

Espiritualidad y relación médico-paciente: un estudio de caso en médicos del Ecuador desde la ética narrativa*

Paola Juliet Vélez Vargas^a ■ Silvia Lorena Castellanos Rodríguez^b

Resumen: Introducción: Por medio de la bioética narrativa, este artículo presenta y discute los resultados del análisis del discurso de médicos ecuatorianos de atención de cuidados paliativos, con la finalidad de entender el papel de la espiritualidad en la relación médico-paciente y sus impactos en el abordaje de problemas éticos. **Metodología:** Se utiliza una metodología cualitativa, privilegiando entrevistas semiestructuradas realizadas a 20 médicos, 13 mujeres y 7 hombres, entre 28 y 69 años. La selección de los participantes se realizó mediante el método de bola de nieve hasta obtener la saturación de la información. Las entrevistas se analizaron con ayuda del sistema informático Atlas Ti. **Resultados:** Del análisis de las entrevistas emergieron 5 categorías: abordaje de espiritualidad, espiritualidad, muerte, ética y relación médico-paciente. Estas categorías analizadas mediante redes de asociación revelan los vínculos que tienen para los entrevistados la ética y espiritualidad. **Discusión y conclusiones:** El presente estudio devela la importancia de la espiritualidad en el ámbito de la salud, siempre y cuando se dé en el marco del respeto y la empatía. No hacerlo representa una omisión generadora de sufrimiento espiritual para los pacientes.

Palabras clave: espiritualidad; relación médico-paciente; bioética; cuidados paliativos

Recibido: 25/04/2023 **Aceptado:** 30/05/2024 **Disponible en línea:** 06/08/2024

Cómo citar: Vélez Vargas PJ, Castellanos Rodríguez SL. Espiritualidad y relación médico-paciente: un estudio de caso en médicos del Ecuador desde la ética narrativa. Rev. latinoam. bioet [Internet]. 6 de agosto de 2024 [citado 5 de agosto de 2024];24(1):117-34. Disponible en: <https://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/rlbi/article/view/6725>

* Estudio de caso.

a Doctora en Medicina y Cirugía. Docente de la Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Facultad de Medicina Riverao Preto, Universidad de Sao Paulo.
Correo institucional: pjvelez@puce.edu.ec; ORCID <https://orcid.org/0000-0002-5916-9981>

b Magíster en Salud Pública y en Investigación en Ciencias Sociales. Investigadora de la Asociación Latinoamericana para el Desarrollo Alternativo, ALDEA.
Correo electrónico: lorenacastellanos10@hotmail.com; ORCID <https://orcid.org/0000-0003-1079-2470>

Spirituality and the Doctor-Patient Relationship: a Case Study in Ecuadorian Doctors from Narrative Ethics

Abstract: Introduction: Through narrative bioethics, this article presents and discusses the results of an analysis of the discourse of Ecuadorian palliative care physicians, aiming to understand the role of spirituality in the doctor-patient relationship and its impact on addressing ethical issues. **Methodology:** A qualitative methodology was employed, utilizing semi-structured interviews with twenty physicians (13 women and 7 men), aged between 28 and 69. Participants were selected using the snowball method until data saturation was achieved. The interviews were analyzed with the aid of the Atlas Ti software. **Results:** Five categories emerged from the analysis: approach to spirituality, spirituality, death, ethics, and doctor-patient relationship. These categories analyzed through association networks, reveal the connections between ethics and spirituality as perceived by the interviewees. **Discussion and conclusions:** The study highlights the importance of spirituality in the health field, provided it occurs within a framework of respect and empathy. Neglecting this aspect can lead spiritual suffering for patients.

Keywords: Spirituality; Medical Patient Relationship; Bioethics; Palliative Care

Espiritualidade e relação médico-paciente: um estudo de caso em médicos do Equador a partir da ética narrativa

Resumo: Introdução: Por meio da bioética narrativa, este artigo apresenta e discute os resultados da análise do discurso de médicos equatorianos de atenção de cuidados paliativos, com a finalidade de entender o papel da espiritualidade na relação médico-paciente e seus impactos na abordagem de problemas éticos. **Metodologia:** Se utiliza uma metodologia qualitativa, privilegiando entrevistas semiestruturadas realizadas a 20 médicos, 13 mulheres e 7 homens, entre 28 e 69 anos. A seleção dos participantes se realizou mediante o método de bola de neve até obter a saturação da informação. As entrevistas se analisaram com ajuda do sistema informático Atlas Ti. **Resultados:** Da análise das entrevistas emergiram 5 categorias: abordagem de espiritualidade, espiritualidade, morte, ética e relação médico-paciente. Estas categorias analisadas mediante redes de associação revelam os vínculos que têm para os entrevistados a ética e espiritualidade. **Discussão e conclusões:** O presente estudo revela a importância da espiritualidade no âmbito da saúde, sempre e quando se dê no marco do respeito e da empatia. Não fazê-lo representa uma omissão geradora de sofrimento espiritual para os pacientes.

Palavras-chave: espiritualidade; relação médico-paciente; bioética; cuidados paliativos

Introducción

Los profesionales de la salud con relativa frecuencia se enfrentan al dilema ético sobre el abordaje de la espiritualidad en su relación con el paciente. Es un dilema más evidente en los médicos que en las enfermeras u otros profesionales del equipo de salud, debido a varias razones; en primer lugar, porque las ciencias médicas tienen un enfoque predominantemente biomédico, dejando en segundo plano las esferas que no son biológicas, y en segundo lugar, porque el concepto de espiritualidad generalizado parecería vincularla a la religiosidad, lo que puede generar desacuerdos (1); en tercer lugar, porque el concepto de espiritualidad no es claro, es abstracto, puede ser considerado subjetivo y, además, no se brinda la formación suficiente a los médicos para que puedan entenderlo con claridad y certeza (2).

Las etapas en las que la espiritualidad adquiere mayor relevancia en la experiencia humana suelen coincidir con períodos de gran dicha o profunda tristeza. La práctica médica se encuentra intrínsecamente ligada a momentos de sufrimiento y enfermedad. Cuando un individuo se enfrenta a una enfermedad crónica o terminal, por ejemplo, pueden surgir cuestionamientos acerca del propósito de la vida, mientras se podría también anhelar fervientemente la posibilidad de un milagro que pudiera revertir su situación. El médico, por su parte, al presenciar el sufrimiento de un paciente para el cual no existe una cura definitiva, se ve confrontado con sus propias limitaciones. Esta situación no solo afecta al paciente, sino también a sus familiares y al médico tratante. Existen investigaciones que han revelado que la inclusión de la religiosidad y la espiritualidad por parte de los familiares y médicos durante estos períodos de crisis puede generar efectos físicos positivos (3).

Surge entonces la siguiente inquietud para el médico: ¿puede apoyar su práctica médica en sus concepciones sobre un Ser Superior y compartir de ellas con sus pacientes?, pues podría suceder que sus concepciones no sean las mismas que las de su paciente. A esto se suma que se le ha enseñado en la academia que su labor debe realizarse sobre una base verificable, cuantificable y replicable,

mientras que las situaciones que corresponden a experiencias individuales e identitarias desbordan su área de acción, a menos que se trate de dolencias psiquiátricas. Esto contrasta con el hecho de que los pacientes frecuentemente se inquietan por los sentidos espirituales relacionados con su salud (4).

Encontrar un equilibrio entre ambas es una tarea difícil, debido a las emociones y sensibilidades que se generan tanto sobre la espiritualidad como sobre el proceso salud-enfermedad. Debido a que la dimensión espiritual en el ser humano implica una comprensión particular de la vida, un análisis desde la ética narrativa se considera adecuado. Comprender los significados que los médicos dan a la espiritualidad puede ayudar a contribuir en un acercamiento a este tema. Ricoeur (16) propone el entendimiento narrativo de la realidad como un constructo simbólico, una realidad que solo puede ser interpretación mediada por el lenguaje. Por tal motivo, es necesario ubicar la realidad en directa dependencia de su narratividad.

Bermejo (5) refiere que la espiritualidad es una dimensión del ser humano que requiere ser profundizada, especialmente para “humanizar la medicina”, y con ello aliviar a los pacientes que sufren a causa de la enfermedad o la cercanía a la muerte. Humanizar la medicina quiere decir regresar la mirada a los aspectos intangibles, subjetivos, además de centrarse en las necesidades del paciente y formar profesionales sensibles y empáticos. Tradicionalmente, se han adoptado enfoques divergentes respecto a la integración de la dimensión espiritual en el ámbito médico. Sin embargo, es importante reconocer que ningún extremo es apropiado: ni relegar completamente su consideración en la atención sanitaria ni imponerla como una obligación ineludible. Encontrar el punto exacto para su inclusión es pertinente (5).

Espiritualidad y cuidado médico

En el año 1946, en Ginebra, la oms define la salud más allá de la ausencia de enfermedad como un estado de completo bienestar físico, mental y social. Posteriormente, en los años 90, se redacta un informe señalando la dimensión espiritual como uno de los componentes de la salud integral (6). Aunque la definición dada es bastante amplia, es

interesante que la esfera espiritual haya sido discutida, específicamente porque deja ver la asociación estrecha entre salud y espiritualidad.

Durante la 73.^a sesión del Consejo Ejecutivo de la Organización Mundial de la Salud en 1983, se abordó el tema de espiritualidad y ante las variadas interpretaciones de su significado se llegó al siguiente consenso:

Todos ellos [los sentidos de la espiritualidad] entrañan un fenómeno que no es material por su naturaleza, sino que pertenece al reino de las ideas surgidas en la mente de los seres humanos, especialmente las ideas que ennoblecen. En ese sentido, y solamente en él, se usa la palabra “espiritual” en estas reflexiones (6).

Cecil Saunders (1988), a quien se le atribuye protagonismo del movimiento de cuidados paliativo, se refiere a lo espiritual como:

El campo del pensamiento que concierne a los valores morales a lo largo de toda la vida, donde se dan cita recuerdos de defeciones y cargas de culpabilidad, apetencia de poner en primer lugar lo prioritario, de alcanzar lo que se considera como verdadero y valioso, rencor por lo injusto, sentimiento de vacío (7).

Por su lado, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) ha creado un Grupo de Espiritualidad en Salud (GES), quienes definen la espiritualidad de la siguiente manera:

La realidad que integra conecta, trasciende y da sentido a la existencia. El dinamismo de anhelo personal de plenitud en tres direcciones: hacia el interior de uno mismo en búsqueda de sentido; hacia el entorno en búsqueda de conexión; hacia el más allá en búsqueda de trascendencia (7).

Christina P. menciona que “la espiritualidad puede ser más amplia que el humanismo médico” (8), afirmando lo siguiente:

La espiritualidad es un aspecto dinámico de la humanidad a través del cual las personas buscan significado, propósito y trascendencia últimos; y experimentan la relación con el yo, la familia, los demás, la comunidad, la sociedad, la naturaleza y lo significativo o sagrado. La espiritualidad se expresa a través de creencias, valores, tradiciones y prácticas (8, 9).

La definición de la Asociación de Enfermeras Americanas, NANDA, (North American Nursing

Diagnosis Asociación) reconoce la dimensión espiritual como una de las aristas que hace al ser humano integral y con capacidades mentales abstractas. Estas capacidades generan la necesidad de experimentar e integrar el significado y propósito de la vida y de la muerte. Su concepto afirma que: “la espiritualidad es la capacidad para experimentar e integrar el significado y propósito de la vida mediante la conexión con el yo, los otros, el arte, la música, la literatura, la naturaleza o un poder superior al propio yo” (10).

Javier Melloni menciona que “en la medida en que la espiritualidad libera de las exigencias ego-céntricas, posibilita formas más libres y liberadoras de estar en el mundo” (7). Este mismo autor nos pone en conocimiento que las prácticas que mueven la espiritualidad, como la solidaridad, el cultivar un tiempo diario en oración, conexión con el ser superior o meditación, permiten ir más allá de nuestras reacciones inmediatas, para actuar desde un estado de quietud y de distanciamiento. La introspección evita la búsqueda egoísta de adaptar al mundo a nuestra conveniencia, para formar parte de una totalidad mayor en la que se puede aportar generosamente (7).

Ante estas definiciones surge la pregunta: ¿Cuáles serían algunos de los indicadores de salud espiritual? La salud espiritual implica el desprendimiento frente a las cosas materiales, la búsqueda de más simplicidad, la atracción por lecturas que amplían la mente, el anhelo de significado, la búsqueda de la paz, el apego a espacios de soledad y silencio, la entrega de uno mismo al mundo y la conexión con la naturaleza y los seres vivos (5).

La salud espiritual parece integrarse a lo que otros autores han llamado inteligencia espiritual. Zohar y Marshall (12) descubrieron que cuando las personas efectúan alguna práctica espiritual o hablan sobre el sentido global de sus vidas, ondas electromagnéticas en sus cerebros especialmente en el lóbulo temporal se activan con gran intensidad, denominando a esta zona como el “punto divino”. De acuerdo con estos investigadores las personas que cultivan esta forma de inteligencia son flexibles a la diversidad, son reflexivas, persiguen respuestas profundas y son diestras en afrontar con valor las adversidades de la vida (13).

La espiritualidad y el sufrimiento

La vulnerabilidad del ser humano se evidencia cuando la persona o un familiar amado cursa una enfermedad discapacitante. Cursar con un duelo, depender de los demás incluso para las tareas cotidianas más simples o sentir la muerte como un final próximo irremediable son circunstancias que generan sufrimiento. Es en estos momentos de crisis, que el ser humano recurre a la reflexión profunda del sentido de la vida y la trascendencia de la muerte (5, 7).

El sufrimiento puede abrir la puerta hacia respuestas existenciales. El dolor hace estremecer los cimientos de las creencias, obliga a ir en busca de la verdadera identidad. Desde la perspectiva del dolor, la persona se humaniza. Martínez Lozano (14), analiza seis actitudes constructivas a la hora de afrontar el dolor: *acogerse a sí mismo*, frente al rechazo de sí y la autoculpabilización; *aceptar lo que nos hace sufrir sin reducirnos*, frente a la negación del problema y al hundimiento; *dialogar con el niño o la niña interior*, frente a la lejanía de sí; *desdramatizar*, frente a la tendencia a la dramatización; *traducir el malestar en dolor*, frente a la huida y el funcionamiento imaginario, y *desidentificarse por medio de la observación*, frente a la autoafirmación del yo.

Sin estas actitudes constructivas la persona puede tener sufrimiento espiritual, que, según la SECPAL, es la percepción de un mal causado en el área espiritual, un hecho que vulnera el sistema de valores, creencias o de ideales, el cual genera la mayoría de las veces angustia y desesperación. Sus signos y síntomas son sensación de infelicidad o desagrado interior, autocastigo, angustia espiritual, incredulidad, desesperanza y desamor (7).

La ética narrativa

¿Por qué analizar la espiritualidad desde la ética narrativa? La bioética es una disciplina joven, su padre, Potter, buscó articular el discurso de los valores con la ciencia. Bajo la Escuela Americana Principalista, que analiza la aceptabilidad moral de las acciones en relación con derechos y normas, la bioética consta de cuatro principios universalmente conocidos: beneficencia, no maleficencia,

autonomía y justicia. Otra alternativa de comprensión moral de los actos ha sido planteada por autores de la vertiente hermenéutica. Para ellos, como Paul Ricoeur, estos actos tienen que comprenderse desde las narraciones que las personas elaboran sobre ellos (15).

Desde esta perspectiva se receptan otros discursos, otras doctrinas o modos de expresión lingüística. La ética narrativa acepta formas de relativismo social, es decir, contribuye a ver cómo se conceptualizan hechos sociales sin juzgarlos como “verdaderos” o “falsos” (16). Aplicada al campo de la bioética, la ética narrativa ayuda a reconocer el alcance que tiene el derecho a la salud integral, el acceso a los cuidados y a los tratamientos médicos de calidad, así como el derecho a una vida digna tomando en cuenta las especificidades inherentes a nuestro mundo (17, 18).

La ética narrativa concibe la identidad personal como un proceso, una construcción por parte del sujeto, en constante interacción con su entorno social. La identidad se comprende desde el escenario como un producto de su historia de vivencias en un momento específico. La identidad de una persona es única, irrepetible, es un autoconcepto dinámico, en constante cambio. La ética narrativa sostiene que es la identidad del individuo la que importa para decisiones morales (15).

Según Ricoeur (16), la realidad tiene una estructura simbólica. Los símbolos son polisémicos, es decir, que una misma palabra o signo lingüístico tiene varias acepciones o significados y, debido a ello, permiten al espectador comunicarse con su propio ser interior, pues el sentido que aquellos portan hace resonar los contenidos de su propia interioridad, sus vivencias conscientes o inconscientes (16).

Los símbolos y metáforas que tienen los médicos constituyen el producto de sus propias vivencias. En este sentido, Ricoeur proporciona una mirada sensible para abordar la espiritualidad en la relación médico-paciente que, tomando formas narrativas diversas, puede dar lugar a nuevos conocimientos (19).

Ricoeur (16) afirma que la vida moral puede analizarse en tres niveles: el hermenéutico, el deontológico y el fenomenológico. La metodología

de este autor es adecuada para abordar la espiritualidad en el personal de salud, ya que tiene en cuenta la dimensión deontológica, la persona, sus creencias y valores (dimensión hermenéutica) y, finalmente, la dimensión fenomenológica, es decir, el sentido de los actos en un contexto específico (16).

La relación médico-paciente

La relación médico-paciente está presente desde los primeros registros históricos de la medicina, es un tema complejo sujeto a influencias culturales e históricas. En tiempos antiguos, los médicos solían ocupar una posición jerárquica definida, sin embargo, en la era moderna, con el progreso de la ciencia y la tecnología, su prestigio social se basa en la evidencia científica de su práctica profesional (20).

Hace 2000 años, Hipócrates afirmó que el médico debía reunir cuatro cualidades fundamentales: conocimientos, sabiduría, humanidad y probidad. Esta situación les confería una posición respetable y de prestigio en la sociedad, por lo que sus palabras y criterios eran aceptados sin cuestionamientos. Sin embargo, esta situación experimentó un cambio significativo tras la Segunda Guerra Mundial, con la promulgación de la Declaración Universal de Derechos Humanos en 1948, seguida por la Declaración de Ginebra de la Asociación Médica Mundial (1948), la Declaración de Helsinki (1964) y la Declaración de Lisboa (1981). Estos documentos, especialmente enfocados en la dignidad de la persona y su capacidad para tomar decisiones autónomas, marcaron un hito en el reconocimiento de los derechos del paciente y su participación activa en la toma de decisiones relacionadas con su salud (21, 22).

Hoy en día, la relación médico-paciente sigue siendo considerada piedra angular del acto médico. Esta relación no pierde significación, pese a encontrarnos en una era moderna y tecnificada (23). La relación que se desarrolla entre una persona que está atravesando por una necesidad de salud y su médico es única. El paciente trae sus dudas, sus miedos, y el médico debe responder desde su conocimiento científico, pero también desde su experiencia humana.

Esta relación es también un arte, ya que se establecen puentes de comunicación sobre la base de las necesidades del paciente, sus concepciones de causalidad de su afección y sus percepciones sobre el proceso salud-enfermedad. Muchas veces es igualmente un espacio para comunicar sentimientos, temores o abordar crisis. Está basado en la confianza y el respeto mutuo, además puede ser terapéutica en sí misma (24).

Tomando en cuenta lo dicho anteriormente, se pretende en la presente investigación responder a la siguiente pregunta central: ¿Cuáles son las percepciones y significados de los profesionales de la salud respecto a la espiritualidad dentro del contexto de la relación médico-paciente? (25-27).

Métodos

El presente trabajo es un estudio cualitativo, que realiza el análisis narrativo de entrevistas semiestructuradas de profesionales médicos que realizan atención a pacientes de fin de vida en Ecuador. Mediante el discurso de los entrevistados, se busca conocer las percepciones sobre el abordaje de espiritualidad en la relación médico-paciente en el marco de la ética narrativa. Se utiliza, por lo tanto, la entrevista semiestructurada transcrita para realizar descripción cualitativa sistemática.

Se construye el instrumento partiendo de un “guion” con los temas que se tratan con orden y formulación flexibles. Se incluyen los temas y subtemas que deben tratarse durante la entrevista, estructurados de acuerdo con los objetivos de la investigación. El instrumento se diseña en dos partes: la primera parte para conocer la caracterización del entrevistado que incluye edad, especialidad médica, lugar y tiempo de ejercicio profesional, entre otras, y la segunda parte, con las siguientes preguntas de contenido:

- ¿Qué es para usted espiritualidad? ¿Qué significado tiene para usted la muerte/la vida?
- ¿Si a usted en la consulta un paciente le pide abordar la espiritualidad, a usted le parece ético hacerlo? En caso afirmativo ¿Cómo lo haría?
- ¿En su práctica clínica podría narrar si alguna vez ha tenido algún conflicto al momento de

abordar la espiritualidad? En caso afirmativo ¿cómo lo resolvió?

- Si usted fuera paciente, ¿le gustaría que su médico abordara la espiritualidad con usted? En caso afirmativo ¿cómo le gustaría que lo hiciera? En caso negativo ¿por qué no le gustaría que lo hiciera?

Una vez construido el instrumento, se realiza una prueba piloto para la valoración de las preguntas. Cuando se determina la pertinencia, asertividad, claridad y eficacia de las preguntas, se obtiene la aprobación por parte del Comité de Ética e Investigación en Seres Humanos (CEISH) de la Pontificia Universidad Católica (PUCE). Las entrevistas se realizaron en el período junio-agosto de 2022, a 20 médicos, 13 mujeres y 7 hombres, entre 28 y 69 años. La selección de los participantes se realizó mediante el método de bola de nieve hasta obtener la saturación de la información. Así pues, luego de obtener el consentimiento informado de los participantes del estudio, se realizaron las entrevistas utilizando la plataforma Google Meet o en su defecto, la plataforma Zoom.

Para el análisis sistemático cíclico inductivo de las entrevistas se utiliza el programa informático Atlas Ti. El proceso inicial consiste en un análisis exploratorio, donde se identifica que las palabras más frecuentes en las 20 entrevistas estaban alineadas con los términos asociados a las preguntas de investigación. El análisis se inicia mediante un proceso de codificación, que implica el etiquetamiento de pasajes textuales de acuerdo con las categorías de interés. Este proceso de etiquetado implica

identificar un fragmento como parte de una categoría específica. Es importante destacar que un mismo fragmento puede clasificarse en múltiples categorías, y que el análisis puede ser tanto vertical como transversal. La búsqueda vertical consiste en identificar todas las categorías presentes en cada entrevista, mientras que la búsqueda transversal se enfoca en la identificación de una misma categoría a lo largo de todas las entrevistas.

La codificación se realizó utilizando la función de “codificación libre” del sistema. Una vez generados los códigos, se procede a asociarlos uno a uno, identificando aquellos que mostraban mayor densidad. Estos códigos se introducen nuevamente en el sistema para crear gráficos de redes, seleccionándose los 10 más relevantes para un análisis detallado. De estos, se identificaron 5 códigos principales que se describen en los resultados: abordaje de la espiritualidad, espiritualidad, muerte, relación médico-paciente y aspectos éticos.

Resultados

Se realizan 20 entrevistas semiestructuradas a médicos que efectúan atención de fin de vida. Como resultado de las preguntas de caracterización, se encontró que 13 de los entrevistados son mujeres y 7 son hombres, con edades que van desde los 28 hasta los 69 años.

En relación a los años de ejercicio profesional, el rango se encuentra desde 2 años hasta los 44 años, de los que el tiempo realizando cuidados paliativos va desde 10 meses hasta 23 años. La tabla 1 registra el número de años de ejercicio profesional por especialidad de los médicos entrevistados

Tabla 1. Número de años de ejercicio profesional por especialidad médica

Especialidad/ años de ejercicio profesional	Límite inferior (años)	Límite superior (años)	Promedio
Anestesiología	30	30	30
Cuidados Paliativos	2	13	6,83
Gerencia en Servicios de Salud/ Paliativos	13	13	13
Cuidados Intensivos	18	18	18
Medicina Deportiva	14	14	14
Md Familiar/ Paliativos	2	30	19

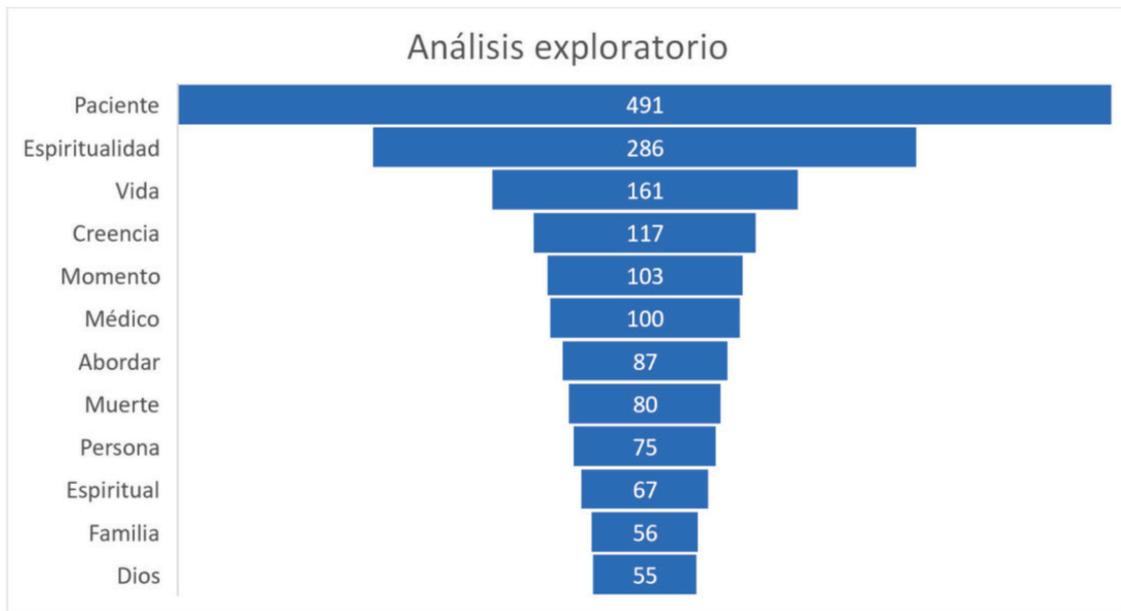
Md Interna	12	29	20
Medicina Interna/ Oncología /Paliativos	26	26	26
Pediatra	44	44	44
Urgencias Médicas/ Medicina Crítica/Cuidados Intensivos	15	15	15

Fuente: equipo de investigación.

A continuación, se procede a realizar un análisis exploratorio de las palabras que más se repiten en las entrevistas. Luego, se realiza un análisis del discurso mediante la lectura de las entrevistas. Inicialmente, se identifican las citas más relevantes, subrayándose 372. Posteriormente se identifican los términos nuevos a manera de códigos. Al codificarse de manera inductiva se obtienen más de

300 códigos. Los códigos con más densidad corresponden a los que describiremos a continuación, que son: “abordaje de la espiritualidad”, “muerte”, “espiritualidad”, “ética”, “relación médico-paciente”. La categoría central fue “abordaje de espiritualidad”, seguido de “espiritualidad”. No obstante, describiremos “ética” en segundo lugar por la fuerte asociación con el abordaje de la espiritualidad.

Gráfico 1. Análisis exploratorio del listado de palabras de las entrevistas



Fuente: equipo de investigación.

Abordaje de la espiritualidad

El abordaje de la espiritualidad emerge en incontables ocasiones. Para los médicos entrevistados es considerado no solamente ético, sino obligatorio en la atención de cuidados paliativos. Se reconoce además que la atención de los cuidados paliativos se debe ejercer de forma más integral, pues el sufrimiento va más allá de la esfera física y en las

entrevistas emerge que se debe abordar la espiritualidad y tratar como se trata el dolor físico.

Primero partimos que en cuidados paliativos siempre vamos a estar hablando de la esfera total de la persona: la parte física, psicológica, social y espiritual; entonces por eso yo respondí directamente “Sí” (sí me parece ético), porque es un componente, que es, si cabe el término, es “obligatorio” en cuidados paliativos. No sé,

pero para mí, sería obligatorio abordar este tema. Por eso debo hacerlo y ¿de dónde parto? de la necesidad del paciente. Ya, entonces siempre (hago) la pregunta: “¿Tiene una necesidad espiritual? ... (EMO10, 04-ago-22, Medicina Familiar - Paliativos, entrevista).

En varias ocasiones, en el marco de la consideración del dolor, no abordar la espiritualidad para los médicos entrevistados es considerado perjudicial para los pacientes de fin de vida. Ellos evidencian el “buen morir” en aquellos en los que resuelven temas espirituales y “agonía prolongada”, en aquellos pacientes que tienen temas pendientes tanto en la esfera de espiritualidad como en la esfera social.

Ojalá se pudiera entender lo importante de lo espiritual o de abordar la espiritualidad en cada uno de nuestros pacientes, para que alcancen ese grado de calma que se necesita para sobrellevar una enfermedad, sea de la índole que sea (EMO07, 27-jul-22, Cuidados Paliativos, entrevista).

Los médicos entrevistados relacionan la agonía prolongada con la falta de abordaje integral en los pacientes de fin de vida. Cabe mencionar que la agonía, es decir, los últimos momentos generan un sufrimiento no solo a los pacientes, sino también a los familiares y al equipo de salud.

La persona se descompensa, pero se mantiene en agonía prolongada, sin poderse despedir, sin poder entregar “x” o “y” cosa que le faltaba, sin poder tomar decisiones, que quería tomar (por ejemplo) y en esto la esfera espiritual. ... la falta de trascendencia es de hecho una base directa para tener una agonía prolongada y para tener una falla al fallecer (EMO12, 11-ago-22, Cuidados Paliativos, entrevista).

En la percepción de los entrevistados se revela que este abordaje debe ser consensuado, con profundo respeto. Preguntando por ejemplo lo siguiente: ¿Cuáles son sus necesidades espirituales? ¿Cuáles son sus miedos o temores? ¿Tiene algo pendiente en el área espiritual? ¿Cómo experimenta lo que está viviendo? El abordaje debe ser realizado en el momento oportuno y de manera empática. Los médicos entrevistados afirman que en el caso de que ellos fueran los pacientes, les gustaría que abordaran con ellos temas espirituales.

... que mi médico al menos me pregunte: ¿Cómo me siento?, si tengo miedo, que sepa los miedos que tengo, que me pueda apoyar en el tema... No puede ofertar no tener sufrimiento, pero puede ayudar físicamente, y que espiritualmente al menos me dé confort, de una persona que me escucha o de una mano que se me extiende, y me pueda desahogar (EMO01, 01-jul-22, Medicina Familiar, Cuidados Paliativos, entrevista).

Igualmente, mencionan que la familia puede estar incluida, pero siempre y cuando sea el paciente quien determine el momento. Algunos de ellos consideran que les gustaría que la esfera de espiritualidad fuera abordada en compañía de un líder religioso de su misma denominación.

Me gustaría mucho que (el médico) indague, que pueda ver el tema espiritual, y el tema social también, porque a veces el sufrimiento va en la rama de que mi familiar no puede hacer actividades, de que yo no puedo tener el tiempo y la disponibilidad para poderlo apoyar o cuidar, por lo cual pienso que todas estas ramas son importantes, y en el tema específico de la espiritualidad, me gustaría mucho que se centre o intente centrarse en las creencias de mi familia (EMO01, 01-jul-22, Medicina Familiar, Paliativos, entrevista).

Así, el paciente irá revelando sus propias necesidades, dando pautas para el siguiente paso, mientras el médico ejercita la escucha empática y el respeto. Esto permite la narración del paciente que le lleva por su propio camino. En medio de esto el médico cumple un rol en el que ayuda, orienta y/o apoya.

Y de hecho es necesario (abordar la espiritualidad), pero nosotros abordamos el tema espiritualidad (de manera) un poquito más autocompresiva, eso significa que no le damos soluciones, lo que buscamos es permitir que abra sus propias puertas y logre encontrar su propio concepto, pero sí, esa es una responsabilidad de los profesionales también (EMO12, 11-ago-22, Cuidados Paliativos, entrevista).

Ética

Prácticamente en todas las entrevistas hay una respuesta afirmativa ante el siguiente planteamiento: Si un paciente le pide abordar espiritualidad en la relación médico-paciente ¿le parece ético hacerlo?

Pero, surge la pregunta: ¿Cómo abordar la espiritualidad? A partir de las narrativas expuestas, se generan conceptos claros sobre el respeto, la conciliación y la empatía:

Sí, me parece ético y pienso que es algo que debemos hacer, porque muchas veces no se aborda esto y en muchas de las visitas domiciliarias los pacientes, sobre todo los que están en cuidados paliativos, que están en el fin de vida, muchos no tienen ese apoyo y ese acompañamiento que uno puede hacer y que es muy importante. Porque muchos se limitan a la parte biológica al ponerle morfina, poner un neuromodulador o a ver que tenga las medidas de confort, pero no ven el sufrimiento que está teniendo la familia y el propio paciente... Poder guiar a una buena espiritualidad nos lleva muchas veces a disminuir el dolor, el dolor total que es un tipo de dolor que tienen todos los pacientes... sobre todo en fin de vida, es un dolor que tiene que ver más allá del cuerpo, es también espiritual... es del alma. Entonces pienso que la espiritualidad... es algo que sí debemos tomar en cuenta respetando obviamente la creencia y la idiosincrasia que tengan cada persona (EM002, 02-jul-22, Medicina Interna, Cuidados Paliativos, entrevista).

Respetar la autonomía del paciente, las creencias, los valores y los momentos adecuados es para los entrevistados contar con valores éticos fundamentales:

Cada médico tiene sus creencias, entonces lo que no sería ético sería que yo únicamente le brinde apoyo espiritual bajo mi creencia. (EM020, 24-ago-22, Cuidados Paliativos, entrevista).

No podemos dar algo que no tenemos. No podemos dar algo que no somos, no podemos dar algo que no es importante para nosotros, y creo que el componente de cuidados paliativos abre una brecha importante en un sistema de una estructura lineal que actualmente es difícil, ya que es un terreno muy árido. (EM016, 17-ago-22, Cuidados Paliativos, entrevista).

Lo que los médicos perciben como inapropiado es imponer creencias. Dadas las diferentes religiones es importante evitar quedarse en las diferencias. No adoctrinar, no imponer es importante, pues el propósito es acompañar. Reconocer la etapa del duelo que está atravesando el paciente y su familia.

Lo que no me gustaría es que me impongan un maestro, estoy volviendo al tema de adoctrinamiento, lo siento, pero yo le daría mucha importancia a esto porque yo creo que el maestro lo escoge uno (EM003, 20-jul-22, Medicina Familiar Paliativos, entrevista).

Los momentos de tensión que narran los médicos al momento de abordar la espiritualidad han sido frecuentemente relacionados con los familiares y no con los mismos pacientes. En algunas ocasiones por encontrarse en una etapa de negación o ira, en otras por el uso de frases estigmatizadas y otras veces por percepciones diferentes de la vida y la muerte, por ejemplo, la asociación con castigos y culpas. Al respecto, un médico entrevistado afirma: “me resulta triste cuando piensan que la enfermedad es un castigo y que están pagando por algo que hicieron mal” (EM010, 04-ago-22, Medicina Familiar - Cuidados Paliativos, entrevista).

En la mayoría de las entrevistas emerge la importancia de abordar la espiritualidad con articulación de capellanes, psicólogos, voluntarios y líderes religiosos. Los entrevistados dejan en claro que prefieren sentirse respaldados por un equipo multidisciplinario de atención al paciente. Están dispuestos al abordaje espiritual inicial; no obstante, a mediano y largo plazo les gustaría contar con un equipo interdisciplinario que les provea soporte en los temas de liturgia, rituales y en ciertos casos, la autoridad moral para conceder el perdón o explicar los temas profundos de las creencias religiosas.

... yo tengo el apoyo, todos los días y con todos los pacientes de un psicólogo, que habla con los pacientes, que apoya a los a los pacientes, que les da ese punto de vista adicional, optimista y que también da contención a los familiares en las situaciones de presión o de la sensación de pérdida que están teniendo incluso aquellos pacientes que fallecen, el psicólogo ayuda muchísimo a los familiares a afrontar la situación (EM019, 21-ago-22, Urgencias Médicas, Paliativos, entrevista).

Espiritualidad

Los significados de espiritualidad obtenidos son tan diversos como el número de entrevistados. Entre los conceptos más recurrentes se destaca la idea de que la espiritualidad constituye un conjunto de

creencias, sentimientos y prácticas intrínsecas a la vida humana. Es lo que da sentido a la vida y a la muerte. Los entrevistados asociaron la definición de espiritualidad con: “conexión divina”, “la relación con un ser superior”, “Dios” y “sentido de trascendencia”.

(Espiritualidad) tiene mucho que ver con tus preguntas existenciales, con el sentido de trascendencia, con aquellas dimensiones en las que trasciendes de lo biológico y de lo emocional y buscas más bien un significado a tu existencia que no se explica a través de tu existencia corporal. Entonces todos esos aspectos forman parte de tu espiritualidad, incluye tus creencias, incluye tus valores, incluye tus prioridades y todas esas cosas obviamente están todo el tiempo manifestándose a lo largo de tu vida, yo diría que no hay manera de hacer un trabajo que tenga un poquito de integralidad, si es que no consideras estos aspectos (EM013, 12-ago-22, Anestesiología, entrevista).

Emergieron muchos de los términos descritos en el marco conceptual, como propósito, fe, sentido de trascendencia. Se encuentran frases como “lo que te impone valores”, “lo que te da sentido”, “lo que es la esencia del ser”, “lo que da confort”. A continuación, algunos de los conceptos de espiritualidad expresados por los médicos entrevistados:

La espiritualidad es el propósito que tiene cada persona dentro de su vida, no solamente ligado a la religión, sino ligado a sus creencias, a sus valores, a lo que tiene que ver con sus sueños y con sus metas (EM002, 02-jul-22, Medicina Interna, Cuidados Paliativos, entrevista).

Es por ello que yo pienso que espiritualidad es la búsqueda de esa plenitud, y es plenitud quien tú eres, como estás con Dios y cómo estás con tu familia. Si yo pudiera hablar de espiritualidad diría que es igual a plenitud (EM016, 17-ago-22, Cuidados Paliativos, entrevista).

Es la conexión que tenemos con el universo, con el todo, con esta energía que nos trasciende, que está más allá de todos nosotros, pero que todos estamos inmersos en ella. Y que llamamos Dios, a la que llamamos a veces: amor..., energía (EM011, 09-ago-22, Medicina Interna, Cuidados Paliativos, entrevista).

La persona espiritual es aquella que se siente realizada como ser humano; es aquella persona

que tiene el deseo de trascendencia y que tiene un objetivo que puede ser Dios, puede ser el cielo, puede ser... (EM018, 19-ago-22, Pediatría, entrevista).

Muerte y dolor

Debido a que se está dialogando con profesionales que trabajan en la atención al final de la vida, la categoría de muerte adquiere una relevancia destacada. Al preguntar sobre el significado de la muerte, surgen reflexiones relacionadas tanto con las experiencias con sus pacientes como con sus propias percepciones sobre este fenómeno. De manera recurrente, se expresa la idea de que la muerte representa una etapa en la que concluye la vida en su aspecto fisiológico:

La muerte sería si hablamos fisiológicamente, el cese de los signos vitales del cuerpo, pero espiritualmente hablando se puede decir que es el inicio de la vida inmortal o el inicio de la vida no terrenal, o el inicio de la vida en el cielo, el paraíso, o vivir conjuntamente con Dios (EM004, 21-jul-22, Gerencia, Cuidados Paliativos, entrevista).

Cuando se les plantea la pregunta: ¿Qué significa la muerte para usted? Emergen conceptos arraigados en sus creencias religiosas: “vas a otra vida” o “tu energía cambia”. Sin embargo, todos reconocen que al trabajar con pacientes próximos al final de la vida surgen circunstancias específicas. Por tanto, establecer un entorno propicio para un “buen morir”, desde la perspectiva de los cuidados paliativos, está estrechamente vinculado con una gestión efectiva del dolor. Así pues, en muchas de las entrevistas se aborda el tema del dolor: dolor físico, dolor emocional, dolor social y dolor espiritual. Allí es cuando se articula el manejo integral de los pacientes.

La muerte sería, si hablamos fisiológicamente, el cese de los signos vitales del cuerpo, pero espiritualmente hablando, psicológicamente hablando, es desconcertante: especialmente al inicio de mi trabajo con paliativos... Bueno, entonces, yo mismo me confrontaba y a veces hasta me iba a pelear con el sacerdote o con el padre ¿Por qué..., por qué? ¿Por qué fallece... este chico que es tan joven y que estaba lleno de vida? ¿Por qué? y entonces yo hacía una especie de catarsis con el sacerdote o con mi guía espiritual, porque tenía un

guía espiritual. Yo tenía que hacer un poco de catarsis, porque yo me involucraba tanto con el paciente, que, claro, en el programa a uno le enseñan a salvar la vida, ante todo, pero ya después me di cuenta de que en cuidados paliativos no es así (EM004, 21-jul-22, Gerencia, Cuidados Paliativos, entrevista).

¿Cómo se alivia este dolor? De acuerdo a las entrevistas, en el momento de fin de vida, lo que alivia el dolor es un buen acompañamiento de la familia y del equipo de salud, resolver situaciones específicas de sufrimiento pendientes que son individuales (cada paciente es único), con el perdón, hablando sobre deseos pendientes y temores específicos. Los médicos han podido observar que una persona se “va en paz” y se evita una agonía prolongada cuando ha perdonado, cuando deja situaciones con sus familiares, situaciones económicas y situaciones legales al día.

... lo que yo he podido identificar es que cuando un paciente se siente tranquilo, “no tengo dolor porque yo entregué a Dios eso”, “he visto amor”, ese paciente está tranquilo y se va muy en paz. Su familia está tranquila porque ellos aceptan su etapa; en cambio las personas que están muy angustiadas, esas personas sufren muchísimo en esta etapa (EM020, 24-ago-22, Cuidados Paliativos, entrevista).

Relación médico-paciente

La categoría relación médico-paciente se mostró estrechamente relacionada con los mismos elementos del abordaje de la espiritualidad: “permitir expresar al paciente”, “dar confianza”, “preguntar las necesidades, preocupaciones”, “no incomodar” y “acompañar”.

Así como yo quiero que respeten mis creencias o mis no creencias en este caso, yo también intento respetar a la de los pacientes, sin presionarlos a que vayan en una dirección u otra en cuanto a la parte espiritual, sino que lo hagan como ellos se sientan mejor, exceptuando específicamente lo que le mencioné hace poco, el hecho de sentir que están siendo castigados, o que están recibiendo consecuencias, que eso sí no es nada sano. Y eso más bien empeora las cosas (EM019, 21-ago-22, Urgencias Médicas, Cuidados Paliativos, entrevista).

Por otro lado, la mayoría de los entrevistados afirma la importancia de una relación

médico-paciente de tipo deliberativa, aunque en un contexto tan sensible como son los cuidados paliativos, predomina una relación médico-paciente paternalista. Los médicos están conscientes de que deben acompañar y generar un ambiente de confianza y empatía.

Entonces pienso que hay que guiarle poco a poco con amor, con orientación, con escucha activa, con todas las herramientas que podemos tener en la relación médico-paciente y, sobre todo, con lo más importante que es la empatía (EM005, 22-jul-22, Medicina Familiar, Cuidados Paliativos, entrevista).

Finalmente, los médicos reconocen la importancia de brindar cuidados al cuidador, aspecto que se destaca en los resultados de este trabajo. Se hace hincapié en el cuidado del cuidador y en la humanización de los servicios de salud. Los médicos afirman que experimentan una sensación de satisfacción cuando la atención es integral y centrada en el aspecto humano.

Hay un ..., ¿cómo sería el término?... hay un proceso, una línea de actuación que se llama: “tomarse un café con la muerte”, y que es precisamente para el personal sanitario que lidia muy frecuentemente con la muerte, sobre todo los pacientes de emergencia, de terapia intensiva, de UCI pediátrica, de UCI neonatales donde los profesionales tienen una carga sobre ellos, una carga intensa, entonces se trabaja sobre interiorizar los sentimientos y los sufrimientos de los padres o de los familiares y exteriorizar eso reprimido (EM019, 21-ago-22, Urgencias médicas, Cuidados Paliativos, entrevista).

En nuestro hospital existe el proyecto que se llama Cuidando al cuidador, que toma en consideración que el personal de salud está demasiado expuesto a sentimientos negativos y a procesos de ansiedad y de estrés que no son liberados. Entonces es importante que el personal de salud forme parte de un proceso de mejoría de su estado de ánimo de optimismo (EM017, 19-ago-22, Medicina Intensiva, Cuidados Paliativos, entrevista).

Como se aprecia de lo abordado, se han descrito los hallazgos encontrados luego del análisis del discurso de las 20 entrevistas semiestructuradas a médicos de cuidados paliativos. Los hallazgos respaldan lo propuesto en el marco teórico, pero profundizan y contextualizan la información. Se

observa que los médicos de cuidados paliativos vinculan la espiritualidad mayormente con el manejo del sufrimiento, mientras los médicos intensivistas, de emergencia y de gerencia en salud, lo hacen con lo que sigue a la muerte y a la humanización de la atención en salud. Por otra parte, los médicos familiares la vinculan más frecuentemente con la relación médico-paciente.

Discusión

El objetivo principal de este trabajo ha sido analizar desde la ética narrativa los significados que dan los médicos a la espiritualidad en la relación médico-paciente, evidenciando su importancia. Esta situación es congruente con estudios que han considerado fundamental la creación de sistemas de cuidado más compasivos y espirituales, especialmente en la esfera de los cuidados paliativos, consideración que posteriormente se extendió a todo el proceso de atención médica (8).

Los médicos de atención de fin de vida ecuatorianos reconocen la importancia de abordar la espiritualidad para contribuir a un buen morir en sus pacientes, pues en esta área de atención en salud se encuentra una alta prevalencia de angustia espiritual, y los pacientes afirman que necesitan que sus necesidades espirituales sean apoyadas por sus equipos clínicos (28). Sin embargo, América Latina carece de estudios sobre la capacidad de los equipos de cuidado paliativo para responder a las necesidades espirituales de los pacientes, pese a que el 97 % de los pacientes suscribe creencias espirituales, y el 89 % admite que sus creencias religiosas tienen un impacto significativo en sus vidas (41).

Este estudio respalda la necesidad de un enfoque de la atención médica en todas las esferas del ser humano. Los entrevistados sugieren que la atención integral es necesaria para una mejor respuesta de los pacientes frente a la enfermedad. En Ecuador el Manual del Modelo de Atención Integral del Sistema Nacional de Salud Familiar Comunitario e Intercultural (MAIS-FCI) se “orienta a la construcción, cuidado y recuperación de la salud en todas sus dimensiones: biológicas, mentales, espirituales, psicológicas y sociales” (42). Este modelo encuentra en esta investigación un apoyo evidente.

Otros estudios (29, 30) parecen alinearse con nuestros propios hallazgos. Los autores Núñez y colegas muestran, al igual que los médicos entrevistados en la presente investigación, que es importante que el personal de salud esté preparado para abordar y evaluar la espiritualidad de los pacientes, a fin de ayudarles como en cualquier otra dolencia física o psicológica (31). Tales estudios no se han desarrollado, sin embargo, desde una perspectiva bioética.

Las concepciones sobre el significado de la espiritualidad en la relación médico-paciente, compartidas por los médicos ecuatorianos que realizan cuidados paliativos, se articulan narrativamente (32). Para ellos la espiritualidad es un conjunto de creencias, sentimientos y prácticas que son parte de la vida de un ser humano, y dan cuenta, según expresan, de una “conexión divina”, “la relación con un ser superior”, “Dios”, “sentido de trascendencia” (7, 32).

Los expertos sugieren que es deseable conocer la propia espiritualidad (7); sin embargo, no practicar una tendencia religiosa o no reconocerse como “persona espiritual” no constituye una barrera para que, desde el marco terapéutico, el respeto y la empatía, los médicos permitan la expresión espiritual del paciente. Esta práctica se inscribe, según se desprende de las entrevistas, en los valores que el Grupo de Atención Espiritual ha sugerido, a saber: colaboración, inclusividad, respeto, mutualidad, compasión y diversidad (7).

De acuerdo con nuestros entrevistados, la espiritualidad es inherente al ser humano y sale a la luz especialmente en momentos de sufrimiento, dolor o miedo (7, 27). Mientras en la bibliografía sobre cuidados paliativos se encuentra mucho sobre compasión, en los resultados de este estudio este término no se menciona mucho. En cambio, los médicos hablan sobre proporcionar confort adecuado a cada paciente, y que va desde paseos en el lugar de su preferencia y alimentación preferida hasta acercarse a la naturaleza, el arte o la música.

La espiritualidad es considerada por ellos, ética y necesaria en la atención de cuidados paliativos. La mayoría de los entrevistados tienen educación formal en la especialidad de cuidados paliativos y recurren a la concepción de dolor total que

describió Saunders ya en los años 1990. Además, insisten en que la atención de los cuidados paliativos debe ser integral y que no pueden obviar esta dimensión de la vida humana y del sufrimiento (33-35).

Los entrevistados reconocen que abordar la espiritualidad ayuda en el buen morir. Ellos evidencian el “buen morir” en aquellos que resuelven temas espirituales y “agonía prolongada”, en aquellos que tienen “temas pendientes” tanto en la esfera de espiritualidad como en la esfera social. Estos hallazgos coinciden con los de Pérez-Cruz (28), que encontró que el dolor espiritual se asocia con mala calidad de vida en pacientes oncológicos. Ellos sugieren que el dolor espiritual debe evaluarse regularmente para identificar intervenciones que podrían mejorar la calidad de vida (28), por lo que la formación de los profesionales sanitarios para mejorar el apoyo espiritual a sus pacientes debe ser de gran importancia en los entornos de cuidados paliativos (26, 36).

Como ya se indicó, para los entrevistados el abordaje espiritual debe iniciar con profundo respeto. Las preguntas deben ser oportunas, empáticas y concretas ¿Cuáles son sus necesidades espirituales? ¿Cuáles son sus miedos o temores? ¿Tiene algo pendiente en el área espiritual? ¿Cómo experimenta lo que está viviendo? Desde la bioética narrativa se argumenta que las decisiones tienen lugar en el ámbito de las historias de vida, y que cada una de ellas encarna una visión del mundo y un conjunto de valores específicos. Las narrativas de las personas que lidian con el sufrimiento y el final de la vida, sus razones, propósitos y contenidos se arraigan en sus valores históricamente configurados y pueden enriquecer la práctica y el día a día de los cuidados paliativos.

Es importante recalcar que la ética narrativa se apoya en el respeto a la autonomía; por tal razón, es necesario inicialmente obtener el consentimiento del paciente o su solicitud para abordar temas sobre espiritualidad y todos los temas sensibles que puedan ayudar a identificar sus necesidades. En las narrativas de los entrevistados se aprecian conceptos claros como el respeto, la conciliación y la empatía, como se observa en estudios de otros países (37). Desde la ética narrativa el principio de

no maleficencia se predica, por tanto, como no imponer, no adoctrinar y ejercer la medicina centrada en el paciente.

Las principales dificultades que encuentran los médicos entrevistados para abordar la espiritualidad son la falta de preparación en el tema y la falta de abordaje previo por parte de los colegas que les antecedieron en la atención de salud. Por ello, sugieren dar atención a la educación formal tanto en cursos libres como desde el pregrado.

La otra dificultad que plantean es la falta de tiempo especialmente en aquellos profesionales que trabajan en el sistema de salud público ecuatoriano. El número de pacientes que deben ser atendidos impide que puedan realizar otra cosa que no sea lo estrictamente prescriptivo medicamentoso. En el sistema público se suma otra dificultad y es que no se cuenta con personas con formación espiritual ni con equipos multidisciplinarios adecuados. Por todas estas razones, la gestión de enfermería es la que adopta la responsabilidad de acompañar a los pacientes en todas las etapas de la atención médica.

La diferencia de creencias, dogmas o religiones no es un obstáculo para los entrevistados, pues muchos de ellos comentaron que tuvieron pacientes de diversas religiones, credos y rituales, incluso que algunos de sus pacientes quisieron compartir su fe con ellos. En el marco de su ejercicio profesional permitieron a los pacientes expresarse y realizar sus propios rituales (39).

Por otro lado, los entrevistados consideran óptimo abordar la espiritualidad en articulación con un equipo interdisciplinario. Pues, aunque están dispuestos a realizar un abordaje espiritual inicial, afirman no tener la capacidad de dar una atención más profunda, por lo que anhelan un equipo cuando carecen de este o lo desean con mayor capacitación. Los estudios muestran que un equipo favorece un mejor abordaje de la espiritualidad (7, 39, 40).

En el marco del sufrimiento, los médicos sugieren generar el escenario más cercano a un manejo integral para el “buen morir”. Para que esto ocurra es importante el buen manejo del dolor: emocional, social y espiritual. El dolor espiritual es frecuentemente descrito por los pacientes bajo

los términos de “castigo divino”, “la sensación de olvido por parte de su ser superior” o “la falta de perdón hacia el ser superior, familiares o hacia sí mismos”. Los médicos entrevistados consideran que parte del “buen morir” consiste en abordar estas ideas. Para manejar estos aspectos ellos afirman requerir el apoyo de personas con autoridad y conocimientos pertinentes (7).

Respecto a la relación médico paciente, la presente investigación demostró que esta categoría está estrechamente relacionada con los mismos elementos del abordaje de la espiritualidad. En los sujetos entrevistados sale a la luz la necesidad de una relación médico-paciente deliberativa, aunque en un contexto tan sensible como el fin de vida, ocasionalmente se encuentran tintes de una relación médico-paciente paternalista. Los médicos están conscientes de que deben solo acompañar y generar un ambiente de confianza, compasivo, que proporcione confort integral (7).

Finalmente, los médicos incluyen una arista de cuidado al cuidador que es importante dejarla descrita en los resultados de este trabajo. La tendencia actual se alinea a tener casas de salud con atención humana centrada en el paciente, pero es hora de priorizar en este tema el cuidado de los prestadores de los servicios de salud, cada vez más cansados luego de atravesar una pandemia.

De los hallazgos obtenidos, emergen valores concordantes con la bibliografía actual, valores que son universales, como el respeto, la empatía y la solidaridad al momento de abordar la espiritualidad. El aporte científico de esta investigación es la conexión con la bioética, que proporciona la comprensión profunda del ser humano. La bioética es el puente que articula la biomedicina y las ciencias humanas. Así pues, el aporte que da este estudio es un punto de partida para conocer de manera profunda lo que piensan los médicos de cuidados paliativos ecuatorianos sobre el abordaje de la espiritualidad en la relación médico-paciente.

Conclusiones

En el presente estudio se concluye que el abordaje de la espiritualidad en la relación médico-paciente es considerada por los médicos de fin de vida

entrevistados como ético y necesario para el manejo integral del paciente paliativo. En los conceptos que emergen, se observa que la espiritualidad es un término independiente al de la religión. La ampliación de los límites conceptuales de espiritualidad ha dado lugar a que los médicos identifiquen esta esfera como una de varias esferas del ser humano, que debe ser atendida al igual que las demás áreas, como la biológica, la social o la económica.

Desde la ética narrativa, que considera los significados desde la perspectiva del sujeto, se observa en los médicos entrevistados que la espiritualidad para ellos es un aspecto inherente en su práctica médica y que ellos consideran que en el campo de la salud la categoría de espiritualidad es de tipo holístico. Desde las particularidades de las historias presentadas emergen elementos como la necesidad de informarse sobre las creencias del paciente, el respeto hacia ellas, el acercamiento a líderes espirituales y la contribución con el cumplimiento de las necesidades específicas de sus pacientes. Los médicos entrevistados ocupan su atención en el manejo del dolor, en el que el dolor espiritual es uno de los tantos que deben aprender a manejar.

La presente investigación profundiza en la forma en la que los médicos consideran adecuado el abordaje de la espiritualidad con el paciente. Expresan que es importante realizarlo desde las necesidades del paciente de forma dinámica e individualizada, en el marco de los valores de la bioética como son el respeto y la empatía.

Entre las barreras para el abordaje de la espiritualidad se evidencian en el estudio principalmente falta de tiempo, falta de entrenamiento y falta de un equipo de soporte para el seguimiento. El sistema de salud ecuatoriano, a pesar de las normativas existentes, se olvida que la parte principal del quehacer diario en salud y su fin principal que es el “ser humano”. Por esta razón, en el presente estudio se enfatiza que la espiritualidad es uno de los aspectos humanos olvidados en la atención en salud, por lo que se deben realizar esfuerzos para mirar a todos los seres humanos en la dimensión correcta y priorizar lo humano antes que lo económico.

A partir de la ética narrativa de los médicos entrevistados, se sugieren tres hallazgos

fundamentales en el presente estudio. El primero, la importancia de abordar la esfera de espiritualidad; el segundo, hacerlo desde la necesidad del paciente, y el tercero, hacer el abordaje de espiritualidad para el manejo integral del dolor total desde los valores éticos del respeto y la empatía.

Si bien es cierto que resulta claro para los médicos de atención de final de vida la necesidad de abordar la espiritualidad; sin embargo, no son el único grupo que podría abordarla en su práctica.

Por ejemplo, geriatras y médicos de atención de enfermedades crónicas, podrían y deberían abordarla para brindar apoyo a los pacientes, dado que la espiritualidad y las prácticas religiosas han mostrado asociación con buenas prácticas de salud en el autocuidado y en el abandono de hábitos perniciosos. Estudiar lo que piensan los galenos de atención de enfermedades agudas también sería muy interesante.

Referencias

1. Santos JC, Sena A da S, Dos Anjos JM. Espiritualidade e religiosidade na abordagem a pacientes sob cuidados paliativos. *Revista Bioética* [Internet]. 2022 Aug 1 [consultado el 25 de febrero de 2023];30(2):382-90. Disponible en: <http://www.scielo.br/j/bioet/a/rYP5VsCckqr3sZhLhhMHv3P/?lang=pt>
2. Bernardino do Carmo K. Espiritualidade aplicada à medicina. *Rev bioét (Impr)* [Internet]. 2022 [consultado el 25 de febrero de 2023];30(4):870-82. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422022304577PT>
3. Farinha FT, Araújo CFP, Mucherone PVV, Batista NT, Trettene ADS. Influência da religiosidade/espiritualidade em cuidadores informais de crianças com leucemia. *Revista Bioética* [Internet]. 2023 Feb 20 [consultado el 25 de febrero de 2023];30(4):892-9. Disponible en: <http://www.scielo.br/j/bioet/a/Tgm9wMwnVcKYcQxjL8R8Sr/?lang=pt> <https://doi.org/10.1590/1983-80422022304579PT>
4. Silva Costa M, Tavares Dantas R, Gomes C, Alves S, Ferreira ER, Fernandes Da Silva A. Spirituality and religiosity: knowledge of medical students. *Rev bioét (Impr)* [Internet]. 2019 [consultado el 25 de febrero de 2023];27(2):350-8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422019272319>
5. Bermejo JC. Espiritualidad y salud. *Horizonte* [Internet]. 2022 Dec [consultado el 25 de febrero de 2023];19(60):1202-41. Disponible en: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/horizonte/article/view/28608/20364> DOI. 10.5752/p.2175-5841.2021v19n60p1202
6. Organización Mundial de la Salud OMS HO. OMS Documentos Básicos Constitución y Estatutos [Internet]. 49th ed. Ginebra: Organización Mundial de la Salud 2020; 2020 [consultado el 25 de febrero de 2023]. Disponible en: [https://apps.who.int/gb/bd/pdf_files/BD_49th-sp.pdf#page=1%20ISBN%20978-92-4-000056-8%20\(versi%C3%B3n%20electr%C3%B3nica\),%20ISBN%20978-92-4-000055-1%20\(versi%C3%B3n%20impresa\)](https://apps.who.int/gb/bd/pdf_files/BD_49th-sp.pdf#page=1%20ISBN%20978-92-4-000056-8%20(versi%C3%B3n%20electr%C3%B3nica),%20ISBN%20978-92-4-000055-1%20(versi%C3%B3n%20impresa))
7. Benito Oliver E, Álvarez ÁR, Arranz Carrillo de Albornoz P, Azkoitia Zabaleta X, Barbero Gutiérrez J, Barreto Martín P, *et al.* Espiritualidad en Clínica una Propuesta de Evaluación y Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos [Internet]. Benito Oliver E, Barbero Martín P, Dones Sánchez M, editors. Vol. 6. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2014 [consultado el 7 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/49389-85748-1-PB.pdf>
8. Puchalski CM, Vitillo R, Hull SK, Reller N. Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus. *J Palliat Med* [Internet]. 2014 Jun 1 [consultado el 26 de julio de 2021];17(6):642. DOI:10.1089/jpm.2014.9427
9. Salas V. C, Taboada R. P, Salas V. C, Taboada R. P. Espiritualidad en medicina: análisis de la justificación ética en Puchalski. *Rev Med Chil* [Internet]. 2019 [consultado el 24 de enero de 2023];147(9):1199-205. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872019000901199&lng=es&nrm=iso&tlng=es
10. Connerton CS, Moe CS. The essence of spiritual care. *Creat Nurs* [Internet]. 2018 [consultado el 26 de julio de 2021];24(1):36-41. Disponible en: <https://connect.springerpub.com/content/sgrcn/24/1/36.full.pdf>
11. Siler S, Borneman T, Ferrell B. Pain and Suffering [Internet]. Vol. 35, Seminars in Oncology Nursing. W.B. Saunders; 2019 [consultado el 24 de abril de 2021]. p. 310-4. DOI: 10.1016/j.soncn.2019.04.013
12. Zohar D, Marshal I. Spiritual Intelligence Inteligencia Espiritual [Internet]. Plaza & Janés. Plaza, Janés, editors. Vol. 1. Barcelona: Limpergraf; 2001 [consultado el 25 de febrero de 2023]. ISBN: 84-01-37737-4 Depósito legal: B. 42.512 - 2001

13. Arias R, Lemos V. Una aproximación teórica y empírica al constructo de inteligencia espiritual. Enfoques [Internet]. 2015 Jun 15 [consultado el 25 de febrero de 2023];27(1):79-102. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=25955331005ISSN: 1514-6006>
14. Martínez Lozano E. Vivir lo que somos. Cuatro actitudes y un camino [Internet]. 3.^a ed. Desclée De Brouwer, editor. España; 2007 [consultado el 25 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://docplayer.es/68545-Enrique-martinez-lozano-vivir-lo-que-somos-cuatro-actitudes-y-un-camino-3a-edicion-crecimiento-personal.html>
15. Zapata G. Ética narrativa en Paul Ricoeur. Universitas Philosophica [Internet]. 2006 Jul [consultado el 25 de febrero de 2023];47:80-91. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/860/86020246004.pdf> / issn: 0120-4823
16. Moratalla TD. Una Antropología Filosófica en clave fenomenológico-hermenéutica - Y 'En la Escuela' de Paul Ricoeur. Pensando - Revista de Filosofía [Internet]. 2021 Sep 1 [consultado el 2 de marzo de 2022];12(26):63-71. Disponible en: <https://periodicos.ufpi.br/index.php/pensando/article/view/3551>
17. Ekman I, Skott C. Developing clinical knowledge through a narrative-based method of interpretation. 2005; Disponible en: www.elsevier.com/locate/ejcnurse DOI:10.1016/j.ejcnurse.2005.01.006
18. Manchola C, Brazão E, Pulschen A, Santos M. Cuidados paliativos, espiritualidad y bioética narrativa en una unidad de salud especializada. Revista Bioética [Internet]. 2016 Apr [consultado el 21 de febrero de 2023];24(1):165-75. Disponible en: <http://www.scielo.br/j/bioet/a/6BnM8VtXDPBqt4jhGyHLS/?lang=es&format=html>
19. Manchola C, Brazão E, Pulschen A, Santos M. Cuidados paliativos, espiritualidade e bioética narrativa em unidade de saúde especializada. Revista Bioética [Internet]. 2016 Apr [consultado el 23 de febrero de 2022];24(1):165-75. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422016000100165&lng=pt&tlng=pt
20. González Menéndez R. La etapa contemporánea de la relación médico paciente. Rev Cub Salud Publica [Internet]. 2004 Dec 9 [consultado el 25 de febrero de 2023];30(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662004000200010 ISSN 0864-3466versión On-line ISSN 1561-3127
21. London L, Kagee A, Moodley K, Swartz L. Ethics, human rights and HIV vaccine trials in low-income settings. J Med Ethics [Internet]. 2012 May [consultado el 26 de julio de 2021];38(5):286-93. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/51858449_Ethics_human_rights_and_HIV_vaccine_trials_in_low-income_settings/link/580f11f008ae8e16f6e5edbd/download
22. Williams JR. Unesco's proposed declaration on bioethics and human rights - A bland compromise. Dev World Bioeth [Internet]. 2005 Sep [consultado el 26 de julio de 2021];5(3):210-5. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1471-8847.2005.00117.x>
23. Mejía Estrada A, Romero Zepeda H. La relación médico paciente: el desarrollo para una nueva cultura médica Doctor-patient relationship: the development of a new medical culture. Revista Médica electrónica [Internet]. 2017 [consultado el 26 de julio de 2021];832-42. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242017000700016 ISSN 1684-1824
24. Antúnez Baró AO, Torres González A. La relación médico-paciente: complejidad de un vínculo indispensable The doctor-patient relationship: complexity of an indispensable link. MEDICIEGO [Internet]. 2014 [consultado el 25 de febrero del 2023];20(1). Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/mediciego/mdc-2014/mdc141g.pdf>
25. Zambusi Naufel L, Terra Cunha Di Sarno M, Augusta Junqueira Alves M. Physicians' knowledge about patients' religious beliefs in pediatric care o conhecimento médico a respeito das diversas religiões nos cuidados pediátricos. [consultado el 5 de febrero de 5]; Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/1984-0462/2019/37/4/00003>
26. Delgado-Guay MO, Palma A, Duarte E, Grez M, Tupper L, Liu DD, *et al.* Association between Spirituality, Religiosity, Spiritual Pain, Symptom Distress, and Quality of Life among Latin American Patients with Advanced Cancer: A Multicenter Study. J Palliat Med [Internet]. 2021 Nov 1 [consultado el 21 de febrero de 2023];24(11):1606-15. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9022128/pdf/jpm.2020.0776.pdf>
27. Zimmer Z, Jagger C, Chiu CT, Ofstedal MB, Rojo F, Saito Y. Spirituality, religiosity, aging and health in global perspective: A review [Internet]. Vol. 2, SSM - Population Health. Elsevier; 2016 [consultado el 19 de julio de 2021], p. 373-81. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29349154/DOI: 10.1016/j.ssmph.2016.04.009>
28. Pérez-Cruz PE, Langer P, Carrasco C, Bonati P, Batic B, Tupper Satt L, *et al.* Spiritual Pain Is Associated with Decreased Quality of Life in Advanced Cancer Patients in Palliative Care: An Exploratory Study. J Palliat Med [Internet]. 2019

- Jun 1 [consultado el 20 de febrero de 2023];22(6):663-9. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30649985/DOI:10.1089/jpm.2018.0340>
29. Pasato S, Alexandra J, Quinga A, Antonio J. Espiritualidad en la atención médica ¿es ética su inclusión?. 2022 [consultado el 19 de enero de 2023]; Disponible en: <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/26086>
 30. Gallegos C, Vega V. Representaciones sociales sobre la espiritualidad en los médicos residentes del posgrado de Medicina Familiar, Geriátrica y Pediatría en la atención del paciente paliativo y su mejor calidad de vida. PUCF, 2018. [Quito]: Pontificia Universidad Católica; 2018.
 31. Núñez G, Achig C, Torres A. Espiritualidad y religiosidad del personal de salud y los pacientes de dos hospitales públicos ecuatorianos. Portal Regional de la BVS/ Revista Médica Vozandes [Internet]. 2013 [consultado el 25 de febrero de 2023];24(1):43-50. Disponible en: https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/09/1015177/01_ao_5.pdf
 32. Solano MB. Espiritualidad en ciencias sociales y salud: Estudios Eclesiásticos Revista de investigación e información teológica y canónica [Internet]. 2022 Sep 21 [consultado el 20 de febrero de 2023];97(381-382):423-63. Disponible en: <https://revistas.comillas.edu/index.php/estudioscelesiacos/article/view/17374>
 33. Guerrero-Castañeda RF, Menezes TM de O, Prado ML do, Galindo-Soto JA. Spirituality and religiosity for the transcendence of the elderly being. Rev Bras Enferm [Internet]. 2019 Dec 5 [consultado el 24 de febrero de 2022];72(suppl 2):259-65. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0840>
 34. Huperz C, Sturm N, Frick E, Mächler R, Stolz R, Schalhorn F, *et al.* Experiences of German health care professionals with spiritual history taking in primary care: a mixed-methods process evaluation of the HoPES3 intervention. Fam Pract [Internet]. 2022 Oct 15 [consultado el 21 de febrero de 2023]; Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36242538/doi:10.1093/fampra/cmab106>.
 35. Sekalala S, Forman L, Hodgson T, Mulumba M, Namyalo-Ganafa H, Meier BM. Decolonising human rights: how intellectual property laws result in unequal access to the COVID-19 vaccine. BMJ Glob Health [Internet]. 2021 [consultado el 26 de julio de 2021];6(7). Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/34253631doi:10.1136/bmjgh-2021-006169>.
 36. Rego F, C, Pereira ida, Rego G, Nunes R. The Psychological and Spiritual Dimensions of Palliative Care: A Descriptive Systematic Review. Neuropsychiatry [Internet]. 2018 [consultado el 21 de febrero de 2023];8(2):484-94. Disponible en: <https://www.jneuropsychiatry.org/peer-review/the-psychological-and-spiritual-dimensions-of-palliative-care-a-descriptive-systematic-review-12429.html>
 37. Marckmann G, Schildmann J. Qualität und Ethik in der Gesundheitsversorgung. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz [Internet]. 2022 Mar 1 [consultado el 21 de febrero de 2023];65(3):335. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00103-022-03492-4>
 38. Balboni MJ, Bandini J, Mitchell C, Epstein-Peterson ZD, Amobi A, Cahill J, *et al.* Religion, Spirituality, and the Hidden Curriculum: Medical Student and Faculty Reflections. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2015 Oct 1 [consultado el 21 de febrero de 2023];50(4):507-15. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26025271/>
 39. Velasco-Sanz TR, Estella-García Á, del Barrio-Linares M, Velasco-Bueno JM, Saralegui-Reta I, Rubio-Sanchiz O, *et al.* The importance of an interprofessional palliative approach for the critical patient. Enferm Intensiva [Internet]. 2019 Jan 1 [consultado el 25 de febrero del 2023];30(1):1-3. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Tr-Velasco-Sanz/publication/330759308_IMPORTANCIA_DEL_ABORDAJE_PALIATIVO_INTERPROFESIONAL_EN_EL_PACIENTE_CRITICO/links/5ef0a2cb92851ce9e7faf961/IMPORTANCIA-DEL-ABORDAJE-PALIATIVO-INTERPROFESIONAL-EN-EL-PACIENTE-CRITICO.pdf
 40. Sandoval P, Rangel N, Allende S, Asencio L. Concepto de espiritualidad del equipo multidisciplinario de una unidad de cuidados paliativos: Un estudio descriptivo. Psicooncología (Pozuelo de Alarcon) [Internet]. 2014 [consultado el 25 de febrero del 2023];11(2-3):333-44. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/47392/44425> DOI: 10.5209
 41. Espinel J., Colautti N., Reyes Donoso MM, López Saca JM, Riveros Ríos ME, Mazzotti, U, Espín González II, Mas M, Ríos M, Ramos L, Rodríguez Paz MA, Bonilla P, Delgado Guay MO (2022). Competencies for quality spiritual care in palliative care in Latin America: from the Spirituality Commission of the Latin American Association for Palliative Care. Annals of Palliative Medicine; 2022,11(10 October 28): Annals of Palliative Medicine. <https://apm.amegroups.org/article/view/102004>
 42. Ministerio de Salud Pública. Modelo de Atención Integral en Salud, Familiar, Comunitario e Intercultural MAIS-FCI. 2012. Quito: MSP. Disponible en: http://saludecuador.org/maternoinfantil/archivos/smi_D311.pdf