Espiritualidad en el contexto de cuidados paliativos oncológicos dirigidos a personas mayores

Spirituality in palliative care aimed at the elderly

Espiritualidade no contexto de cuidados paliativos oncológicos a idosos

Ángela Arenas-Massa[1]
Alejandra Nocetti-de la Barra[2]
Carmen Gloria Fraile-Ducviq[3]

Resumen

La última década ha estudiado la faceta "espiritualidad" en el contexto de cuidados paliativos oncológicos en personas mayores desde perspectivas cuantitativas, cualitativas y mixtas. El estudio busca develar –en este contexto– el significado de espiritualidad. Se revisa literatura indexada en buscador PubMed vía Medline entre los años 2009 y 2019, con acceso *on line*, a texto completo, en forma anónima, en idiomas inglés-español y, análogamente, con búsqueda manual en la *Revista Medicina Paliativa*. Los resultados arrojan 50 artículos de pertinencia temática y cuatro categorías. Se concluye que existen desafíos relacionados con el significado de espiritualidad y calidad de vida, formación y perspectivas de invetigación.

Palabras clave (Fuente: DeCS): espiritualidad; religiosidad; calidad de vida; cuidados paliativos oncológicos; formación; personas mayores.

DOI: 10.5294/pebi.2020.24.2.2

PARA CITAR ESTE ARTÍCULO / TO REFERENCE THIS ARTICLE / PARA CITAR ESTE ARTIGO

Arenas-Massa A, Nocetti-de la Barra A, Fraile-Ducviq CG. Espiritualidad en el contexto de cuidados paliativos oncológicos dirigidos a personas mayores. Pers Bioet. 2020;24(2):136-150. DOI: https://doi.org/10.5294/pebi.2020.24.2.2

1 ✉ http://orcid.org/0000-0003-3188-0189. Universidad Finis Terrae, Facultad de Derecho, Chile. aarenas@uft.cl

2 http://orcid.org/0000-0003-2509-8051. Universidad Católica de la Santísima Concepción, Facultad de Educación, Chile. anocetti@ucsc.cl

3 http://orcid.org/0000-0002-3361-9892. Universidad Católica de la Santísima Concepción, Facultad de Medicina, Chile. cfraile@ucsc.cl

RECEPCIÓN: 05/07/2020
ENVÍO A PARES: 06/07/2020
APROBACIÓN POR PARES: 31/08/2020
ACEPTACIÓN: 01/09/2020

Abstract

In the last decade, spirituality has been studied in oncological palliative care for the elderly from quantitative, qualitative, and mixed perspectives. The study seeks to reveal the meaning of spirituality in this context. It reviews indexed literature from the MEDLINE database through PubMed between 2009 and 2019, which was accessed online, in full text, anonymously, and in English and Spanish. Revista Medicina Paliativa was manually searched. The results include 50 subject-relevant articles and four categories. It is concluded that there are challenges related to the meaning of spirituality and quality of life, education, and research perspectives.

Key words (Source: DeCS): spirituality; piety; quality of life; oncological palliative care; training; elderly.

Resumo

Na última década, a faceta "espiritualidade" tem sido estudada no contexto de cuidados paliativos oncológicos a idosos sob perspectivas quantitativa, qualitativa e mista. O estudo pretende revelar o significado de espiritualidade nesse âmbito. A literatura indexada no buscador PubMed via Medline entre 2009 e 2019 é revisada, por meio do acesso on-line dos textos completos, de forma anônima, em inglês e espanhol, além da busca manual na Revista Medicina Paliativa. Os resultados demonstram 50 artigos de pertinência temática e quatro categorias. Conclui-se que existem desafios relacionados com o significado de espiritualidade e qualidade de vida, formação e perspectivas de pesquisa.

Palavras-chave (Fonte: DeCS): espiritualidade; religiosidade; qualidade de vida; cuidados paliativos oncológicos; formação; idosos.

> Sin compasión, el que mira no se involucra en lo que observa y pasa de largo; en cambio, el que tiene un corazón compasivo se conmueve y se involucra, se detiene y se ocupa de lo que sucede.
>
> Carta *Samaritanus bonus* de la Congregación para la Doctrina de la Fe sobre el cuidado de las personas en las fases críticas y terminales de la vida (22 septiembre 2020)

INTRODUCCIÓN

Los cuidados, en relación con el entorno, se pueden definir como la "actividad que incluye todo lo que hacemos para mantener, perpetuar y reparar nuestro 'mundo' para que podamos vivir en él tan bien como sea posible" (1). En el ámbito de la salud y, en particular, para la enfermería, el cuidado en cuanto acción de asistir parte del interés de alguien por otro, de manera afectiva, reflexiva y racional, para responder a las necesidades manifestadas por las personas a quienes se les ofrece. Cuidar profesionalmente supone el abordaje integral de la persona, no solo en lo técnico-instrumental, sino, además, en lo trascendente o espiritual, lo que se manifiesta en la relación terapéutica. Se podría decir que, al igual que no hay un concepto definido de cuidar, tampoco hay una manera única de hacerlo (2). Esto es coherente con la experiencia de los mayores, en la cual su propia identidad biográfica hace que la vejez sea claramente un fenómeno heterogéneo donde hay tantas formas de envejecer como personas mayores (3).

El cuidado paliativo moderno crea un lugar en la medicina para aliviar el sufrimiento y animar a los pacientes y sus seres queridos a enfrentarse con una enfermedad terminal; en esta medida, se ocupa de las necesidades de la persona integralmente, por lo que contempla las esferas física, psicológica, social y espiritual del cuidado. La espiritual puede ser vista como el factor que articula las otras esferas y las transforma en esenciales para el suministro del cuidado compasivo (4).

Se estima que el número de personas que necesitan cuidados paliativos a nivel mundial alcanza los 40 millones, de ellas el 78 % vive en países de ingreso bajo y mediano. Actualmente, tan solo el 14 % de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben (5), lo cual constituye un problema ético importante para la sociedad en su conjunto, dado que el 86 % de los pacientes oncológicos vivencia un proceso de muerte sin una asistencia adecuada al dolor y al sufrimiento. El Plan de Acción Mundial para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles 2013-2020, de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (6), incluye los cuidados paliativos entre las opciones de política propuestas a los Estados miembros, en el marco mundial de vigilancia (7). Los cuidados paliativos están reconocidos expresamente en el contexto del derecho humano a la salud y deben proporcionarse a través de servicios de salud integrales centrados en la persona (8).

La espiritualidad individual y el desarrollo espiritual son considerados como uno de los principales factores que permiten afrontar y gestionar la enfermedad y su sufrimiento (9). El desarrollo espiritual es evolutivo e impulsa hacia la totalidad y el descubrimiento del potencial de cada ser humano, por lo que constituye una parte integral de nuestra existencia (10).

La Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores define los cuidados paliativos como:

> La atención y cuidado activo, integral e interdisciplinario de pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo o sufren dolores evitables, a fin de mejorar su calidad de vida hasta el fin de sus días. Implica una atención primordial al control del dolor, de otros síntomas y de los problemas sociales, psicológicos y espirituales de la persona mayor. Abarcan al paciente, su entorno y su familia. Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; no la aceleran ni retrasan. (art. 2º) (11)

Los países que a la fecha han ratificado el instrumento son Costa Rica, Argentina, Uruguay, Bolivia y Chile (12). Estos países se obligan a proporcionar cuidados paliativos ampliando coberturas y, además, considerando explícitamente la espiritualidad (arts. 2º y 6º).

Por consiguiente, la presente revisión de literatura busca develar el significado de la espiritualidad y los aspectos relacionados con su desarrollo en el contexto de cuidados paliativos oncológicos dirigidos a personas mayores.

MATERIALES Y MÉTODOS

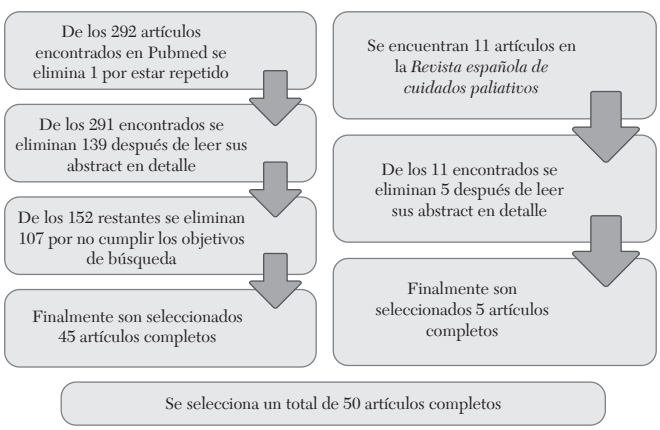
Revisión descriptiva sobre el estado actual del significado de espiritualidad en pacientes mayores en contexto de cuidados paliativos oncológicos, artículos de investigación de campo, fuente PubMed vía Medline, entre 2009 y 2019, a las que se puede acceder *on line*, a texto completo, en forma anónima, en idiomas inglés y español; para complementar la búsqueda desde una aproximación cultural, se revisó la *Revista de Medicina Paliativa* en lengua española. Para esto se ha utilizado el tesauro MeSH con los siguientes términos de búsqueda: "cuidados paliativos oncológicos", "espiritualidad", "cuidado espiritual", "adulto mayor".

Esta sistematización permitió organizar la información en cuatro categorías para el respectivo análisis: 1) concepto de espiritualidad en relación con la religiosidad, cuando se trata de personas mayores con cáncer; 2) relación entre espiritualidad y calidad de vida en las personas mayores con cáncer; 3) procesos de formación en cuidados paliativos dirigidos a personas mayores con cáncer; 4) enfoque metodológico de investigación en cuidados paliativos oncológicos para personas mayores.

RESULTADOS

De los 292 estudios identificados en Pubmed, 45 cumplieron los criterios de inclusión; de los 11 estudios revisados en la *Revista de Medicina Paliativa*, 5 cumplieron los criterios de inclusión. Los 292 artículos completos encontrados fueron sometidos a una revisión que ha considerado criterios de tamizaje descritos en la figura 1. Los artículos seleccionados fueron de investigación y originales: 24 trabajos cuantitativos, 20 trabajos cualitativos y 6 mixtos.

Figura 1. Criterios de tamizaje para los artículos encontrados



Fuente: elaboración propia.

A continuación se describen las categorías que emergen del análisis desarrollado.

1. Concepto de espiritualidad en relación con la religiosidad, cuando se trata de personas mayores con cáncer.

Varias investigaciones asumen por espiritualidad la definición acuñada en el año 2011 por la European Association of Palliative Care (EAPC) o una muy similar, esto es, la dimensión dinámica de la vida humana que se relaciona con el modo en que las personas (individuo-comunidad) experimentan, expresan o buscan significado, propósito-trascendencia, y el modo de conectarse con el momento, el "yo", los otros, la naturaleza, lo significativo o lo sacro (4, 13-21). También, la espiritualidad ha sido definida como un sentido de paz individual, objetivo y conexión con otros, y creencias en relación con el sentido de la vida y la muerte que pueden ser expresadas a través de la religión u otros medios; además, es de carácter universal (22, 23). Para otros, la espiritualidad se refiere a la búsqueda de significado de la propia vida y comprende: i) relaciones sostenidas consigo mismo y otros, ii) significado más allá de sí mismo, iii) significado más allá de eventos inmediatos, y iv) explicación de eventos o experiencias. En dicho contexto, la fuerza y el poder proveídos por Dios o una fuerza superior han sido considerados complementarios a lo que el tratamiento médico y el cuidado podrían proporcionar. Así, la fe parece un consuelo, algo fino y pacífico (24).

Por otra parte, la motivación espiritual de los pacientes mayores sería personal, la de carácter intrínseco se asocia a resultados de salud positivos; la externa a resultados de la salud negativos (25). Un factor que puede atraer a una persona mayor cercana a la muerte hacia lo trascendente es la conciencia relacional, que permite engendrar esperanza y encontrar significado en su situación. Estos pacientes necesitan explorar el territorio desconocido de lo espiritual, pese a que la observancia religiosa y la asistencia a la iglesia pueden estar en declive (26, 27).

UN FACTOR QUE PUEDE ATRAER A UNA PERSONA MAYOR CERCANA A LA MUERTE HACIA LO TRASCENDENTE ES LA CONCIENCIA RELACIONAL, QUE PERMITE ENGENDRAR ESPERANZA Y ENCONTRAR SIGNIFICADO EN SU SITUACIÓN.

En el contexto de cuidados paliativos oncológicos dirigidos a personas mayores se afirmaría que la espiritualidad es "amplia y multivocal", y tendría que ver con el significado, el valor, la trascendencia, la conexión, la esperanza y el propósito de la vida; también, con la "dignidad del ser", que se mantiene inalterable a pesar de la amenaza de desintegración que provoca la aproximación de la muerte (28). Un enfoque teológico en cuidados paliativos puede ser útil para revelar la complejidad de la espiritualidad, y el uso de esta perspectiva podría contribuir a la investigación y la práctica (29, 30).

En culturas afroamericanas, el dominio de la espiritualidad juega un papel importante en la forma en que vinculan los significados que las personas mayores asignan a su enfermedad a través de creencias/valores en contextos esencialmente comunitarios (31).

En relación con el cuidado o la atención espiritual hacia personas mayores, varios estudios han mostrado

LA ESPIRITUALIDAD PODRÍA EXISTIR DENTRO Y FUERA DEL ÁMBITO RELIGIOSO; MUCHAS PERSONAS QUE SE CONSIDERAN ESPIRITUALES NO SE ADHIEREN A NINGUNA RELIGIÓN EN PARTICULAR; LA AFILIACIÓN RELIGIOSA NO GARANTIZARÍA LA ESPIRITUALIDAD.

que afecta positivamente los resultados de la asistencia médica, la calidad de vida, la adaptación y la toma de decisiones del fin de la vida (30). Claramente, pacientes y familias quieren que sus necesidades espirituales sean reconocidas y asistidas por prestadores de salud (14, 23, 28). Por cuidado espiritual puede entenderse, también, el cuidado que reconoce y responde a las necesidades del espíritu humano cuando se enfrenta a un trauma, mala salud o tristeza, y puede incluir la necesidad del sentido, del propio valor, soporte certero, probablemente ritos, rezo o sacramento o, simplemente, una escucha sensible (32).

Pacientes mayores al final de la vida y sus familias declaran que necesitan actividades religiosas, relaciones de compañerismo, significado y propósito (33). En este sentido, el cuidado espiritual se relaciona con preocupaciones existenciales así como con dirección religiosa y ritual, por tanto, es un componente esencial del enfoque de cuidado paliativo centrado en la persona mayor (34). El cuidado espiritual debería considerar en su investigación los aspectos de la teología práctica (16). En el caso de enfermería, se espera un apoyo a los pacientes mayores, no solo de la preparación hacia la muerte, sino posmuerte (p. ej., preparación del funeral, asistencia a los familiares, escribir cartas, etc.) (15).

En un estudio se observa que los cuidadores familiares enfatizaron que su fe en Dios había aumentado después de que su pariente mayor enfermara y tendían a buscar ayuda con más intensidad, principalmente a través de la oración. La búsqueda de un Ser Supremo ayudaría a aliviar el dolor causado por el sufrimiento de su ser querido. La experiencia del cuidado paliativo dirigido a personas mayores produjo cambios en sus vidas cotidianas y en el significado de su propia experiencia (35).

La literatura anglosajona e hispana ha diferenciado entre espiritualidad y religiosidad en los artículos seleccionados sobre pacientes mayores, y ha incentivado permanentes debates (17, 21, 30, 34, 36). La religión es comúnmente definida como un sistema organizado de creencias, prácticas, rituales y símbolos diseñados para facilitar la proximidad a un poder más alto o Dios; se asocia con una tradición religiosa particular (17, 22), mientras una definición común de la espiritualidad es la búsqueda personal de significado de la vida (34). En este tipo de literatura, la espiritualidad podría existir dentro y fuera del ámbito religioso; muchas personas que se consideran espirituales no se adhieren a ninguna religión en particular; la afiliación religiosa no garantizaría la espiritualidad (37). Se ha identificado "la exploración de la culpa y el perdón" como un paso esencial en el tratamiento del sufrimiento espiritual en pacientes mayores de cuidado paliativos oncológicos (21, 38). Para otro autor, los elementos de religiosidad/espiritualidad desde lo experiencial podrían ser clasificados en creencia, comunidad, transformación, adaptación y prácticas (39). La importancia de la dignidad como un concepto predominante durante el proceso agonizante es bien

apoyada en la literatura de cuidado paliativo oncológico en personas mayores; la transcendencia es vista como el abandono de la vida física de alguien y el abrazo de la muerte próxima (40).

Considerando la importancia de la espiritualidad y de la religiosidad en la relación médico paciente, se necesitan más estudios de abordaje práctico (41).

La cultura influencia la manera como los individuos y el entorno perciben el cuidado entregado por los prestadores de salud. Estudiar la participación de la familia de la persona mayor en decisiones de asistencia médica es pertinente, ya que la literatura sobre hispanos a menudo destaca el importante rol familiar. La planificación anticipada del cuidado reconoce la necesidad de tomar decisiones antes del proceso agonizante del paciente mayor (19, 42). En ese sentido, personas mayores con cáncer avanzado relatan dolor espiritual, necesidades espirituales múltiples y preocupaciones como descubrimiento de recursos espirituales y búsqueda del sentido desde su experiencia (22).

Los cuidados religiosos para personas que enfrentan la muerte y pérdida de su salud han sido observados a lo largo de la historia de la humanidad, mayoritariamente en el ámbito cristiano, y ello hace visibles las preguntas humanas existenciales de la vida. La historia temprana de la asistencia por órdenes católicas se remonta a la época de las cruzadas (18).

2. Relación entre espiritualidad y calidad de vida en las personas mayores con cáncer.

Hay pruebas de que las esferas psicológicas y espirituales son distintas, pero relacionadas. La espiritualidad impacta positivamente el bienestar emocional del paciente mayor (27, 30). Mientras que la esfera psicológica está referida a los afectos, el conocimiento, el amor propio y la imagen del cuerpo, la esfera espiritual se refiere a las creencias espirituales/religiosas/personales, y a la noción de conexión, sentido, integridad y fuerza espiritual (32).

La literatura apoya la definición de calidad de vida que abarca los dominios físico, psicológico, social y espiritual –también en las personas mayores–. El bienestar espiritual en un estudio aparece tan significativo como el bienestar físico (13). La definición de calidad de vida de la OMS se concentra en la percepción general sobre la vida en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones; incluye todas las áreas significativas que permiten que la gente satisfaga sus necesidades, en las esferas psicológicas y espirituales (43, 44). Algunos estudios confirman que la calidad de vida podría estar relacionada con lo psíquico y síntomas psicológicos, y reitera la importancia de la fe al final de la vida de la persona mayor. Varios investigadores han demostrado que los altos niveles de bienestar espiritual están asociados con bajos niveles de variables de angustia psicológica como la depresión, la desesperanza, el deseo de muerte apresurada y la ideación de suicidio entre pacientes gravemente enfermos (13, 16, 30, 37, 38, 45).

Cuando la espiritualidad es satisfactoria, los pacientes mayores experimentan menos dolor, depresión y ansiedad (27). Adicionalmente, reduce costos en salud asociados a cuidados cercanos a la muerte (15, 33, 36).

La persona mayor moribunda experimenta un dolor total: físico, social, emocional y espiritual (46). Así, los cuidados espirituales a menudo se han comprendido como escuchar al paciente en temas espirituales; es creciente la demanda ante la carencia de dicha prestación (47).

En la década de los noventa, las escuelas de medicina comenzaron a desarrollar cursos sobre espiritualidad y salud, y los incluyeron en el currículo de educación médica.

Estudios indican que la espiritualidad y la religiosidad amortiguan el estrés psicológico causado por los eventos negativos de la vida, disminuyen las probabilidades de eventos estresantes y, promueven mejor la funcionalidad de los mecanismos inmunológicos (48).

Se requieren más investigaciones sobre pacientes mayores con diferentes enfermedades, y aproximaciones culturales que exploren cómo la angustia espiritual se relaciona con síntomas emocionales y psicológicos (49). Cuidar de un adulto mayor con cáncer avanzado tiene el potencial de impactar negativamente la calidad de vida de su cuidador, dado que se reporta que es intenso y agotador (35).

Por otro lado, se observa una asociación de la angustia espiritual con detrimento de la calidad de vida de la persona mayor (39). En Estados Unidos se ha reportado un afrontamiento negativo que conlleva sentimientos de ser abandonado o castigado por Dios, que tiene una asociación notablemente alta con la ansiedad general y los trastornos (45).

La atención temprana de necesidades espirituales de pacientes mayores oncológicos por el equipo de salud mejora la calidad de vida y reduce la asistencia médica agresiva en el proceso de muerte (22).

3. Formación de estudiantes de salud en pregrado y capacitación profesional de prestadores de cuidados paliativos oncológicos.

La provisión de los cuidados espirituales no estaría integrada a los cuidados paliativos oncológicos debido a la falta de capacitación, limitaciones de tiempo y falta de vocabulario sobre temas espirituales en atención de salud y profesionales (36). Una razón de que la espiritualidad sea poco trabajada, puede ser la evolución de la medicina vinculada a un modelo biomédico. A finales del siglo XV, la revolución científica nace y se conduce por la pregunta empírica, con la formación de médicos que solo entienden la enfermedad a través del estudio de la ciencia y la tecnología. En el modelo biomédico no había lugar para la esfera espiritual (4).

En la década de los noventa, las escuelas de medicina comenzaron a desarrollar cursos sobre espiritualidad y salud, y los incluyeron en el currículo de educación médica. Entre sus recomendaciones destacan: la capacitación a los profesionales de salud para realizar exámenes espirituales en evaluación rutinaria, los que deben ser comunicados a pacientes; llevar seguimiento en el historial médico. El tratamiento o planes de atención deben incluir la derivación a capellanes, directores espirituales, consejeros pastorales y otros prestadores de cuidado espiritual (13).

La formación de profesionales de la salud en cuidados espirituales es importante y requiere un enfoque interprofesional del cuidado, con énfasis en la creación de equipos de cuidado interdisciplinarios (14, 34, 50, 51). Esta medida debe ser prioritaria, dado que la atención en salud trabaja sobre un modelo centrado en el paciente. Por otro lado, la calidad del cuidado espiritual necesita ser evaluada, lo que requiere un enfoque basado en

datos para medir la atención y los resultados e identificar áreas de mejora (52).

En relación con los estudiantes de medicina, estos tienen un mayor acercamiento de sus competencias en religión/espiritualidad que los médicos maduros (53). Un estudio cuantitativo sugiere que 7/9 horas anuales de entrenamiento en cuidados espirituales en el currículo de los residentes reduciría barreras para abordar las necesidades espirituales de los pacientes y tendría un impacto duradero en estos profesionales (54). Los niveles mínimos de competencia en el cuidado espiritual de prestadores de salud tienen que ser identificados para asegurar la satisfacción de las necesidades espirituales de los pacientes (55).

Médicos de cabecera han reportado barreras para el desarrollo de conversaciones espirituales con sus pacientes, tales como incertidumbre, miedo, falta de tiempo, carencias en la educación espiritual formal y en la privacidad, así como alejamiento de la sociedad occidental con lo espiritual (56). Además, los médicos e investigadores que trabajan en cuidados paliativos creen que debería haber más investigación en cuidado espiritual para guiar la práctica clínica, específicamente en modelos de conversación, herramientas y modelos de detección y evaluación, e intervenciones de cuidado espiritual (57).

Respecto de enfermería, dentro de las barreras identificadas para integrar la espiritualidad en los cuidados paliativos se encuentran: escaso tiempo, falta de habilidades desarrolladas y miedos acerca de lo que los pacientes puedan reportar, falta de formación, falta de apoyo. La espiritualidad individual del profesional influiría en los servicios que prestan cuidados paliativos. Se identifican como cualidades esenciales: receptividad, humanidad, competencia y positividad. Entre las habilidades para la comunicación espiritual se encuentran: autoconciencia, estrategias de evaluación de necesidades espirituales, presencia compasiva (14, 15).

Un modelo integrado de cuidados paliativos impactaría la pastoral teológica y las aproximaciones del clero al final de la vida. En la actualidad, poco se sabe sobre cómo el clero trabaja con entornos comunitarios, cómo se relaciona con personas moribundas y se preocupa por ellas. El clero ha reportado recibir educación basada en habilidades, pero esto fue a menudo descrito como carente de profundidad, dada la amplitud del entrenamiento requerido para la formación ministerial. Hay evidencia de que las facultades de Teología proporcionan poca educación sobre el cuidado al final de la vida. Los profesionales de la salud necesitan entender el rol del clero en sus comunidades locales y el lenguaje del cuidado pastoral (16). No obstante constituir un desafío en su implementación, existen pautas de práctica clínica para el cuidado paliativo de calidad, que reconocen el derecho del paciente al cuidado espiritual y promueven la presencia de capellanes en servicios de salud (58).

Entre los profesionales del cuidado paliativo puede haber una reticencia a comprometerse con temas desconocidos, como la ira contra Dios o las complejidades de considerar una vida futura. Se reporta como motivo de dicha resistencia el miedo a emitir juicios o respuestas incorrectas. Finalmente, hay evidencia de que pacientes paliativos mayores sienten que sus asuntos espirituales no son tratados adecuadamente en el sistema, por lo que demandan mayores conocimientos y tiempo al equipo de salud (17).

4. Sujetos pasivos de investigación sobre espiritualidad en contextos de cuidados paliativos que incluyen personas mayores.

Dentro de los estudios sobre espiritualidad que incluyen a personas mayores en contexto de cuidados paliativos oncológicos, once son cualitativos (17, 18, 24, 25, 26, 31, 38, 40, 44, 45, 59) (22 % de la muestra); quince son cuantitativos (20, 21, 22, 27, 29, 30, 37, 42, 43, 46, 47, 48, 49, 50, 58) (30 % de la muestra), y tres son mixtos (28, 33, 39) (6 % de la muestra).

Respecto a las investigaciones revisadas que incluyen solo a equipos de salud, se encontraron ocho estudios (16 % de la muestra), de los cuales seis son cuantitativos, cuatro dirigidos a facultativos (53, 54, 55, 56) y dos a profesionales de enfermería (14, 54) (12 % de la muestra). Los estudios cualitativos hallados son dos, uno dirigido a facultativos (4) y otro a profesionales de enfermería (15) (4 % de la muestra).

En relación con los estudios dirigidos solo a cuidadores se hallaron tres (6 % de la muestra); dos estudios cualitativos (29, 35) (4 %) y uno cuantitativo (52) (2 %). Solo se encuentra un estudio dirigido a investigadores (2 % de la muestra) y es de tipo mixto (57).

Las investigaciones dirigidas a religiosos son dos lo que representa (4 % de la muestra), ambas cualitativas (16, 19). Respecto a estudios que se dirigen a dos grupos –pacientes mayores y profesionales de la salud–, se hallaron dos estudios cualitativos (4 % de la muestra) (34, 41). También se encuentra un estudio mixto dirigido a dos grupos –paciente mayor y cuidador– lo que representa un 2 % (23).

Finalmente, se encontraron cuatro estudios dirigidos a tres grupos –pacientes mayores, cuidadores y familias– (8 % de la muestra); de ellos uno cualitativo (36) (2 %), uno cuantitativo (32) (2 %) y dos mixtos (4 %) (13, 51). El resumen reportado se observa en la tabla 1.

Tabla 1. Resumen estudios cuantitativos, cualitativos y mixtos

	Estudio cuantitativos		Estudio cualitativos		Estudios mixtos	
	Número	Porcentaje	Número	Porcentaje	Número	Porcentaje
Pacientes mayores	15	30	11	22	3	6
Cuidadores	1	2	2	4	-	-
Equipo salud	6	12	2	4	-	-
Investigadores	-	-	-	-	1	2
Paciente-cuidador	-	-	-	-	1	2
Paciente mayores-profesionales salud	-	-	2	4	-	-
Paciente-cuidador-familia	1	2	1	2	2	4
Religiosos	-	-	2	4	-	-

Fuente: elaboración propia.

CONCLUSIÓN

Los resultados muestran que el significado otorgado a la espiritualidad subraya la importancia de la dimensión personal; hace referencia al acto subjetivo de dar sentido a la vida, y contempla cuestiones relacionales de conexión consigo mismo, con los demás y con lo trascendente. Además, hay interés en explorar la espiritualidad como experiencia humana, abriéndose a lo cualitativo y no solo a lo cuantitativo.

El análisis de la investigación muestra que, en algunas culturas occidentales, la espiritualidad sirve para "construir" el sentido de experiencia al final de la vida, desde una perspectiva subjetiva.

El análisis de la investigación muestra que, en algunas culturas occidentales, la espiritualidad sirve para "construir" el sentido de experiencia al final de la vida, desde una perspectiva subjetiva.

La distinción entre "espiritualidad" y "religiosidad" está documentada en investigación. En la literatura, la espiritualidad se sitúa a nivel personal y la religión tiene un carácter más comunitario y con un marcado acento sociocultural, afectado por distintas corrientes antropológicas. Ahondar en los significados de estos vocablos facilitaría intervenciones que contengan una base conceptual común, lo que evitaría la exclusión de la creencias de las personas mayores. En ese sentido, se insiste en la importancia de no relativizar el concepto de "espiritualidad", dado que estaría a la base de las prácticas de cuidado en salud. Por otro lado, desde la visión cristiana occidental, la espiritualidad y la religiosidad estarían vinculadas, dado que la religión asume la dimensión antropológica espiritual de la persona y la potencia hacia lo trascendente.

Una conclusión positiva para los cuidados paliativos oncológicos, desde la perspectiva de la gerontología y la bioética, es que al plantear el tema de la espiritualidad no se vislumbra ninguna discriminación por edad o *ageims*. Por otra parte, se observa una relación entre la "espiritualidad" y el "bienestar subjetivo" o la "calidad de vida" de las personas mayores, en cuanto variables psicológicas. Habría una aproximación psicológica a esta temática en detrimento de aspectos más trascendentes asociados a dicha noción. Estos hallazgos podrían interpretarse desde la perspectiva de las corrientes de fundamentación antropológica consecuencialista/utilitarista o libertaria/contractual, en su caso.

Lo anterior refuerza la idea de que el bienestar espiritual de la persona mayor está asociado a variables psicológicas como desesperanza, angustia y deseo de muerte. Invisibilizar el significado de la espiritualidad de la persona mayor tendría efectos en el modo en que se provee cuidado.

Se destaca el valor que tiene prepararse para proveer cuidados espirituales a las personas mayores que reciben cuidados paliativos. Se sugiere desarrollar diseños de programas que precisen el significado de espiritualidad de la persona mayor y sus bases antropológicas.

Dado que la presencia del clero aparece como un estándar de calidad en cuidados paliativos oncológicos, las universidades católicas deberían ser las primeras llamadas a formar a los religiosos que se dedican a la pastoral sanitaria, en la asistencia al final de la vida.

Todavía se vislumbra la necesidad de evaluar la efectividad de la formación en espiritualidad, cuestión que fue poco observada en este estudio.

Finalmente, los estudios revisados dan poca cuenta de abordajes tripartitos (8 %), es decir, que incluyan la espiritualidad desde las propias personas mayores, su entorno

próximo y los agentes sanitarios, lo que aparece como un desafío pendiente dado que la literatura reporta la necesidad de aproximaciones integrales. Además, sería relevante investigar sobre cuidados paliativos en otras patologías crónicas o terminales.

Agradecimientos: Proyecto DINREG 04/2018. Dirección de Investigación, Universidad Católica de la Santísima Concepción. "La espiritualidad de la persona mayor en el contexto de los cuidados paliativos oncológicos, en el Hospital Las Higueras, Talcahuano. 2018-2019".

Conflicto de intereses: ninguno declarado.

Referencias

1. Flores Castillo A. Cuidado y subjetivdad: una mirada a la atención domiciliaria. Santiago de Chile: División de Asuntos de Género, Cepal; 2012. 68 p. Disponible en: https://repositorio.cepal.org/handle/11362/5839

2. García Moyano, L. Ética del cuidado y su aplicación en la profesión enfermería. Acta Bioet. 2015;21(2):311-7. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/pdf/abioeth/v21n2/art17.pdf

3. Arenas A. Adulto mayor, nuevas perspectivas para el desarrollo humano. Santiago de Chile: Ediciones Universidad Finis Terrae; 2012.

4. Seccareccia D, Brown JB. Impact of Spirituality on Palliative Care Physicians: Personally and Professionally. J Palliat Med. 2009;12(9):805-9. DOI: https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0038

5. Organización Mundial de la Salud (OMS). Cuidados paliativos. Nota descriptiva Nº 402. OMS; 2015. Disponible en: http://docplayer.es/85019548-Cuidados-paliativos-datos-y-cifras-nota-descriptiva-n-402-julio-de-2015.html

6. Organización Mundial de la Salud (OMS). Progreso de la Asamblea Mundial de la Salud en lo concerniente a enfermedades no transmisibles y medicina tradicional. Ginebra: OMS; 2014. Disponible en: https://www.who.int/es/news-room/detail/23-05-2014-world-health-assembly-progress-on-non-communicable-diseases-and-traditional-medicine

7. Organización Mundial de la Salud (OMS). 67ª Asamblea Mundial de la Salud, Punto 13.1 del orden del día provisional. Ginebra: OMS; 2014. Disponible en: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_14-sp.pdf

8. Organización Mundial de la Salud (OMS). Informe Mundial sobre Envejecimiento y salud. Ginebra: OMS; 2015. Disponible en: https://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/es/

9. Filiberti A, Lucas Lucas R. La spiritualità nella sofferenza: dialoghi tra antropologia, psicologia e psicopatologia. Milano: Franco Angeli; 2006.

10. Grof C, Grof S. La tormentosa búsqueda del ser: una guía para el crecimiento personal a través de la emergencia espiritual. Barcelona: La Liebre de Marzo; 2001.

11. Organización de Estados Americanos (OEA). Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. Whashington: OEA; 2015. Disponible en: http://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_a-70_derechos_humanos_personas_mayores.asp

12. Organización de Estados Americanos (OEA). Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. Estado de Firmas y Ratificaciones. Whashington: OEA; 2015. Disponible en: http://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores_firmas.asp

13. Puchalski CM. Spirituality in geriatric palliative care. Clin Geriatr Med. 2015;31(2):245-52. DOI: https://doi.org/10.1016/j.cger.2015.01.011

14. Wittenberg E, Ragan SL, Ferrell B. Exploring nurse communication about spirituality. Am J Hosp Palliat Med. 2017;34(6):566-71. DOI: https://doi.org/10.1177/1049909116641630

15. Walker H, Waterworth S. New Zealand palliative care nurses experiences of providing spiritual care to patients with life-limiting illness. Int J Palliat Nurs. 2017;23(1):18-26. DOI: https://doi.org/10.12968/ijpn.2017.23.1.18

16. Goodhead A, Speck P, Selman L. 'I think you just learnt as you went along' – community clergy's experiences of and attitudes towards caring for dying people: A pilot study. Palliat Med. 2016;30(7):674-83. DOI: https://doi.org/10.1177/0269216315625860

17. Moestrup L, Hvidt NC. Where is God in my dying? A qualitative investigation of faith reflections among hospice patients in a secularized society. Death Stud. 2016;40(10):618-29. DOI: https://doi.org/10.1080/07481187.2016.1200160

18. Bonavita A, Yakushko O, Morgan Consoli ML, Jacobsen S, Mancuso LL. Receiving spiritual care: Experiences of dying and grieving individuals. OMEGA - J Death Dying. 2018;76(4):373-94. DOI: https://doi.org/10.1177/0030222817693142

19. Pereira-Salgado A, Mader P, O'Callaghan C, Boyd L, Staples M. Religious leaders' perceptions of advance care planning: A secondary analysis of interviews with Buddhist, Christian, Hindu, Islamic, Jewish, Sikh and Bahá'í leaders. BMC Palliat Care. 2017;16(1). DOI: http://doi.org/10.1186/s12904-017-0239-3

20. Reyes MM, de Lima L, Taboada P, Villarroel L, Vial J de D, Blanco O, et al. Escala numérica para evaluar síntomas espirituales en cuidados paliativos. Rev Médica Chile. 2017;145(6):747-54. DOI: https://doi.org/10.4067/s0034-98872017000600747

21. Rufino Castro M, Ramos Fernández A, Prada Jaimez ML, Güell Pérez E, Fariñas Balaguer O, Blasco Blasco T, et al. ¿Qué referencias espirituales verbalizan los pacientes atendidos por un equipo hospitalario de cuidados paliativos? Med Paliativa. 2016;23(4):172-8. DOI: https://doi.org/10.1016/j.medipa.2014.04.003

22. Vallurupalli M, Lauderdale K, Balboni MJ, Phelps AC, Block SD, Ng AK, et al. The role of spirituality and religious coping in the quality of life of patients with advanced cancer receiving palliative radiation therapy. J Support Oncol. 2012;10(2):81-7. DOI: https://doi.org/10.1016/j.suponc.2011.09.003

23. Bermejo Higuera JC, Lozano González B, Villacieros Durbán M, Gil Vela M. Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios. Med Paliativa. 2013;20(3):93-102. DOI: https://doi.org/10.1016/j.medipa.2012.05.004

24. Rohde G, Kersten C, Vistad I, Mesel T. Spiritual well-being in patients with metastatic colorectal cancer receiving noncurative chemotherapy: A qualitative study. Cancer Nurs. 2017;40(3):209-16. DOI: https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000385

25. Phillips LL, Paukert AL, Stanley MA, Kunik ME. Incorporating religion and spirituality to improve care for anxiety and depression in older adults. Geriatrics. 2009;64(8):15-8. Disponible en: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20722312/

26. Collin M. The search for a higher power among terminally ill people with no previous religion or belief. Int J Palliat Nurs. 2012;18(8):384-9. DOI: https://doi.org/10.12968/ijpn.2012.18.8.384

27. Barreto P, Fombuena M, Diego R, Galiana L, Oliver A, Benito E. Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. Med Paliativa. 2015;22(1):25-32. DOI: https://doi.org/10.1016/j.medipa.2013.02.002

28. Santamaría Campos CC, Carrero Planes V, Navarro Sanz R. Sentido de dignidad al final de la vida: una aproximación empírica. Med Paliativa. 2014;21(4):141-52. DOI: https://doi.org/10.1016/j.medipa.2013.03.004

29. Asgeirsdottir GH, Sigurbjörnsson E, Traustadottir R, Sigurdardottir V, Gunnarsdottir S, Kelly E. "To Cherish Each Day as it Comes": A qualitative study of spirituality among persons receiving palliative care. Support Care Cancer. 2013;21(5):1445-51. DOI: https://doi.org/10.1007/s00520-012-1690-6

30. Reig-Ferrer A, Ferrer-Cascales R, Fernández-Pascual MD, Albaladejo-Blázquez N, Priego Valladares M. Evaluación del bienestar espiritual en pacientes en cuidados paliativos. Med Paliativa. 2015;22(2):60-8. DOI: https://doi.org/10.1016/j.medipa.2013.03.008

31. Coats H, Crist JD, Berger A, Sternberg E, Rosenfeld AG. African American elders' serious illness experiences: Narratives of "God Did," "God Will," and "Life is Better".

Qual Health Res. 2017;27(5):634-48. DOI: https://doi.org/10.1177/1049732315620153

32. 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. 2015;23(1):87-95. DOI: https://doi.org/10.1111/jonm.12087

33. Chang B-H, Stein NR, Trevino K, Stewart M, Hendricks A, Skarf LM. Spiritual needs and spiritual care for veterans at end of life and their families. Am J Hosp Palliat Med. 2012;29(8):610-7. DOI: https://doi.org/10.1177/1049909111434139

34. Selman L, Speck P, Gysels M, Agupio G, Dinat N, Downing J, et al. 'Peace' and 'life worthwhile' as measures of spiritual well-being in African palliative care: a mixed-methods study. Health Qual Life Outcomes. 2013;11(1):94. DOI: https://doi.org/10.1186/1477-7525-11-94

35. Paiva SR Bianca, Carvalho AL, Lucchetti G, Barroso EM, Paiva CE. "Oh, yeah, I'm getting closer to god": spirituality and religiousness of family caregivers of cancer patients undergoing palliative care. Supp Care Cancer. 2015;23(8):2383-9. DOI: https://doi.org/10.1007/s00520-015-2604-1

36. Rochmawati E, Wiechula R, Cameron K. Centrality of spirituality/religion in the culture of palliative care service in Indonesia: An ethnographic study: Centrality of spirituality in palliative care. Nurs Health Sci. 2018;20(2):231-7. DOI: https://doi.org/10.1111/nhs.12407

37. Bovero A, Leombruni P, Miniotti M, Rocca G, Torta R. Spirituality, quality of life, psychological adjustment in terminal cancer patients in hospice. Eur J Cancer Care. 2016;25(6):961-9. DOI: https://doi.org/10.1111/ecc.12360

38. Lucette A, Brédart A, Vivat B, Young T. Pilot-testing the French version of a provisional European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) measure of spiritual well-being for people receiving palliative care for cancer: Pilot-test of a French spiritual well-being measure. Eur J Cancer Care. 2014;23(2):221-7. DOI: https://doi.org/10.1111/ecc.12107

39. Alcorn SR, Balboni MJ, Prigerson HG, Reynolds A, Phelps AC, Wright AA, et al. "If God wanted me yesterday, I wouldn't be here today": Religious and spiritual themes in patients' experiences of advanced cancer. J Palliat Med. 2010;13(5):581-8. DOI: https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0343

40. Dobratz MC. "All my saints are within me": Expressions of end-of-life spirituality. Palliat Support Care. 2013;11(3):191-8. DOI: https://doi.org/10.1017/S1478951512000235

41. Camargos MG de, Paiva CE, Barroso EM, Carneseca EC, Paiva BSR. Understanding the differences between oncology patients and oncology health professionals concerning spirituality/religiosity: A cross-sectional study. Medicine. 2015;94(47):e2145. DOI: https://doi.org/10.1097/MD.0000000000002145

42. Boucher NA. Faith, family, filiality, and fate: Dominican and Puerto Rican elders' perspectives on end-of-life decisions. J Appl Gerontol. 2017;36(3):351-72. DOI: https://doi.org/10.1177/0733464815627958

43. Bernard M, Strasser F, Gamondi C, Braunschweig G, Forster M, Kaspers-Elekes K, et al. Relationship between spirituality, meaning in life, psychological distress, wish for hastened death, and their influence on quality of life in palliative care patients. J Pain Symptom Manage. 2017;54(4):514-22. DOI: https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.019

44. Asgeirsdottir GH, Sigurdardottir V, Gunnarsdottir S, Sigurbjörnsson E, Traustadottir R, Kelly E, et al. Spiritual well-being and quality of life among Icelanders receiving palliative care: data from Icelandic pilot-testing of a provisional measure of spiritual well-being from the European Organisation for Research and Treatment of Cancer. Eur J Cancer Care. 2017;26(2):e12394. DOI: https://doi.org/10.1111/ecc.12394

45. Gaudette H, Jankowski KRB. Spiritual coping and anxiety in palliative care patients: A pilot study. J Health Care Chaplain. 2013;19(4):131-9. DOI: https://doi.org/10.1080/08854726.2013.823785

46. Kruizinga R, Scherer-Rath M, Schilderman JBAM, Weterman M, Young T, van Laarhoven HWM. Images of God and attitudes towards death in relation to spiritual wellbeing: an exploratory side study of the EORTC QLQ-SWB32 validation study in palliative cancer patients. BMC Palliat Care. 2017;16(1). Disponible en: https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-017-0251-7

47. Vivat B, Young TE, Winstanley J, Arraras JI, Black K, Boyle F, et al. The international phase 4 validation study of the EORTC QLQ-SWB32: A stand-alone measure of spiritual well-being for people receiving palliative care for cancer. Eur J Cancer Care. 2017;26(6):e12697. DOI: https://doi.org/10.1111/ecc.12697

48. Vespa A, Giulietti MV, Spatuzzi R, Fabbietti P, Meloni C, Gattafoni P, et al. Validation of brief multidimensional spirituality/religiousness inventory (BMMRS) in Italian adult participants and in participants with medical diseases. J Relig Health. 2017;56(3):907-15. DOI: https://doi.org/10.1007/s10943-016-0285-9

49. Delgado-Guay MO, Chisholm G, Williams J, Frisbee-Hume S, Ferguson AO, Bruera E. Frequency, intensity, and correlates of spiritual pain in advanced cancer patients assessed in a supportive/palliative care clinic. Palliat Support Care. 2016;14(4):341-8. DOI: https://doi.org/10.1017/s147895151500108x

50. Winkelman WD, Lauderdale K, Balboni MJ, Phelps AC, Peteet JR, Block SD, et al. The relationship of spiritual concerns to the quality of life of advanced cancer patients: Preliminary findings. J Palliat Med. 2011;14(9):1022-8. DOI: https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0536

51. Egan R, MacLeod R, Jaye C, McGee R, Baxter J, Herbison P, et al. Spiritual beliefs, practices, and needs at the end of life: Results from a New Zealand national hospice study. Palliat Support Care. 2017;15(2):223-30. DOI: https://doi.org/10.1017/s147895151600064x

52. Daaleman TP, Reed D, Cohen LW, Zimmerman S. Development and preliminary testing of the quality of spiritual care scale. J Pain Symptom Manage. 2014;47(4):793-800. DOI: https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.06.004

53. Ford DW, Downey L, Engelberg R, Back AL, Curtis JR. Association between physician trainee self-assessments in discussing religion and spirituality and their patients' reports. J Palliat Med. 2014;17(4):453-62. DOI: https://dx.doi.org/10.1089/jpm.2013.0388

54. Anandarajah G, Roseman J, Lee D, Dhandhania N. A 10-year longitudinal study of effects of a multifaceted residency spiritual care curriculum: Clinical ability, professional formation, end of life, and culture. J Pain Symptom Manage. 2016;52(6):859-872. DOI: https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.06.006

55. Best M, Butow P, Olver I. Palliative care specialists' beliefs about spiritual care. Support Care Cancer. 2016;24(8):3295-306. DOI: https://doi.org/10.1007/s00520-016-3135-0

56. Vermandere M, Choi Y-N, De Brabandere H, Decouttere R, De Meyere E, Gheysens E, et al. GPs' views concerning spirituality and the use of the FICA tool in palliative care in Flanders: A qualitative study. Br J Gen Pract. 2012;62(603):e718-25. DOI: https://doi.org/10.3399/bjgp12X656865

57. Selman L, Young T, Vermandere M, Stirling I, Leget C. Research priorities in spiritual care: An international survey of palliative care researchers and clinicians. J Pain Symptom Manage. 2014;48(4):518-31. DOI: https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.10.020

58. Nichols SW. Examining the impact of spiritual care in long-term care. OMEGA - J Death Dying. 2013;67(1-2):175-84. DOI: https://doi.org/10.2190/OM.67.1-2.u

59. Trevino KM, Archambault E, Schuster JL, Hilgeman MM, Moye J. Religiosity and spirituality in military veteran cancer survivors: A qualitative perspective. J Psychosoc Oncol. 2011;29(6):619-35. DOI: https://doi.org/10.1080/07347332.2011.615380