

Acompañamiento espiritual a pacientes en fase terminal: una perspectiva desde la humanización de salud

*Spiritual Accompaniment to Patients in the Terminal
Phase—A Perspective From the Humanization of Health*



Artículo de investigación, resultado del estudio: «Necesidades espirituales de los pacientes en fase terminal», dirigido por el semillero en Cuidado Paliativo, Facultades de Teología y Humanidades y Ciencias de la Salud, de la Universidad Católica de Oriente. Adscrito a los grupos de investigación Humanitas y APS.

Yulieth Tatiana Gallego Jiménez

Ana María Agudelo Sepúlveda

Estudiantes del programa de Enfermería y auxiliares de investigación en semillero Cuidado Paliativo, de la Universidad Católica de Oriente. Contacto: Tatiana.gallego@hotmail.com, 3116329314 - Anaagudelo.es@gmail.com, 3106483569

Jesús David Vallejo Cardona

Docente Titular de la Universidad Católica de Oriente. Coordinador del Semillero en Cuidados Paliativo. Magíster en Ética Biomédica de la Pontificia Católica de Argentina. Investigador asociado Colciencias, adscrito al grupo de investigación humanitas, línea familia y bioética de la Universidad Católica de Oriente. jvallejo@uco.edu.co



ORCID: 0000-0002-7451-3285.

Resumen

El acompañamiento espiritual es el escenario en el ámbito de la salud, que permite de manera efectiva y afectiva custodiar a los pacientes en fase terminal, con adquisición de mayor relevancia si se vincula, a su vez, la humanización en las prácticas de cuidado, pues conduce a mejorar la calidad de vida de los pacientes y permite así mismo una oferta terapéutica integral e integradora. Para este artículo, se realizó una búsqueda sistémica de la literatura sobre el tema *necesidades espirituales* como primera fuente, con base en las siguientes categorías conceptuales: necesidades espirituales, acompañamiento espiritual, humanización de la salud, dolor, sufrimiento y espiritualidad. Por otra parte, se tuvo observación participante con los pacientes del centro del adulto mayor Santa Ana, que accedieron a la investigación y que cumplían los criterios de inclusión. Se concluye que cuando se acompaña a los pacientes espiritualmente, estos mueren bajo otras condiciones, pues su estancia clínica y percepción de enfermedad terminal cambian positivamente, mejorando su actitud frente a la vida y su estado de ánimo, también su capacidad para comunicarse con el entorno y la familia al releer su vida.

Palabras clave

Acompañamiento espiritual, humanización (salud), dolor, cuidado paliativo, espiritualidad, enfermedades terminales.

Abstract

Spiritual accompaniment is the scenario in the field of health, which allows to effectively and affectively accompany patients in the terminal phase, with acquisition of greater relevance if linked, humanization in care practices, as they lead to improve the life quality of patients and also allows a comprehensive and integrative therapeutic offer. For this article search of literature was carried out on the theme of “spiritual needs” as the first source, under the conceptual categories of: spiritual needs, spiritual accompaniment, health humanization, pain, suffering and spirituality. On the other hand, there was participating observation with the patients of “Centro de Bienestar del Anciano Santa Ana”, who accessed the research and who met the inclusion criteria. It is concluded that when patients are accompanied spiritually, they die under other conditions, as their clinical stay and perception of terminal illness change positively, improving their attitude to life and their mood, also their ability to communicate with the family making a new reading of their lives.

Key words

Accompaniment, humanization (health), pain, palliative care, spirituality, terminal illness.

Introducción

El presente artículo estará enfocado en evidenciar el acompañamiento espiritual como una estrategia de humanización en las prácticas del ámbito sanitario, teniendo como punto de partida el cuidado paliativo y la vulnerabilidad de los pacientes, de acuerdo con la atención brindada por los profesionales del área de la salud y cómo esta puede afectar la pronta mejoría, estado de ánimo y calidad de vida del enfermo.

Con lo que respecta al cuidado y acompañamiento espiritual, por parte del profesional de enfermería, de los pacientes que se encuentran en uno de los momentos más vulnerables de su vida, debido a su enfermedad «en fase terminal», debe ser brindado con calidez e interés empático, con el fin de crear una conexión trascendente que permita formar una percepción integradora entre fe, espiritualidad, bienestar y la interdependencia con las otras dimensiones que rodean el ser humano.

Ortega, Ojeda, Ortiz y Guerrero (2016) mencionan que una de las virtudes que otorga el bienestar espiritual se relaciona con las sensaciones de plenitud y paz, que le permiten al enfermo disfrutar su vida pese al dolor y la fatiga, lo cual a su vez permite disminuir la tristeza, vacío existencial y desesperanza. Incluso en la recta final de la vida es muy importante seguir forjando la espiritualidad, por lo tanto, esta permite secundar la capacidad de trascender mitigando

también el sufrimiento y el dolor (párr. 26). Una de las maneras más acertadas con que el enfermero crea una relación significativa con el paciente es mediante la comunicación y la escucha comprensiva, con la disposición de ir más allá y develar el sufrimiento espiritual del paciente, a fin de prever el llamado *distrés espiritual*, definido por Sánchez Herrera (2004), como «el estado que resulta cuando el individuo es privado de satisfacer sus necesidades espirituales» (p. 18).

En la actualidad, la enfermedad y la atención profesional constituyen hechos estructurales que definen funciones de la sociedad, pero se ha perdido la parte humana en el cuidado, viéndose afectado por condiciones de diferentes índoles: sociales, culturales, religiosas, tecnológicas y económicas.

La enfermedad crónica o en fase terminal no solo implica dolor y sufrimiento, sino que abarca la integridad de la persona, pues repercute en todas sus esferas: física, social, espiritual, emocional, psíquica, así como en su individualidad, afectando incluso sus relaciones interpersonales. Lo que involucra que la persona sea vista como un ser holístico, la cual requiere que todas sus necesidades sean escuchadas y atendidas adecuadamente, bien sea desde el ámbito hospitalario o domiciliario, abriendo así un mayor campo de comprensión por parte del profesional, el que, a su vez, implementará el «principio de beneficencia no paterna-

lista» (Santos y Bermejo, 2015, p. 16), el cual permitirá que el paciente sea autónomo, reflexione o busque el sentido de su condición actual, con el acompañamiento y apoyo del profesional, desde que el paciente lo permita y esté de acuerdo.

En este orden de ideas, la espiritualidad toma protagonismo en los cuidados paliativos. La Organización Mundial de la Salud (1990, citada por Ortega y González, 2013), la define como:

Los acontecimientos de la vida relacionados con los sentidos que trascienden la manifestación corporal. Debe ser observada como un elemento integral en el ser humano, que aborde las dimensiones físicas, psicología y social y se vincule con la necesidad de la remisión, reconciliación y confrontación de valores (p. 94).

La espiritualidad es la parte más profunda del ser humano, conjunto de valores y principios que le pertenecen a este, los cuales le permiten encontrar un sentido a su vida, interiorizar su existencia y mantener el equilibrio interior, emocional y físico. Se entiende entonces por acompañamiento espiritual, como aquel escenario en el ámbito de la salud, para acompañar de manera efectiva y afectiva a los pacientes en fase terminal.

La forma en la que se brinda el cuidado por parte de los profesionales se debe ver asociada con actitudes básicas de compasión, escucha asertiva, empatía, aceptación incondicional, autenticidad o congruencia, entre otras; pues con estas habilidades se podría prestar un cuidado que no solo incluya la atención a una necesidad fisiológica, sino al ser humano globalmente. Se ha demostrado que en enfermedades al final de

la vida estos aspectos de la práctica adquieren mayor relevancia y pueden constituir un espacio privilegiado en el acompañamiento. Como lo menciona Santos y Bermejo (2015), el profesional que entra en esta dinámica al final de la vida de un paciente, entra en uno de los espacios más íntimos. Pues las personas, al transitar en sus últimos momentos, buscan encontrar un sentido en quienes las han acompañado, debido a que logran entrever por medio de la palabra o la mirada lo que la persona quiere decir (p. 78).

La importancia del estudio radica en que los profesionales del área de la salud deben familiarizarse cada vez más con los conceptos de enfermedad y muerte. Se justifica de manera que los ambientes clínicos y ambulatorios deben contar con equipos interdisciplinarios para acompañar de forma integral y clara a las personas que se aproximan a la muerte o se encuentran en esta fase; cada vez se hace más urgente mejorar la triada entre paciente, profesionales en salud y familia.

Metodología

El presente estudio se realizó bajo el criterio cualitativo, con enfoque fenomenológico de óptica steiniana, dado en el macroproyecto «Necesidades espirituales de los pacientes en fase terminal», desarrollado por el semillero de Cuidado Paliativo de la Universidad Católica de Oriente, con el apoyo de las facultades de Teología y Humanidades y Ciencias de la Salud.

Por su parte, el desarrollo metodológico del presente artículo tuvo, además de lo mencionado, un abordaje documental sistemático de la literatura que trata el tema de necesidades espirituales de

primera fuente. La búsqueda se centró en las categorías de necesidades espirituales, acompañamiento espiritual, humanización de la salud, dolor, sufrimiento y espiritualidad. Así mismo, se tuvo observación participante con los pacientes del centro del adulto mayor Santa Ana, sede Rionegro, que accedieron a la investigación y que cumplían los criterios de inclusión. Finalmente, se hizo una entrevista semiestructurada a peritos bajo los criterios categoriales definidos en la investigación.

Criterios de inclusión

—Revisión bibliográfica que tiene las materias categoriales definidas en las necesidades espirituales. Se revisaron 30 artículos, dos libros, de los cuales solo cumplieron los criterios 23. Los autores de mayor representatividad para el estudio fueron José Carlos Bermejo, Francesc Torralba, Javier Barbero y Esperanza Santos.

—Pacientes que se encuentran en fase terminal o con una enfermedad crónica degenerativa, en el centro del adulto mayor Santa Ana Rionegro, y otros relatos de pacientes con las mismas condiciones conocidos por los profesionales a quienes se les consultó en la entrevista a peritos.

—Expertos temáticos o asesores que han desarrollado en su práctica médica la atención a pacientes en fase terminal.

Criterios de exclusión

—Estudios cuantitativos de otras condiciones del paciente que no sean en fase terminal.

—Pacientes que no estén en fase terminal.

—Pacientes que no autorizaron su consentimiento para el presente estudio.

Resultados

Se encontró que las necesidades espirituales deberían corresponder a una estrategia de humanización de la salud. Se ha demostrado que cuando se acompaña a los pacientes espiritualmente, estos mueren bajo otras condiciones, pues su estancia clínica y percepción de la enfermedad terminal cambian positivamente, mejorando su actitud frente a la vida y su estado de ánimo, también su capacidad para comunicarse con la familia y sentirse escuchados.

Como resultado de la observación, se identificaron algunas necesidades en los adultos mayores con enfermedades en fase terminal, las cuales permitieron hacer un abordaje integral, aplicando actitudes básicas que facilitaron el reconocimiento de algunas estrategias como escuchar activamente; fomentar diálogos empáticos y asertivos; y promover la capacidad adaptativa frente a situaciones de presión, las cuales podrían implementarse en los servicios sanitarios para mejorar la calidad de vida y humanización por parte del profesional.

Con referencia a las necesidades identificadas mediante la observación participante, se destacan las siguientes: reconciliación y perdón por acciones en el transcurso del ciclo vital, referidos cuando el paciente relee su vida; dar respuesta a interrogantes generados con respecto al sentido de su vida, enfermedad y muerte, constatando las limitaciones que no le permiten un reconocimiento como persona; adoptar orientaciones

de categoría espiritual adicionales al tratamiento físico, para dar solución a conflictos presentados con relación al transcurso de la enfermedad, implicando las relaciones familiares; desarrollar habilidades que permitan autonomía y respeto en las decisiones, por medio de una buena interacción entre el profesional, paciente y familia.

Frente al planteamiento interior, se evidenció la importancia de los relatos vividos y de aquellas experiencias familiares que han marcado significativamente a la persona, mostrando con ello un estado de ánimo diferente por ser escuchado.

Es evidente entonces que el personal debe desarrollar habilidades sociales básicas para entablar buenas relaciones que le faciliten la posibilidad de elaborar una línea completa de comunicación con el paciente, tales como: escuchar, hablar, saludar, dar las gracias y sonreír. Por medio de estas, se fortalecerá la relación y el vínculo de confianza entre cuidador-paciente, crucial para una adecuada relación terapéutica. Adicionalmente, la empatía es una destreza que el equipo sanitario debe vigorizar, pues fortalece la comprensión empática, posibilitando distinguir las necesidades, comunicarlas al enfermo y concertar las soluciones, lo que facilita a su vez que el paciente se apropie del tratamiento, fortalezca su identidad y mantenga autónomamente su rol en las decisiones a tomar.

Por otro lado, en lo que respecta al acompañamiento familiar, es registrado como parte fundamental para el desarrollo del proceso con el adulto mayor, pues facilita la comunicación a través de la cercanía, ya que promueve sentimientos de bienestar, tranquilidad, desapego,

perdón y aceptación de la enfermedad tanto del paciente como de la misma familia; es así como en algunos casos el paciente reconoce su estado y lo que se aproxima, pero la familia entra en estado de negación, lo que con el tiempo produce males mayores en contexto, como la claudicación familiar o el síndrome del cuidador. Tal como lo menciona Vallejo (2017), «la familia se desencaja y a la vez se enferma» (p. 267).

Actualmente, es frecuente encontrar algunos círculos familiares donde se delega la responsabilidad de cuidador principal a una sola persona, bien sea porque pertenecen a un núcleo pequeño, bien sea porque otros miembros no quieren involucrarse con la situación o no sienten el compromiso necesario para ser parte del cuidado del enfermo. Esto lleva a que ese cuidador tenga una mayor carga tanto física como psicológica e interponga dependencia con el enfermo. Lo que se puede manifestar mediante estrés, agotamiento, depresión, irritabilidad e incluso la enfermedad.

Con relación a lo anterior, se considera fundamental el rol que enfermería puede desarrollar en torno a los cuidadores, con un plan de atención integral que los involucre en actividades tanto físicas como psicológicas, que les permita salir de su rutina y minimizar el estrés y los síntomas relacionados; con respecto a la salud del cuidador Barbero (2015) precisa que: existen cuatro lugares privilegiados para depositar su vida en algo más allá, la naturaleza, el arte, el encuentro y el culto (pp. 218-219)

Además, es necesario que otros miembros de la familia ejerzan alguna acción sobre el cuidado,

para que la persona con mayor responsabilidad frente al paciente, que se encuentra extenuada, tome espacios personales que le permitan un escape emocional y la realización de otras actividades externas. Es de suponer que en algunos casos no es posible esta delegación, bien sea por negligencia, bien sea por falta de interesados, motivo que podría llevar a que se presente un rompimiento de lazos afectivos entre la familia.

No obstante, los profesionales de enfermería, podrán y deberán, en articulación con la institución, la familia y el paciente, ofrecer una atención diferencial de modo que se acompañe al paciente en aquellas actividades que, por una u otra razón, no ha podido hacer y que no ponen en riesgo su integridad en la salud; esto se puede denominar complicidad consentida, un nuevo criterio en la humanización de la salud.

Discusión y análisis

El ser humano debe ser visto como un ser social y biológico por naturaleza, propenso al dolor y al sufrimiento a lo largo de su vida, con necesidades que deben suplirse en todos los ámbitos: físico, emocional, psicológico, religioso, científico, social y económico; cuando una de estas dimensiones se altera o se ve afectada aparecen algunas consecuencias como el estrés, la tristeza, la impotencia y la enfermedad; esta última representa un elemento de progresión, donde se evidencia la experiencia personal del hombre con sus vivencias, temores y debilidades.

De acuerdo con Torralba (1998), «la enfermedad constituye una ruptura fundamental en el decur-

so vital y ello tiene consecuencias en el devenir de la persona; cuestiona siempre al hombre y le hace entrar en sí mismo, encontrándose consigo mismo y descubrir la propia verdad» (p. 261). Cuando el hombre enferma se evidencia un declive en su estado holístico, presentando una carencia natural y tendencia hacia la excentricidad.

Ahora bien, se hace referencia al término «enfermedad en fase terminal» a aquella que se encuentra muy avanzada o en un estado irreversible y que ya no manifiesta mejoría frente al abordaje terapéutico, presentando síntomas refractarios y una esperanza de vida relativamente corta. Esta conlleva que se deriven una serie de problemas de carácter emocional y social con lo que respecta al paciente y la familia, pues se genera una relación explícita con el concepto de muerte, sufrimiento y dolor.

En el momento que la familia decide implicarse de lleno con la progresión de la enfermedad, se evalúa un primer impacto, con un gran potencial que puede dar mejor calidad de vida al enfermo, pues siente la cercanía, el apoyo, el cuidado y el amor. Así lo afirma Torralba (1998):

En una óptica individual reflexiva, la apreciación del paciente sobre la enfermedad se torna mucho más alentadora al sentir la proximidad, cariño, cuidado, respeto y compañía de los cuidadores, ya que de ellos también depende que el enfermo pueda vivir la enfermedad de un modo sano (p. 259).

La enfermedad tiene la facilidad de cuestionar la identidad humana, donde el ser que la padece se enfrenta a varias denotaciones, donde no solo ve

la enfermedad como una amenaza a su integridad, sino como una adaptación u oportunidad de transformación; se relaciona con la frase de Travelbee (1996, citado por Beltrán Salazar 2010):

El cuidado frente a la enfermedad se relaciona con la priorización en la asistencia a pacientes y sus familias, con el fin de prevenir y contrarrestar el dolor y sufrimiento; mediante la búsqueda del significado de la vida y el encuentro con la realidad y fortalecimiento de la relación enfermero- paciente (p. 216).

Para la enfermería, la cita anterior es muy significativa, pues la enfermera es quien se encarga de dar acompañamiento al paciente y a la familia, haciendo de alguna manera más llevadero el proceso de enfermar, creando independencia, para que sepa adaptarse hasta el punto de aceptar su condición, rechazar la negación y ver la enfermedad desde otra perspectiva. La atención debe estar orientada al alivio de los síntomas que perturban la calidad de vida del enfermo, ofrecerle tranquilidad y comodidad en lo que le resta de vida, y proporcionarle las condiciones necesarias para la resolución de problemas que aflijan su bienestar.

En consecuencia, para los pacientes que presentan una enfermedad terminal, surgen los cuidados paliativos, como una alternativa terapéutica que aborda globalmente esta serie de complicaciones a nivel psicosomático y que permite paliar la enfermedad favoreciendo el confort del paciente y de su núcleo familiar, hasta el último instante de vida. Según la Organización Mundial de la Salud (2018), los cuidados paliativos:

Son una alternativa terapéutica que contribuye a mejorar la calidad de vida de los pacientes que afrontan una enfermedad potencialmente mortal, permitiendo una identificación temprana de sus necesidades y paliando el dolor, sufrimiento y demás padecimientos inherentes a la enfermedad, repercutiendo en las 4 esferas del ser humano (párr 1).

En el mismo sentido, López (2016) afirma que son un método asistencial primordialmente dirigido a la preservación de la dignidad del paciente en fase terminal, sin implementar recursos extraordinarios y garantizando el principio de no maleficencia, para finalmente proporcionarle los cuidados que la familia y la sociedad no podrían otorgarle (p. 173).

Así pues, de acuerdo con la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos (2007):

Los cuidados paliativos tienen como finalidad: facilitar un tratamiento para consolar la dolencia física y síntomas relacionados con la enfermedad en fase terminal, atendiendo todas las dimensiones y con especial énfasis la espiritual, para que el paciente afronte en mejor manera la muerte y todo lo que esta supone, permaneciendo tranquilo, con bienestar y buenas relaciones socio-afectivas (p. 19).

De este modo, cuando el profesional se vincula con la espiritualidad del paciente, se permite crear una relación que guía el comportamiento del enfermo con relación a la vivencia de su enfermedad y la toma de decisiones importantes. Cuartas, Charry, Ospina y Carreño (2019) definen la espiritualidad como una integración en-

tre la vida y el mundo, a través de la búsqueda personal para entender la existencia humana, el significado de la vida, y cómo esta se relaciona con lo sagrado y trascendente (p. 5).

Se denota la importancia de que los pacientes que se encuentran en la fase terminal de una enfermedad incurable y altamente mortal, exploren sus necesidades y fortalezcan su autonomía durante todo el abordaje terapéutico. Una de las bases primordiales para cumplirlo es mediante el acompañamiento espiritual que se brinde en el tratamiento, y al cual el paciente acceda, sin vulnerar sus propias creencias.

El acompañamiento espiritual a pacientes en cuidado paliativo tiene como finalidad liberar el sufrimiento del enfermo, llevándolo a vivir más saludablemente, priorizando la espiritualidad como una fuente de claridad, vida, esperanza, y fortaleza, que trasciende la dimensión física, emocional y social. El profesional que brinde este acompañamiento debe prestar cuidados de manera comprensiva y efectiva con el enfermo, con el fin de crear espacios en los que se promueva la escucha activa y acogida incondicional.

En los servicios de salud se ha concedido mayor importancia al cuidado del dolor y los síntomas refractarios, mediante medidas farmacológicas, pero se ha dejado de lado el cuidado espiritual y del alma, pues no se cuenta con la capacitación adecuada y no se ve al paciente como un ser holístico, con necesidades diferentes al plano físico, sino que se categoriza bajo una etiqueta patológica, lo que dificulta que el personal de salud reconozca tales necesidades.

Con relación a la identificación de las necesidades espirituales del paciente, Cuartas *et al.* (2019) hacen referencia a lo complicado que suele ser para el profesional de salud identificar las demandas espirituales del paciente, debido a que se relacionan presuntamente con la dimensión interna; sin embargo, se pueden identificar mediante el lenguaje no verbal, a través de expresiones faciales, movimientos, postura, contacto visual, entre otras (p. 5). Estos son los signos orientadores para el diagnóstico del conflicto y desarmonía por la que atraviesa el enfermo, la cual puede llevar a que este pierda la esperanza y ser un factor contribuyente para que se desconecte con la realidad y pierda la orientación del significado de su vida.

En lo que respecta a la responsabilidad del cuidador, Arbeláez y Álvarez (1995, citados por Antayhua y Meneses) mencionan que:

Quien acompaña al enfermo en su esfera espiritual debe permanecer atento a las dudas que surgen en conjunto a lo trascendental, estableciéndose como un apoyo constante que escucha, respeta y compadece y forma una relación con bases de confianza y empatía para batallar junto al paciente sus luchas espirituales (2015, p. 208).

Si las necesidades espirituales de los pacientes se identifican eficazmente, por medio de las habilidades sociales que el profesional desarrolla durante la academia y la praxis, se incorpora un mayor nivel de satisfacción durante la asistencia, permitiendo que el paciente encuentre el significado intrínseco de su naturaleza humana, aminore el

temor frente a la desconexión con el plano físico e interiorice la importancia de la plenitud espiritual. Corr y Corr (2000, citados por Rudilla, Oliver, Galiana y Barreto 2015) lo plantean así: «Las necesidades espirituales, cuando son elaboradas de forma efectiva, ayudarán a la persona al final de la vida a encontrar significado, mantener la esperanza y aceptar la muerte» (p. 79).

A pesar de los numerosos intentos del personal de salud por contextualizar e interpretar los conflictos internos de la persona atendida, surge otro aspecto preocupante en la actualidad, desarrollado en el sector de la salud, como lo es el hecho de que al paciente se le despersonalice de su enfermedad, se le excluya. Es muy común ver en la atención clínica como algunos profesionales de la salud se dirigen directamente a la familia y no al paciente, que es quien padece y batalla todo lo que la enfermedad supone: dolor, sufrimiento, miedo. Esto repercute negativamente en el proceso de recuperación o desprendimiento terrenal, pues se está generando disautonomía¹⁴, disminuyendo así la independencia y creando expropiación del enfermo con su patología; indicios de un mal manejo del concepto y objetivo de la conspiración del silencio.

En este orden de ideas, de acuerdo con Espinoza, Zapata y Mejía (2017), la *conspiración del silencio*, o también llamada *pacto de silencio*, es una barrera en torno a la verdad; la podemos definir

¹⁴ Disautonomía: se relaciona con la no autonomía del paciente en el contexto de relación con su enfermedad, en el que pierde su capacidad de raciocinio, libertad y responsabilidad en la toma de decisiones con respecto al tratamiento.

como el convenio tanto implícito como explícito al que llega la familia, el entorno o los profesionales de la salud, de cambiar u omitir la información que se le brinda al paciente con la finalidad de protegerlo del impacto que pueda tener en su vida el saber sobre la situación de su enfermedad (p. 125). Suele surgir como respuesta a una defensa psicológica para asimilar la situación por la que se está atravesando o como medida protectora para el paciente o en algunos casos para la familia. Por medio de este, el paciente permanece en un estado de engaño o desconocimiento de la realidad, suele aplicarse cuando se denota un mayor grado de vulnerabilidad y en relación daño/beneficio, permanece en ignorancia. De acuerdo con Bermejo, Villacieros, Carabias, Sánchez y Díaz, (2012) «puede apreciarse bajo dos perspectivas en cuanto al conocimiento de la información, parcial, cuando el paciente no conoce su pronóstico; y total, cuando no conoce ni diagnóstico ni pronóstico» (p. 50).

Del mismo modo, según el causante, se habla de conspiración adaptativa cuando el paciente no habla, niega, evita o parece que no quiere saber sobre su situación, la cual tiene como base la autoprotección del paciente; y conspiración desadaptativa, cuando quiere saber y pregunta, pero su familia o el profesional no quieren decir, teniendo como pretexto protegerle, ya que suponen que el ocultarle la verdad es un acto de amor y prudencia.

Benito, Barbero y Payás (2008, citados por Rosas y Díaz, 2017) proponen que para vencer la conspiración del silencio se hace imprescindible situar el valor de la atención al entorno espiritual

del paciente. Además, destacan que la espiritualidad no es un enfoque o paradigma que pueda ser aprendido, sino descubierto (p. 289); por tanto, se deben cultivar actitudes que posibiliten una apertura a la trascendencia, y la mejor manera de comenzar es adquirir el hábito de la escucha.

Por su parte, Vallejo (2017) anuncia el «silencio profundo terapéutico, como una alternativa a la conspiración del silencio, como un silencio preparado, insondable, con intención de no respuesta inmediata, sino de consentimiento interior» (p. 268); el cual le permite al paciente conocer todo lo que desee, desde la prudencia y el buen juicio del profesional. Este dará un espacio reflexivo al paciente y a su familia, para que asimilen e interioricen la realidad que enfrentan y a su vez la comprendan y se acerquen lo mayormente posible a la verdad. Para ilustrar, Vallejo (2017) menciona que: «La conspiración del silencio no es compasiva ni misericordiosa, cosa distinta es el silencio profundo, que mira y ama con el corazón» (p. 274).

En situaciones así, la autonomía y bienestar del paciente deben ser lo más importante, y el respeto y la comprensión por los miembros participantes se vuelven partes fundamentales en torno al cuidado.

Ofrecer una atención holística, acompañando en forma integral, genera salud, no solo física, sino también emocional y mental. De acuerdo con Macaya, Pihan y Parada (2018), «la salud mental está relacionada con la manera en que nos relacionamos con actividades cotidianas, comprendiendo y armonizando a su vez, deseos, anhelos, habilidades, ideales, sentimientos y va-

lores morales, para enfrentar las diversas situaciones que se presenten en el entorno» (p. 343). Es importante tener claridad con respecto a este tema, ya que también se debe prestar estrecho cuidado a la salud mental de los pacientes que enfrentan una enfermedad incurable y cuyas esperanzas están puestas en la atención holística que se preste a través de los cuidados paliativos.

Por su parte, Bermejo (2008) define la salud mental así:

No es solo ausencia de patologías psíquicas, sino que la entendemos como apropiación de las propias cogniciones, ideas, teorías, paradigmas, modos de interpretar la realidad, libres de obsesiones y excesivas visiones cerradas y pretendidamente definitivas de las cosas y de la vida.

Ahora bien, se considera que acompañar integralmente al paciente trae consigo la responsabilidad de fomentar la salud relacional, de manera que este encuentre comodidad con su dimensión social, atendiendo en primera fuente su autopercepción y relación con sí mismo, con el fin de encontrar un equilibrio en todas sus dimensiones, comprendiendo sus necesidades y límites (párr. 8).

Actualmente, intervenir holísticamente como profesionales para promover la salud y tratar la enfermedad se ha convertido en una tarea ardua y complicada a la que no todo el personal se enfrenta, pues se requiere recuperar la visión integral para generar salud y bienestar, de manera que se cree armonía y responsabilidad en la gestión de la propia vida.

Alguna de las derivaciones normales frente al dolor es el sufrimiento, estado que acompaña siempre al paciente, no solo en el ámbito físico, sino también en el espiritual, que incluso genera en quien lo padece una sensación de que ha perdido lo que desea; al respecto Torralba (2007) afirma que: «El dolor es la percepción de un mal» (p. 26). El dolor se puede presentar fácilmente en cualquier etapa de la vida, hace parte natural de ella, es difícil de aceptar y no varía de acuerdo con la raza, el sexo o la religión, es la percepción de un mal, pues implica malestar corporal, frustración, infelicidad e inconformidad.

El dolor no solo se relaciona con la parte biológica del ser humano, también afecta el alma, con manifestaciones de tristeza y miedo a morir. No es solo causa de una patología diagnosticada, también se presenta cuando no hay armonía con otros, cuando no se perdonan los errores cometidos identificados al releer la vida, lo cual causa remordimiento, intranquilidad e irrupción del descanso.

Como lo menciona Torralba (2007):

[H]ay dificultades, trabas, fronteras que ponen en peligro la satisfacción del anhelo, la plenitud del amor. Todo lo que priva esta culminación del deseo, todo lo que se interpone en el camino de la plenitud, causa sufrimiento y entristece el espíritu (p. 33).

El sufrimiento hace que el sujeto pierda el sentido de la vida y las esperanzas en el tratamiento o terapia que se le administre, piensa que su última solución es morir, y sencillamente deja de luchar.

Constantemente, la enfermedad se presenta en un momento inesperado de la vida, como una

decadencia de la salud que no respeta la edad, la clase social, ni el sexo, y que cada persona enfrenta a su manera y según le convenga. Pero la discordia aparece cuando se presenta la enfermedad en fase terminal, pues puede modificar el curso de los proyectos y la vida del paciente, quien comienza a enfrentarse a una situación compleja, requiriendo de mayor atención y soporte oportuno; por ende, no se debe retroceder o dejar de lado el cuidado solo porque parezca ser una enfermedad intratable, debe presentarse, por el contrario, un tratamiento terapéutico específico con cuidados biopsicosociales enfocados en el paciente y la familia, siempre dirigido a la paliación y el confort del enfermo.

El tratamiento paliativo debe tener énfasis en el cuidado integral, individualizado, gradual y continuo a medida que avanza la enfermedad; la atención que se le brinda tanto al paciente como al familiar debe enfocarse en la etapa en la que la persona se encuentre; no es lo mismo el inicio de la enfermedad y aceptación de esta en la cual todo se enfoca hacia la explicación e interiorización, que la etapa donde se tiene pleno conocimiento de lo que sucederá, y en la cual el paciente debe enfocarse en buscar esperanza y en examinarse a profundidad, para motivar un nivel de confianza y tranquilidad que le ayude a conseguir, al final de su vida, aceptación completa de su condición desde un punto de vista espiritual.

Es necesario disponer de un plan de cuidados con calidad, teniendo en cuenta el confort del paciente, respetando su dignidad y dejándolo ser autónomo, asignándole tareas que pueda realizar por sí mismo, para así generar seguridad en sus

habilidades y fortalecerlas. La autonomía es parte fundamental en la vida de los seres humanos, esta les permite tomar decisiones con responsabilidad y tener la capacidad de asumir las consecuencias de sus propios actos; de esta manera, en las instituciones se debe fomentar el principio de beneficencia, que respete y promueva las decisiones tomadas por el propio paciente, orientándolo a estas y brindando una suficiente articulación de conocimientos, pero sin influir con propósito paternalista. En este sentido, Santos y Bermejo (2015) precisan la importancia del respeto por la autonomía y la promoción de su libre elección, todo ayudado por el método didáctico socrático²⁵ (p. 16).

En el proceso de aceptación de la enfermedad desde la parte fisiológica, psicológica, sociológica, emocional y espiritual, el paciente puede presentar sentimientos de culpabilidad, miedo y dualidad emocional, ya que su estado de ánimo puede ser cambiante entre los días del transcurso de la enfermedad; el papel del profesional debe ser generar empatía, para tener la capacidad de ponerse en el lugar del paciente, comprenderlo y no juzgarlo por su situación. Por su parte, Santos y Bermejo (2015) describen la empatía terapéutica y la reformulación como: «Centrarse intensamente en el ayudado, en lo que dice y en lo que no dice, poniéndose en su lugar para ver

las cosas desde su punto de vista» (pp. 21-22). En efecto, la reformulación es una de las técnicas empleadas para la generación de la respuesta empática, para su implementación el profesional requerirá de habilidades específicas que le permitan mostrarse de forma natural, creando convencimiento del otro lado.

Es importante brindar educación constante tanto al usuario como a su familia como núcleo fundamental de apoyo, sin olvidar que esta requiere de un plan terapéutico que esté enfocado en la rehabilitación, sobre todo del cuidador principal, que es la persona que más presión sentirá en todo el proceso de enfermedad de su ser querido, sintiéndose muchas veces culpable por las complicaciones que pueda presentar.

Por ello, es necesario que se propicien actividades que los saquen de su rutina, y puedan intercalar sus tareas con otros miembros cercanos, para que su salud mental y física no se vea afectada. En ese mismo sentido, se tiene el concepto de «claudicación familiar» definido por Santos y Bermejo en su libro *Counseling y cuidados paliativos* (2015), como «la incompetencia recurrente que vivencia la familia para continuar con la atención y cuidado a las necesidades del paciente, suele estar relacionada con un desconcierto en las esferas humanas y la incapacidad de manejar las emociones» (p. 54).

En efecto, esta situación es de urgente abordaje, pues por esta se puede ver afectada la composición familiar dando lugar a conflictos internos relacionados con mala comunicación, recursos económicos, desgastamiento e incluso desbordamiento emocional.

²⁵ Método didáctico socrático: Fuente especificada no válida., El objetivo del método socrático o del diálogo socrático no es el de dar una respuesta a las preguntas de otros, sino el de favorecer que esta persona puede ser capaz de profundizar en su propia psique y reflexión con el fin de que este desarrollo su propio conocimiento (párr 3).

Spinsanti (1998, citado por el Instituto de Cancerología, 2016) indica que humanizar requiere una actitud mental, afectiva y moral que obliga al profesional a repensar continuamente sus propios esquemas mentales y a remodelar costumbres de intervención para que se orienten al bien del enfermo que como persona que atraviesa una dificultad es vulnerable. Humanizar la vida y la salud no es otra cosa que sabernos personas en todo momento y lugar (p. 7).

Los profesionales de la salud deben tener habilidades sociales básicas, para brindar una atención humanizada, tales como dar los buenos días, dirigirse al paciente por su nombre, escuchar sus problemas, explicarle los procedimientos cuando no tiene claridad de ellos; en otras palabras, generar empatía y comunicación asertiva, para que el paciente por medio de esta, crezca espiritualmente a pesar de su condición, pues la enfermedad genera vulnerabilidad y susceptibilidad, donde cualquier detalle mal empleado podría empeorar la condición del paciente. Cada profesional de la salud debe tener la capacidad de interiorizar la finalidad por la cual presta su servicio, pues si no define el rol que tiene como persona, como médico, psicólogo, trabajador social, terapeuta o enfermera, difícilmente prestará una atención oportuna acorde a las necesidades requeridas por los pacientes. Deben conocerse a sí mismos, saber sus fortalezas, capacidades y debilidades; tener inteligencia emocional y autenticidad o congruencia.

Dones *et al.* (2016) «destacan que el acompañamiento espiritual, requiere una identificación clara de este ámbito por parte de los profesionales y

un compromiso de los equipos en dotarse de conocimiento, experiencia y recursos que permitan una atención específica a esta dimensión» (p. 64).

Con referencia a las necesidades espirituales que se podrían identificar en los pacientes en cuidado paliativo, el trabajo de enfermería se centrará en el cuidado mediante herramientas adecuadas que faciliten la comunicación y confianza con el enfermo. Pérez García (2016) destaca el siguiente listado de necesidades comúnmente presentadas en este grupo poblacional:

Ser reconocido como persona; Releer su vida; Encontrar sentido a la existencia y el devenir; búsqueda de sentido. Liberarse de la culpabilidad; Reconciliación; Establecer su vida más allá de sí mismo; Continuidad; Auténtica esperanza, no ilusiones falsas; Expresar sentimientos y vivencias religiosos; Amar y ser amado (p. 43).

Es así como a través de estas necesidades identificadas, el enfermo crea herramientas que le permiten tener una mejor calidad de vida, pese a la enfermedad que afronta, y a su vez, tener un mejor desempeño con sus entornos sociales.

En el área de cuidados paliativos se está implementando cada vez más una técnica para la humanización en salud, denominada *counseling*, servicio que cualifica la eficacia de las relaciones, sin suprimir ninguna profesión; en este se evalúan dos protagonistas: el ayudado y ayudante (*counselor*). La OMS lo define como:

Un espacio de diálogo abierto entre el consejero y el asistido, en el que se vivencia un proceso de diálogo y escucha, sustentado en las habilidades sociales de comunicación aser-

tiva y las estrategias de autocontrol para suministrar habilidades y bases para la toma de decisiones y la resolución de conflictos (citado por Santos y Bermejo, 2015, p. 15).

Finalmente, el personal de salud deberá desarrollar facultades que permitan disminuir el sufrimiento del paciente y de la familia, permitiendo que este se adapte a su realidad, promoviendo el cambio para que se adopten actitudes de crecimiento (resiliencia), aumentando el grado de satisfacción y disminuyendo el coste emocional para los involucrados.

Conclusiones

El cuidado es el fundamento de enfermería, pero brindar un cuidado humanizado debe ser la finalidad. Cada vez toma más protagonismo en las instituciones de salud este término, pero realmente ¿a qué hace referencia?, según se ha visto la humanización no es más que la percepción global e integral de todas las dimensiones humanas, se debe «mirar un todo», no fragmentar la apreciación general de la persona; con el fin de comprender cuál es el contexto del paciente y cómo se deberá presentar el abordaje terapéutico para que todas sus necesidades estén cubiertas.

Desde esta perspectiva se debe impulsar el respeto frente a la vulnerabilidad de la persona enferma, mediante la cercanía y comunicación afectiva. Si bien a lo largo de la historia la atención en salud ha sido fundamento de respeto y admiración frente a la sociedad, la atención humanizada es digna de homenaje y privilegio, porque, a través de esta, muchas personas que enfrentan sufri-

miento, dolor y desesperanza pueden permanecer en el entorno hospitalario con mejores condiciones emocionales y psíquicas, lo que favorece a su vez la percepción sobre enfermedad y muerte.

En lo que respecta al acompañamiento espiritual, resulta importante destacar las estrategias de intervención que permiten brindar un cuidado centrado en la persona, partiendo de las necesidades evidenciadas en los pacientes observados, tales como: escuchar activamente; fomentar diálogos empáticos y asertivos; promover la capacidad adaptativa frente a situaciones decisivas; propiciar un ambiente cálido y garantizar la dignidad del enfermo pese a las condiciones. En efecto, se sitúa como un proceso que permite vivir más sanamente la sucesión de la enfermedad y posterior afrontamiento del «duelo»; pues designa armonía y establece vínculos adaptativos y resilientes.

En torno al profesional, el reconocimiento de sentimientos y emociones que surgen durante los diálogos y relaciones con el paciente es considerado crucial, pues permite dar manejo a la vulnerabilidad presentada durante los momentos decisivos del tratamiento vinculados con la etapa final de la vida; si estos no se manejan oportunamente controlarán el comportamiento, y conllevarán el restar autoridad en la relación terapéutica, relacionada con el no reconocimiento de los límites de tolerancia. Se deberá ser congruente y veraz en la comunicación paciente-cuidador para obtener credibilidad y potestad frente a la atención.

El rol del profesional de enfermería es de gran importancia en el cuidado de los pacientes con

enfermedades en fase terminal, pero para cumplir dicho rol es necesario que los profesionales en enfermería se capaciten y adquieran conocimientos sobre el acompañamiento y la identificación de necesidades de carácter espiritual, fortaleciendo su capacidad de escucha empática y realizando planes de valoración integral, enfocados en el sufrimiento y dolor, no específicamente físico.

La vinculación y apropiación del paciente con lo que le acontece es necesario para que haya un mejor proceso de aceptación y acogida de sentimientos generados con la atención. Cuando el paciente se hace cargo de sus problemas, se efectúa la personalización como destreza y esto le permite fortalecer su autoestima a través de la responsabilidad, a pesar de que sean circunstancias que él considere que están fuera de control. La valoración de acciones permite crear una consideración positiva encauzada al fortalecimiento de confianza, para que el enfermo tome empoderamiento de sus conflictos.

La familia es fuente primordial durante todo el proceso de atención en salud, pues es el núcleo fundamental de apoyo del paciente y también del profesional, puesto que, en el caso respectivo de los cuidados paliativos, suele ser quien está al frente de las decisiones cruciales con respecto al tratamiento o no tratamiento respectivo, salvo que el paciente tenga sus capacidades cognitivas intactas y se considere médicamente competente para deliberar. En efecto, la familia también debe ser sujeto de atención por parte del personal, para garantizar la cobertura de su integridad humana y evitar que se presente la claudicación familiar.

En consecuencia, la articulación de cuidar las necesidades de esfera espiritual con una atención más humanizada, posibilitan una mejor experiencia y satisfacción en la atención, encaminada a que el paciente en fase terminal, al lado de sus seres queridos, viva sus últimos momentos cálidamente, sin preocupaciones y sufrimientos de carácter emocional.

Referencias bibliográficas

Antayhua Ortiz, A. L. A. y Meneses La Riva, M. E. (2015). Espiritualidad en pacientes de cuidados paliativos de un hospital nacional. *Cuidado y salud: Kawsayninchis*, 2(2), 203-212. https://doi.org/10.31381/cuidado_y_salud.v2i2.1129.

Barbero, J. (2006). El derecho del paciente a la información: El arte de comunicar. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 29(supl. 3) 19-27. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272006000600003.

-
- Barbero, J. (2015). La espiritualidad en el arte de cuidar. En *La humanización en salud, tarea inaplazable* (pp. 209-248). Bogotá.
- Beltrán Salazar, Ó. A. (2010). Hay que poner de su parte para afrontar una enfermedad grave. *Aquichan*, 10(3), 214-227. <https://doi.org/10.5294/aqui.2010.10.3.3>.
- Bermejo Higuera, J. C. (2008). *Hacia una salud holística*. Recuperado de: <https://www.josecarlosbermejo.es/hacia-una-salud-holistica/>.
- Bermejo, J. C., Villaceros, M., Carabias, R., Sánchez, E. y Belén Díaz-Albo. (2012). Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. *Elsevier doyma*, 20(2), 50. Obtenido de: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-pdf-S1134248X1200078X>.
- Castillero Mimenza, O. (s. f). *Psicología y mente*. Obtenido de <https://psicologiymente.com/clinica/metodo-socratico>.
- Cuartas-Hoyos, P., Charry-Hernández, R. L., Ospina-Muñoz, P. y Carreño-Corredor, S. (2019). Cuidado espiritual: una mirada desde el modelo de manejo de síntomas y el cuidado paliativo. *Revista Colombiana de Enfermería*, 18(1), 1-17. https://pdfs.semanticscholar.org/ee9b/7b5e4610564c40f8851e294476af74cbf7dd.pdf?_ga=2.4583411.1528063190.1622992648-592923972.1622992648.
- Dones Sánchez, M., Collette Bimbaum, N., Barbero Gutierrez, J., Gomis Bofill, C., Mora-Figueroa, P. B. y Oliver, E. B. (2016). ¿Cómo percibimos los profesionales el acompañamiento espiritual en los equipos de Cuidados Paliativos en España? *Medicina Paliativa*, 23(2), 63-71. Obtenido de <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1134248X13001171?via%3Dihub>.
- Espinoza-Suárez, N. R., Zapata del Mar, C. M. y Mejía Pérez, L. A. (2017). Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. *Rev Neuropsiquiatr*, 80(2), 125-136. <https://revistas.upch.edu.pe/index.php/RNP/article/view/3105/3055>.
- López Castro, J. (2016). Cuidados paliativos integrales y limitación del esfuerzo terapéutico. *Galicía Clínica, Sociedade Galega de Medicina Interna*, 77(4), 173-174.
- Macaya Sandoval, X. C., Pihan Vyhmeister, R. y Parada, B. V. (2018). Evolución del constructo de Salud mental desde lo multidisciplinario. *Humanidades Médicas*, 18(2), 338-355. <http://scielo.sld.cu/pdf/hmc/v18n2/1727-8120-hmc-18-02-338.pdf>.
-

-
- OMS. (2018, 19 de febrero). *Cuidados Paliativos*. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
- Ortega Galán, Á. M. y González de Haro, M. D. (2013). El valor de la dimensión espiritual en el final de la vida desde la perspectiva de los profesionales de enfermería. *Elsevier/Medicina Paliativa*, 23(2), 93-98. https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2018/12/el-valor-de-la-dim-espiritual-desde-enfermeria_ORTEGA.pdf.
- Ortega Jiménez, M., Ojeda Vargas, M. G., Ortiz Domínguez, A. y Guerrero Castañeda, R. F. (2016). Espiritualidad y cuidado de Enfermería. *Revista Iberoamericana de las Ciencias Sociales y Humanísticas*, 5(10).
- Pérez García, E. (2016). Enfermería y necesidades espirituales en el paciente con enfermedad en etapa terminal. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 5(2), 43. <http://www.scielo.edu.uy/pdf/ech/v5n2/v5n2a06.pdf>.
- Rosas-Jiménez, C. A. y Díaz-Díaz, Á. (2017). La escucha: elemento fundamental en la atención espiritual del cuidado paliativo. *Persona y Bioética*, 21(2), 280-291. DOI: 10.5294/pebi.2017.21.2.8
- Rudilla, D., Oliver, A., Galiana, L. y Barreto, P. (2015). Espiritualidad en atención paliativa: Evidencias sobre la intervención con *counseling*. *Elsevier/Psychosocial Intervention*, 24(2), 79-80. DOI:10.1016/j.psi.2015.06.002
- Sánchez Herrera, B (2004). Dimensión espiritual del cuidado en situaciones de cronicidad y muerte. Surgen luces de esperanza para acoger mejor el reto de la totalidad, tras años de investigación en enfermería. *Aquichan*, 4(1), 6-9. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972004000100002.
- Santos, E. y Bermejo, J. C. (2015). *Counseling y cuidados paliativos*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. (2007). *Los cuidados paliativos, una labor de todos*. (W. Astudillo, A. Orbegozo, E. Díaz Albo y P. Bilbao Z., eds.) San Sebastián (España): Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/libroLaborTodos.pdf>.
- Torralba Roselló, F. (1998). Antropología de la Enfermedad. En *Antropología del cuidar*. (pp. 251-265). Barcelona: Institut Borja de Bioética.
-

-
- Torralba, F. (2007). Aproximación a la esencia del sufrimiento. *An. Sist. Saint. Navar.*, 30, 23-37.
- Vallejo, J. (2017). Los silencios profundos como terapia en la humanización de la atención en salud: un acercamiento a la relación entre médico, paciente y familia. En E. Díaz Amado (ed.), *La humanización de la salud, conceptos, críticas y perspectivas* (pp. 267-272). Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana. https://www.javeriana.edu.co/documents/4578040/4715782/Humanizacion_de_la_Salud/22f8a084-b9a5-41dd-8673-487bc72b90aa
-