de septiembre de 1982 [citado 13 de septiembre de 2023];307(12):758–60. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7110236/>
 20. Gracia D. Calidad y excelencia en el cuidado de la salud. Bioética y cuidado de la salud Equidad, calidad, derechos [Internet]. 2000; Disponible en: http://www.rlillo.educsalud.cl/Capac_Etica_BecadosFOREAPS/Gracia.Calidad_y_excelencia_Bioetica_y_cuidado_de_la_salud_ops.pdf
 21. Riveros CC. La naturaleza del cuidado humanizado. Enfermería

- Cuid Humaniz [Internet]. 27 de abril de 2020 [citado 13 de septiembre de 2023];9(1):21–32. Disponible en: <https://revistas.ucu.edu.uy/index.php/enfermeriacuidadoshumanizados/article/view/2146>
22. Boella L. Pensar con el Corazón. Hannah Arendt, Simone Weil, Edith Stein, María Zambrano. 1ª ed. Narcea Ediciones; 2010.
 23. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four Models of the Physician-Patient Relationship. JAMA [Internet]. 22 de abril de 1992 [citado 13 de septiembre de 2023];267(16):2221–6. Disponible en: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/396718>
 24. Beca-Infante JP. La relación médico-paciente en el siglo 21. Rev Chil enfermedades Respir [Internet]. 2018 [citado 13 de septiembre de 2023];34(4):209–11. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-73482018000400209&lng=es&nrm=iso&tlng=es
 25. Delgado A, Andrés López-Fernández L, Luna J de D, Saletti Cuesta L, Gil Garrido N, Puga González A. Expectativas de los pacientes sobre la toma de decisiones ante diferentes problemas de salud. Gac Sanit [Internet]. 2010 [citado 13 de septiembre de 2023];24(1):66–71. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112010000100011&lng=es&nrm=iso&tlng=es
 26. Freyre JP, García JMS, Pérez AS, Botija SM. CUIDADOSOFÍA: UNA INTRODUCCIÓN A LA RELACIÓN ENTRE CUIDADO Y FILOSOFÍA. Rev Ene Enfermería [Internet]. 23 de noviembre de 2017 [citado 13 de septiembre de 2023];11(3). Disponible en: <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/735/cuidadosofia>
 27. Astudillo W, Mendinueta C. Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal? ARS MEDICA Rev Ciencias Médicas [Internet]. 7 de agosto de 2016 [citado 13 de septiembre de 2023];34(2):46–68. Disponible en: <https://www.arsmedica.cl/index.php/MED/article/view/206>
 28. Tate T, Pearlman R. What We Mean When We Talk About Suffering-and Why Eric Cassell Should Not Have the Last Word. Perspect Biol Med [Internet]. 2019 [citado 13 de septiembre de 2023];62(1):95–110. Disponible en: <https://muse.jhu.edu/article/722412>
 29. Tauber AI. From the Self to the Other: Building a Philosophy of Medicine. Grodin MA, editor. BRL:KIE/47863 [Internet]. 1995

- [citado 13 de septiembre de 2023];171. Disponible en: <http://link.springer.com/10.1007/978-94-011-0675-7>
30. Engel GL. The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Psychodyn Psychiatry*. 2012;40(3):377–96.
 31. Aresté ME, López-Tarrida Á, Lorenzo D, Bofarull M. Determinantes espirituales de salud. *Razón y fe [Internet]*. 27 de abril de 2023 [citado 13 de septiembre de 2023];287(1461):23–37. Disponible en: <https://revistas.comillas.edu/index.php/razonyfe/article/view/19473>
 32. Balboni TA, VanderWeele TJ, Doan-Soares SD, G Long KN, Ferrell BR, Fitchett G, et al. Spirituality in Serious Illness and Health Supplemental content. *JAMA [Internet]*. 2022 [citado 13 de septiembre de 2023];328(2):184–97. Disponible en: <https://jamanetwork.com/>
 33. Nagase M. Does a Multi-Dimensional Concept of Health Include Spirituality? Analysis of Japan Health Science Council's Discussion on WHO's 'Definition of Health' (1998). *Int J Appl Sociol [Internet]*. 1 de diciembre de 2012 [citado 13 de septiembre de 2023];2(6):71–7. Disponible en: The Health Science Council of Japan proposed to include the term 'spirituality' in WHO's 'definition of health' over three meetings. However, no consensus on the proposal was achieved. This study uses the minutes of the meetings to explore the members' implicit understanding of 'health', varied interpretations of 'spirituality', and reservations against the inclusion of 'spirituality' in the official definition of health. By analyzing the Japanese perspective on the subject, this study seeks to contribute to the conceptual definition of 'health' and elucidate the challenges involved in incorporating 'spirituality' as a dimension of health in the field of contemporary medical care. _Url
 34. OMS. Declaration of Astana. <https://www.who.int/docs/default-source/primary-health/declaration/gcphc-declaration.pdf>. 2018.
 35. Osman H, Shrestha S, Temin S, Ali Z V., Corvera RA, Ddungu HD, et al. Palliative Care in the Global Setting: ASCO Resource-Stratified Practice Guideline. *J Glob Oncol [Internet]*. 1 de marzo de 2018 [citado 13 de septiembre de 2023];4(4):1–24. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30085844/>
 36. Sallnow L, Smith R, Ahmedzai SH, Bhadelia A, Chamberlain C, Cong Y, et al. Report of the Lancet Commission on the Value of

- Death: bringing death back into life. *Lancet* [Internet]. 26 de febrero de 2022 [citado 5 de enero de 2023];399(10327):837–84. Disponible en:
<http://www.thelancet.com/article/S014067362102314X/fulltext>
37. Saunders C. *Velad conmigo* ". Houston: SECPAL; 2011. p. 92.
 38. WHO. World Health Organization (WHO) [Internet]. 2023 [citado 15 de septiembre de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/>
 39. Kübler-Ross E. *On death and dying : what the dying have to teach doctors, nurses, clergy and their own families*. With a new introduction by Professor Allan Kellehear. 40th anniversary edition. [Internet]. Routledge; 2009 [citado 13 de septiembre de 2023]. Disponible en: <https://www.routledge.com/On-Death-and-Dying-What-the-Dying-have-to-teach-Doctors-Nurses-Clergy/Kubler-Ross/p/book/9780415463997>
 40. Bayes R. UNED | Discurso Bayes [Internet]. Dr. Honoris causa, UNED, Madrid. 2009 [citado 15 de septiembre de 2023]. Disponible en:
http://portal.uned.es/portal/page?_pageid=93,25101733&_dad=portal&_schema=PORTAL
 41. Benito E, Barbero Mónica Dones J. *ESPIRITUALIDAD EN CLÍNICA UNA PROPUESTA DE EVALUACIÓN Y ACOMPAÑAMIENTO ESPIRITUAL EN CUIDADOS PALIATIVOS*. 2015;
 42. Chochinov HM. *Dignity Therapy: Final Words for Final Days*. *Dign Ther Final Words Final Days* [Internet]. 24 de mayo de 2012 [citado 13 de septiembre de 2023];1–224. Disponible en:
<https://academic.oup.com/book/1792>
 43. Goikoetxea IA. “Sufrimiento y dolor personal y familiar ante la enfermedad y la muerte”. *SIAP- Semin INNOVACIÓN EN ATENCIÓN PRIMARIA N° 31 BILBAO 2016* . 2016;
 44. Singh KD. *The grace in dying : how we are transformed spiritually as we die*. 1ª ed. San Francisco: HarperSanFrancisco; 1998. 352 p.
 45. Renz M, Mao MS, Bueche D, Cerny T, Strasser F. *Dying is a transition*. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. mayo de 2013 [citado 13 de septiembre de 2023];30(3):283–90. Disponible en:
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22798635/>
 46. Parkes CM. *Bereavement as a Psychosocial Transition: Processes of Adaptation to Change*. *J Soc Issues* [Internet]. octubre de 1988 [citado 13 de septiembre de 2023];44(3):53–65.

Disponible en:

https://www.researchgate.net/publication/229479511_Bereavement_as_a_Psychosocial_Transition_Processes_of_Adaptation_to_Change

47. Gomis C, Pascual A. Modelo de adaptación a la muerte y transformación. Benito E, Barbero N, Dunes M, editores. Vol. Esp Clínica. España: Monografía SECPAL; 2014. 89–98 p.
48. Beca JP. Conversemos Sobre la Muerte. [Internet]. Urano, editor. 2022 [citado 13 de septiembre de 2023]. 208 p. Disponible en: <https://www.buscalibre.cl/libro-conversemos-sobre-la-muerte/9789567042753/p/54038438#>
49. Minsal. Alivio del dolor por cáncer avanzado y cuidados paliativos. Santiago, Chile: Minsal; 2011. p. 72.
50. Pastrana T, De Lima L, Sánchez-Cárdenas M, Van Steijn D, Garralda E, Pons J, et al. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020. Houston; 2021. 55 p.
51. Delgado-Guay MO, Palma A, Duarte E, Grez M, Tupper L, Liu DD, et al. Association between Spirituality, Religiosity, Spiritual Pain, Symptom Distress, and Quality of Life among Latin American Patients with Advanced Cancer: A Multicenter Study. *J Palliat Med* [Internet]. 1 de noviembre de 2021 [citado 13 de septiembre de 2023];24(11):1606–15. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33844951/>
52. Egnaw TR. The meaning of healing: transcending suffering. *Ann Fam Med* [Internet]. mayo de 2005 [citado 13 de septiembre de 2023];3(3):255–62. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15928230/>
53. Murphy PE, Fitchett G. Introducing chaplains to research: “this could help me”. *J Health Care Chaplain* [Internet]. julio de 2010 [citado 13 de septiembre de 2023];16(3–4):79–94. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20658423/>
54. Benito E, Barbero J, Payás A. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y propuesta. Madrid: Aran-SECPAL; 2008.
55. Barbero J, Dones M, en De los Reyes M, Sánchez M. Valoración ética del dolor y el sufrimiento humano, en *Bioética y Pediatría: Proyectos de Vida Plena* [Internet]. Ergon. Vol. 81, Revista chilena de pediatría. Madrid: Sociedad Chilena de Pediatría; 2010 [citado 15 de septiembre de 2023]. 481–490 p. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-

- 41062010000600009&lng=es&nrm=iso&tlng=es
56. Torralba F. Hacia una ética del cuidar [Internet]. Vol. 253, Labor Hospitalaria. 1999 [citado 15 de septiembre de 2023]. Disponible en: <https://www.laborhospitalaria.com/principios-eticos-en-la-atencion-a-un-sufrimiento/>
 57. Bermejo Higuera JC, Lozano González B, Villacieros Durbán M, Gil Vela M. Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios. *Med paliat*. 2013;20(3):93–102.
 58. Choi PJ, Curlin FA, Cox CE. Addressing religion and spirituality in the intensive care unit: A survey of clinicians. *Palliat Support Care* [Internet]. 1 de abril de 2019 [citado 13 de septiembre de 2023];17(2):159–64. Disponible en: <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/abs/addressing-religion-and-spirituality-in-the-intensive-care-unit-a-survey-of-clinicians/2FE66B46A7994BE245ECB9A042B8DA2D>
 59. Benito E, Dones M, Babero J. EL ACOMPAÑAMIENTO ESPIRITUAL EN CUIDADOS PALIATIVOS. *Psicooncología*. 2016;13:367–84.
 60. Izoard-Allaux S. Centre Avec | Repenser le lien entre travail, éthique et spiritualité ? - Centre Avec [Internet]. 2022 [citado 13 de septiembre de 2023]. Disponible en: <https://www.centreavec.be/publication/repenser-le-lien-entre-travail-ethique-et-spiritualite/>
 61. Schultz M, Bentur N, Rei Koren Z, Bar Sela G. [FROM PASTORAL CARE TO SPIRITUAL CARE - TRANSFORMING THE CONCEPTION OF THE ROLE OF THE SPIRITUAL CARE PROVIDER] - PubMed. *Natl Libr Med* [Internet]. 2017 [citado 13 de septiembre de 2023];156(11):735–9. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29198094/>
 62. Uribe Velásquez SP, Lagoueyte Gómez MI. “Estar ahí”, significado del cuidado espiritual: la mirada de los profesionales de enfermería “Being there”, the meaning of spiritual care: the vision of nursing professionals “Estar ahí”, significado do cuidado espiritual: o olhar dos profissionais de enfermagem. *Artículo Investig*. 2014;32:261–70.
 63. Planes VC, Font MS, López HC, Hernández M, Arrué J, Sabio P, et al. Sentido vital en la enfermedad avanzada: desarrollo de una herramienta para guiar la atención psicosocial y espiritual en el paciente y familia. *Psicooncología* [Internet]. 11 de noviembre de

- 2015 [citado 14 de septiembre de 2023];12(2–3):335–54.
Disponible en:
<https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/51013>
64. Steinfeldt VO. What Is the Essence of Spiritual Care? A Danish Hospice Perspective. *J Christ Nurs* [Internet]. 1 de julio de 2016 [citado 15 de septiembre de 2023];33(3):150–5. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27299946/>
 65. Ross L, Austin J. Spiritual needs and spiritual support preferences of people with end-stage heart failure and their carers: implications for nurse managers. *J Nurs Manag* [Internet]. 1 de enero de 2015 [citado 15 de septiembre de 2023];23(1):87–95. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23859075/>
 66. Llewellyn H, Jones L, Kelly P, Barnes J, O’Gorman B, Craig F, et al. Experiences of healthcare professionals in the community dealing with the spiritual needs of children and young people with life-threatening and life-limiting conditions and their families: report of a workshop. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 2015 [citado 15 de septiembre de 2023];5(3):232–9. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24644181/>
 67. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *J Palliat Med* [Internet]. 1 de octubre de 2009 [citado 14 de septiembre de 2023];12(10):885–904. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19807235/>
 68. Nolan S, Saltmarsh P, Leget C. Spiritual care in palliative care : Working towards an EAPC task force. *Eur J Palliat Care*. 2011;18:86–9.
 69. Puchalski CM, Vitillo R, Hull SK, Reller N. Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus. *J Palliat Med* [Internet]. 1 de junio de 2014 [citado 14 de septiembre de 2023];17(6):642–56. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24842136/>
 70. del Fuentes LC. La Religiosidad y la Espiritualidad ¿Son conceptos teóricos independientes? *Religiosity and Spirituality: Are They Independent Theoretical Concepts?* *Rev Psicol*. 2018;14(28):109–19.
 71. Rochat E. *Verschiedene Modelle von Spiritual Care im CHUV*. 2019.
 72. Koenig HG. *Handbook of Religion and Health* [Internet]. 2ª ed.

- Vol. Oxford University P, OXFORD - NEW YORK. New York, USA; 2012 [citado 14 de septiembre de 2023]. 1137 p. Disponible en: <https://global.oup.com/academic/product/handbook-of-religion-and-health-9780195335958>
73. Puerto Pedraza H, Carrillo González G. Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer | Enhanced Reader. *Rev Cuid.* 2012;6(2):1029–40.
 74. Frankl V. *La Voluntad de Sentido* [Internet]. Vol. 1. Barcelona: Erder; 1994 [citado 14 de septiembre de 2023]. 301 p. Disponible en: <https://www.buscalibre.cl/libro-la-voluntad-de-sentido/9788425416101/p/6116590>
 75. Vallejo-Nágera J. *Concierto para instrumentos desafinados* [Internet]. Barcelona: Planeta; 1997 [citado 14 de septiembre de 2023]. Disponible en: <https://www.casadellibro.com/libro-concierto-para-instrumentos-desafinados/9788408021568/564123>
 76. GERONE L. Un estudio sobre la espiritualidad en el cuidado de la salud desde una perspectiva teológica. *Rev Científica Multidiscip Núcleo do Conhecimento* [Internet]. 2020 [citado 14 de septiembre de 2023];01(09):137–56. Disponible en: <https://www.nucleodoconhecimento.com.br/ciencia-de-la-religion/salud-desde-una-perspectiva-teologica>
 77. Carey LB, Swift C, Burton M. COVID-19: Multinational Perspectives of Providing Chaplaincy, Pastoral, and Spiritual Care. *Heal Soc Care Chaplain* [Internet]. 14 de septiembre de 2020 [citado 14 de septiembre de 2023];8(2):133–42. Disponible en: <https://journal.equinoxpub.com/HSCC/article/view/18457>
 78. Taylor E, Li A. Healthcare Chaplains' Perspectives on Nurse–Chaplain Collaboration: An Online Survey. *J Relig Health* [Internet]. 1 de abril de 2020 [citado 14 de septiembre de 2023];59(2):625–38. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10943-019-00974-9>
 79. Nolan S, MacLaren D. Religious, Spiritual, Pastoral ... and Secular? Where Next for Chaplaincy? *Heal Soc Care Chaplain* [Internet]. 25 de febrero de 2021 [citado 14 de septiembre de 2023];9(1):1–10. Disponible en: <https://journal.equinoxpub.com/HSCC/article/view/19621>
 80. Kuin A. Competenties voor het bieden van spirituele zorg aan patiënten in de palliatieve fase en hun naasten - PDF Gratis

- download [Internet]. Países Bajos; 2009 [citado 14 de septiembre de 2023]. Disponible en: <https://docplayer.nl/3507185-Competenties-voor-het-bieden-van-spirituele-zorg-aan-patienten-in-de-palliatieve-fase-en-hun-naasten.html>
81. Olsman E, Willems D, Leget C. Solicitud: Equilibrar la compasión y el empoderamiento en una ética relacional de la esperanza: un estudio empírico-ético en cuidados paliativos. *Filos del Cuid la salud*. 2016;19:11–20.
 82. Cassell EJ. Diagnosing suffering: A perspective. *Ann Intern Med*. 5 de octubre de 1999;131(7):531–4.
 83. Boff L. El cuidado esencial. Ética de lo humano, compasión por la tierra. Madrid: Trotta; 2002.
 84. Pereira LM, Andrade SMO de, Theobald MR. Cuidados paliativos: los desafíos para la enseñanza en salud. *Rev Bioética* [Internet]. 9 de mayo de 2022 [citado 14 de septiembre de 2023];30(1):149–61. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/HCRFrCcp7LvZy3ZzZgnQgQp/?lang=es>
 85. Feito Grande L. Bioética feminista y del cuidado. Ferrer JJ, Lecaros JA, Molins Mota R, editores. *Bioética el Plur la Fundam* 2016, ISBN 978-84-8468-657-6, págs 359-392 [Internet]. 2016 [citado 14 de septiembre de 2023];359–92. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5789097>
 86. Van Leeuwen R, Tiesinga LJ, Middel B, Post D, Jochemsen H. The validity and reliability of an instrument to assess nursing competencies in spiritual care. *J Clin Nurs*. octubre de 2009;18(20):2857–69.
 87. Best M, Leget C, Goodhead A, Paal P. An EAPC white paper on multi-disciplinary education for spiritual care in palliative care. *BMC Palliat Care* [Internet]. 15 de enero de 2020 [citado 14 de septiembre de 2023];19(1):1–10. Disponible en: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-019-0508-4>
 88. Paal P, Neenan K, Muldowney Y, Brady V, Timmins F. Spiritual leadership as an emergent solution to transform the healthcare workplace. *J Nurs Manag* [Internet]. 1 de mayo de 2018 [citado 14 de septiembre de 2023];26(4):335–7. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jonm.12637>
 89. Lown BA, Manning CF. The schwartz center rounds: Evaluation of an interdisciplinary approach to enhancing patient-centered

- communication, teamwork, and provider support. *Acad Med* [Internet]. 2010 [citado 14 de septiembre de 2023];85(6):1073–81. Disponible en:
https://journals.lww.com/academicmedicine/fulltext/2010/06000/the_schwartz_center_rounds_evaluation_of_an.37.aspx
90. Bar-Sela G, Lulav-Grinwald D, Mitnik I. “Balint Group” Meetings for Oncology Residents as a Tool to Improve Therapeutic Communication Skills and Reduce Burnout Level. *J Cancer Educ* 2012 274 [Internet]. 26 de agosto de 2012 [citado 14 de septiembre de 2023];27(4):786–9. Disponible en:
<https://link.springer.com/article/10.1007/s13187-012-0407-3>
 91. Palmer PJ. *A hidden wholeness : the journey toward an undivided life : welcoming the soul and weaving community in a wounded world*. Jossey-Bass; 2003. 208 p.
 92. Daudt H, D’Archangelo M, Duquette D. Spiritual care training in healthcare: Does it really have an impact? *Palliat Support Care* [Internet]. 1 de abril de 2019 [citado 14 de septiembre de 2023];17(2):129–37. Disponible en:
<https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/spiritual-care-training-in-healthcare-does-it-really-have-an-impact/39D45CB6EF4B30089195B044F07C7248>
 93. De Jager Meezenbroek E, Garssen B, Van Den Berg M, Tuytel G, Van Dierendonck D, Visser A, et al. Measuring Spirituality as a Universal Human Experience: Development of the Spiritual Attitude and Involvement List (SAIL).
<https://doi.org/10.1080/073473322011651258> [Internet]. 1 de marzo de 2012 [citado 14 de septiembre de 2023];30(2):141–67. Disponible en:
<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/07347332.2011.651258>
 94. Leget C. Retrieving the ars moriendi tradition. *Med Heal Care Philos* [Internet]. 11 de septiembre de 2007 [citado 14 de septiembre de 2023];10(3):313–9. Disponible en:
<https://link.springer.com/article/10.1007/s11019-006-9045-z>
 95. McSherry W, Draper P, Kendrick D. The construct validity of a rating scale designed to assess spirituality and spiritual care. *Int J Nurs Stud*. 1 de septiembre de 2002;39(7):723–34.
 96. Fitchett G. *Assessing spiritual needs : a guide for caregivers*. Academic Renewal Pr.... Academic Renewal Press; 2002. 134 p.
 97. Acatrinei N. Leget, C., *Art of Living, Art of Dying*. Spiritual Care for

- a Good Death. <https://doi.org/10.1177/1542305018780648> [Internet]. 18 de junio de 2018 [citado 14 de septiembre de 2023];72(2):146–7. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1542305018780648>
98. Maugans TA. The SPIRITual History. *Arch Fam Med*. 1996;5(1):11–6.
 99. Anandarajah G, Hight E. Spirituality and medical practice: using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment. *Am Fam Physician* [Internet]. 1 de enero de 2001 [citado 14 de septiembre de 2023];63(1):81–9. Disponible en: <https://europepmc.org/article/med/11195773>
 100. Neely D, Minford E. FAITH: spiritual history-taking made easy. *Clin Teach* [Internet]. 1 de septiembre de 2009 [citado 14 de septiembre de 2023];6(3):181–5. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1743-498X.2009.00317.x>
 101. Ross L, McSherry W. The power of two simple questions. *Nurs Stand*. 5 de diciembre de 2018;33(9):439–47.
 102. Hungelmann J, Kenkel-Rossi E, Klassen L, Stollenwerk R. Focus on spiritual well-being: harmonious interconnectedness of mind-body-spirit--use of the JAREL spiritual well-being scale. *Geriatr Nurs* [Internet]. 1996 [citado 14 de septiembre de 2023];17(6):262–6. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9060273/>
 103. Sinclair S, Pereira J, Raffin S. A thematic review of the spirituality literature within palliative care. *J Palliat Med* [Internet]. abril de 2006 [citado 14 de septiembre de 2023];9(2):464–79. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16629575/>
 104. Bultz BD, Johansen C. Screening for distress, the 6th vital sign: where are we, and where are we going? *Psychooncology* [Internet]. junio de 2011 [citado 15 de septiembre de 2023];20(6):569–71. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21626609/>
 105. Wells-Di Gregorio S, Porensky EK, Minotti M, Brown S, Snapp J, Taylor RM, et al. The James Supportive Care Screening: integrating science and practice to meet the NCCN guidelines for distress management at a Comprehensive Cancer Center. *Psychooncology* [Internet]. septiembre de 2013 [citado 15 de septiembre de 2023];22(9):2001–8. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23436568/>

106. Thomas BC, Thomas I, Nandamohan V, Nair MK, Pandey M. Screening for distress can predict loss of follow-up and treatment in cancer patients: results of development and validation of the Distress Inventory for Cancer Version 2. *Psychooncology* [Internet]. 2009 [citado 15 de septiembre de 2023];18(5):524–33. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18792076/>
107. Fischbeck S, Maier BO, Reinholz U, Nehring C, Schwab R, Beutel ME, et al. Assessing somatic, psychosocial, and spiritual distress of patients with advanced cancer: development of the Advanced Cancer Patients' Distress Scale. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. junio de 2013 [citado 15 de septiembre de 2023];30(4):339–46. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22833555/>
108. Lucas A, VandeCreek L. Introducción a la disciplina para el cuidado pastoral. [Internet]. Binghamton: Prensa pastoral de Haworth; 2001 [citado 15 de septiembre de 2023]. p. 1–33. Disponible en: <https://www.google.com/search?client=firefox-b-d&q=+117.+Lucas+AM.+Introducción+a+la+disciplina+para+el+cuidado+pastoral.+En%3A+VandeCreek+L%2C+Lucas+AM%2C+editores.+La+disciplina+para+el+cuidado+pastoral.+Binghamton%3A+Prensa+pastoral+de+Haworth%3B+2001.+>
109. Fitchett G, Hisey Pierson AL, Hoffmeyer C, Labuschagne D, Lee A, Levine S, et al. Development of the PC-7, a Quantifiable Assessment of Spiritual Concerns of Patients Receiving Palliative Care Near the End of Life. *J Palliat Med* [Internet]. 1 de febrero de 2020 [citado 15 de septiembre de 2023];23(2):248–53. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31483184/>
110. Hui D, de la Cruz M, Thorney S, Parsons HA, Delgado-Guay M, Bruera E. The Frequency and Correlates of Spiritual Distress Among Patients With Advanced Cancer Admitted to an Acute Palliative Care Unit. <http://dx.doi.org/10.1177/1049909110385917> [Internet]. 7 de noviembre de 2010 [citado 15 de septiembre de 2023];28(4):264–70. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1049909110385917?journalCode=ajhb>
111. Shields M, Kestenbaum A, Dunn LB. Spiritual AIM and the work of the chaplain: A model for assessing spiritual needs and outcomes in relationship. *Palliat Support Care*. 13 de febrero de 2014;13(1):75–89.
112. Monod SM, Rochat E, Büla CJ, Jobin G, Martin E, Spencer B.

- The spiritual distress assessment tool: An instrument to assess spiritual distress in hospitalised elderly persons. *BMC Geriatr* [Internet]. 13 de diciembre de 2010 [citado 15 de septiembre de 2023];10(1):1–9. Disponible en: <https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2318-10-88>
113. Galanti GA. An introduction to cultural differences. *West J Med* [Internet]. 2000 [citado 15 de septiembre de 2023];172(5):335. Disponible en: [/pmc/articles/PMC1070887/](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1070887/)
114. Espinel J, Colautti N, Donoso MMR, Saca JML, Rios MER, Mazzotti U, et al. Competencies for quality spiritual care in palliative care in Latin America: from the Spirituality Commission of the Latin American Association for Palliative Care. *Ann Palliat Med* [Internet]. 1 de octubre de 2022 [citado 15 de septiembre de 2023];11(10):3247–62. Disponible en: <https://apm.amegroups.org/article/view/102004/html>
115. Gómez Zayas O, Segredo Pérez AM, Hernández García L, Lozada China M. Preparación de los profesores que imparten la práctica docente en la asignatura Clínica IV. *Educ Médica Super* [Internet]. 2013 [citado 15 de septiembre de 2023];27(1):75–85. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21412013000100010&lng=es&nrm=iso&tlng=es
116. Yáñez ÓJ, Sánchez CO, Held BH. Attributes of quality teaching in higher education: a systematic review. *Estud pedagógicos* [Internet]. 2016 [citado 15 de septiembre de 2023];42(3):483–506. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-07052016000400026&lng=en&nrm=iso&tlng=en
117. Palés JL, Palés Argullós J. Planning a curriculum. *Educ Médica*. 2006;9(2):59–65.

9. ANEXOS

9.1 Cuadro Goya:



Goya a su médico Arrieta: Goya agradecido, a su amigo Arrieta: por el acierto y esmero con que le salvó la vida en su aguda y- / peligrosa enfermedad, padecida a fines del año 1819, a los setenta y tres de su edad. Lo pintó en 1820.

9.2: Encuesta a expertos sobre la definición de la sanación

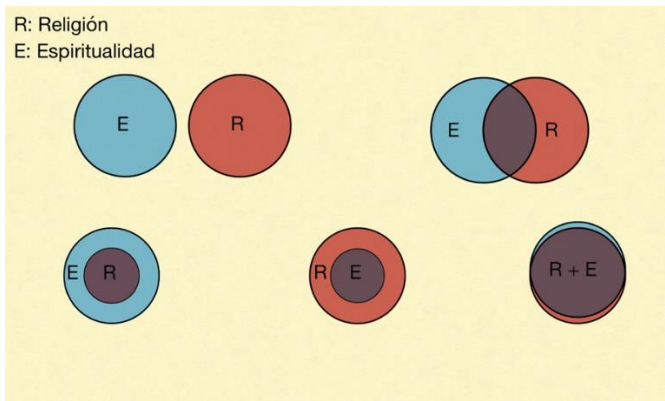
Cuestionario de entrevista de investigación

1. Desde tu experiencia, ¿cómo defines la curación?
2. ¿Podría describir lo que cree que ocurre en la curación?
3. Mirando hacia atrás en su vida desde la infancia hasta el presente, ¿puede pensar en una experiencia particular que haya influido mucho en la forma en que considera, siente o actúa con respecto a la curación o la función de la curación dentro de la práctica médica?
4. ¿Compartiría una experiencia personal profunda de curación en la que estuvo involucrado como médico?
5. En su experiencia, ¿qué hace que un individuo sea un sanador?
6. ¿Qué recomendaciones tiene para educar y capacitar a los médicos alópatas para que sean sanadores?

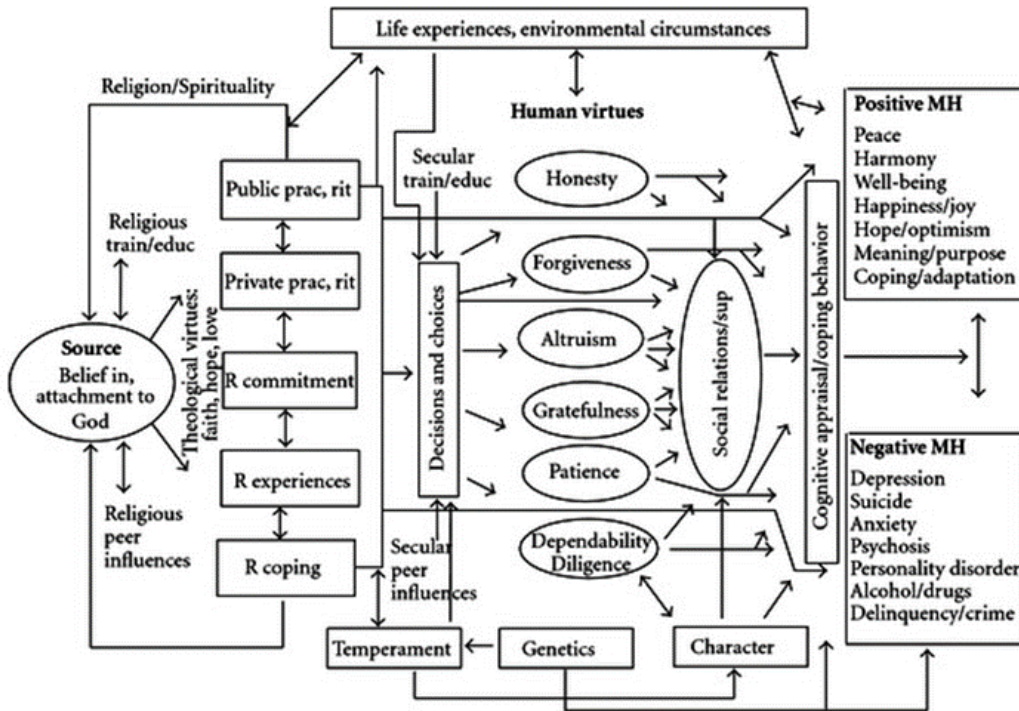
9.3 Definición de curación y código según expertos: Cassel, Kübler-Ross, Saunders, Inui, Siegel, Hammerschlag, Esteban.

Demandado	Definiciones	Temas	subtemas
cassell	"Hacer todo de nuevo"	Integridad	Transformación
Kübler-Ross	"Volver a estar completo"	Integridad	Pérdida/Aislamiento
saunders	"Encontrar la plenitud"	Integridad	Sufrimiento
Inui	"Bienestar y función"	Narrativo	Continuidad
Siegel	"Un estado de ánimo"	Narrativo	Personal
Hammerschlag	"Una armonía entre la mente, el cuerpo y el espíritu"	Espiritualidad	Reconciliación
Esteban	"Una experiencia espiritual"	Espiritualidad	Trascendencia
Argumento: La curación es la experiencia personal de la trascendencia del sufrimiento.			

9.4: Forma de considerar espiritualidad con religión según Étienne Rochad (interpretación propia de diseño)



9.5 El modelo teórico de Koenig: Asociación positiva entre variables religiosas /espirituales



9.5 Modelo Moderno Espiritualidad/Religiosidad y Salud

Modelo Moderno Espiritualidad/Religiosidad y Salud

