

Comisión: Espiritualidad

Mi papel como **Profesional de la Salud** brindando **Cuidado** espiritual y aliviando sufrimiento de pacientes y sus cuidadores en tiempos de crisis



(Pandemia del Covid-19)

ALCP

ASOCIACIÓN LATINOAMERICANA
DE CUIDADOS PALIATIVOS

INTRODUCCIÓN

Reconociendo que los recursos espirituales y religiosos son importantes en tiempos de necesidad ofrecemos estos recursos para aquellas personas dispuestas a acompañar espiritualmente a otros en esta crisis mundial desatada por la pandemia del **COVID-19**, especialmente a todos los profesionales de salud de todas las áreas.

Cuando nos referimos a espiritualidad usamos la definición del proyecto nacional de consenso para cuidado paliativo de calidad que dice: *"La espiritualidad es el aspecto de la humanidad que se refiere a la manera en que los individuos buscan y expresan el significado, propósito y la forma en que experimentan su conexión con el momento, consigo mismo, con los demás, con la naturaleza, con lo significativo o sagrado"*. Desde esta perspectiva debemos buscar maneras de apoyar estas necesidades, desde la diversidad de creencias que existe en nuestros hospitales donde vamos a encontrar no solo practicantes de las diferentes religiones – Católicos, Cristianos, Musulmanes, Judíos, Wika... etc—sino también personas que se identifican como ateas, agnósticas o que no tienen ningún tipo creencia o vínculo con una comunidad religiosa. Aunque la religión es un aspecto importante de la espiritualidad, un cuidado espiritual de calidad nos exige ir más allá de la religiosidad. **¿Como hacerlo?**

Basándonos en la definición de espiritualidad que ofrecimos anteriormente podemos decir que la espiritualidad de las personas está basada en las conexiones a los diferentes aspectos de su vida:

Conexión a sí mismo (salud, dirección, autoestima, significado, propósito), conexión a otros (Solidaridad, sentido de pertenencia a una comunidad, necesidad de amar y ser amada, reconciliación), conexión al momento presente y a la naturaleza (¿qué significa estar en un hospital? ¿dónde desearía estar? ¿qué quisiera estar haciendo? y conexión a aquello que es sagrado (Comunidad, Energía, Gran Misterio, prácticas religiosas, rituales, Dios/diosa/Lo Sagrado). La única diferencia entre el cuidado espiritual a una persona religiosa y a una atea, es que en el caso de la persona atea la conexión a aquello que es sagrado puede no ser tan importante como las otras conexiones. En tiempos de crisis, como la contingencia actual, se vive un proceso de pérdidas, sufrimiento, y a la misma vez puede ser una oportunidad para el crecimiento y desarrollo de la espiritualidad en los aspectos antes mencionados

¿COMO CUIDAR A NUESTROS PACIENTES?

Reconociendo que los recursos espirituales y religiosos son importantes en tiempos de necesidad ofrecemos estos recursos para aquellas personas dispuestas a acompañar espiritualmente a otros en esta crisis mundial desatada por la pandemia del COVID-19, especialmente a todos los profesionales de salud de todas las áreas.

Cuando nos referimos a espiritualidad usamos la definición del proyecto nacional de consenso para cuidado paliativo de calidad que dice: "La espiritualidad es el aspecto de la humanidad que se refiere a la manera en que los individuos buscan y expresan el significado, propósito y la forma en que experimentan su conexión con el momento, consigo mismo, con los demás, con la naturaleza, con lo significativo o sagrado". Desde esta perspectiva debemos buscar maneras de apoyar estas necesidades, desde la diversidad de creencias que existe en nuestros hospitales donde vamos a encontrar no solo practicantes de las diferentes religiones – Católicos, Cristianos, Musulmanes, Judíos, Wika... etc—sino también personas que se identifican como ateas, agnósticas o que no tienen ningún tipo creencia o vínculo con una comunidad religiosa. Aunque la religión es un aspecto importante de la espiritualidad, un cuidado espiritual de calidad nos exige ir más allá de la religiosidad. **¿Como hacerlo?**

Basándonos en la definición de espiritualidad que ofrecimos anteriormente podemos decir que la espiritualidad de las personas está basada en las conexiones a los diferentes aspectos de su vida:

Conexión a sí mismo (salud, dirección, autoestima, significado, propósito), conexión a otros (Solidaridad, sentido de pertenencia a una comunidad, necesidad de amar y ser amada, reconciliación), conexión al momento presente y a la naturaleza (¿qué significa estar en un hospital? ¿dónde desearía estar? ¿qué quisiera estar haciendo? y conexión a aquello que es sagrado (Comunidad, Energía, Gran Misterio, prácticas religiosas, rituales, Dios/diosa/Lo Sagrado). La única diferencia entre el cuidado espiritual a una persona religiosa y a una atea, es que en el caso de la persona atea la conexión a aquello que es sagrado puede no ser tan importante como las otras conexiones. En tiempos de crisis, como la contingencia actual, se vive un proceso de pérdidas, sufrimiento, y a la misma vez puede ser una oportunidad para el crecimiento y desarrollo de la espiritualidad en los aspectos antes mencionados



AUTOCAUIDADO COMO PRÁCTICA ESPIRITUAL- NO PODEMOS DAR DE LO QUE NO TENEMOS

Recuerde siempre... Es esencial cuidarse a sí mismo. ¿Está durmiendo, descansando y comiendo bien? ¿qué necesita hacer para cuidarse y estar bien? Cuando estamos muy cansados es muy difícil estar presente para la otra persona y nos exponemos a cometer errores que ponen en riesgo a nuestros pacientes/familias, a nuestras propias familias y nosotros mismos. Es importante hacer nuestro mejor esfuerzo para mantenernos centrados y enfocados

Acuérdese de respirar. Cuando estamos ansiosos (¡Todos lo estamos en estos momentos!), tenemos la tendencia a respirar rápido y superficial. Haga pausas conscientes varias veces al día (¿cada hora? ¿Antes de entrar a la habitación de un paciente?), para tomar tres respiraciones profundas. Haga que cada respiración sea más profunda y lenta que la anterior. Acuérdese de exhalar profundamente y exhalar al máximo el aire de los pulmones para hacer espacio para el aire fresco.

Cuando estamos ansiosos o cansados, es normal que estemos de mal genio y no tengamos la mejor actitud, lo cual puede crear conflictos no solo con pacientes sino con compañeros de trabajo o en la familia. Esta es una buena oportunidad de demostrar amabilidad y perdón, por los errores y actitudes de otros, pero más importante aún, por nuestros propios errores y actitudes.

CONSIDERACIONES ETICAS DEL CUIDADO ESPIRITUAL EN TIEMPOS DE CRISIS:

El cuidado espiritual es respetuoso de las creencias y prácticas espirituales y religiosas del paciente. Escuchemos las necesidades y respondamos a ellas sin imponer las nuestras. El valor moral de la solidaridad, que se manifiesta en crisis como esta, ayuda a desprenderse del ego personal para encontrarnos internamente con nuestra esencia espiritual.



NORMAS ÉTICAS PARA ABORDAR LA ESPIRITUALIDAD CON LOS PACIENTES

Historia espiritual: no coerciva, centrada en el paciente

- Límites profesionales: sin abuso de la confianza del paciente
- Amplia definición de espiritualidad
- Evite tratar de responder preguntas sin repuestas (¿por qué Yo?, ¿por qué ahora?)
- No vaya más allá de nuestro nivel de experiencia
- Reconocimiento de capellanes capacitados y otros profesionales del cuidado espiritual como expertos
- Un asesoramiento espiritual más profundo debe estar bajo la dirección de capellanes y otros líderes espirituales

En nuestro contexto latinoamericano donde los profesionales de cuidado espiritual – o capellanes profesionales - son escasos, se recomienda identificar posibles fuentes de soporte entre el personal del hospital o comunidades religiosas locales.

CÓMO INICIAR LA CONVERSACIÓN ACERCA DE ESPIRITUALIDAD

La evaluación espiritual es un canal de comunicación abierta, en el que se alienta al paciente a contar y explorar su historia espiritual. Siempre se centra en el paciente y se guía por la medida en que el paciente elige revelar sus necesidades espirituales. El objetivo principal de este proceso, es comprender el papel de las creencias y prácticas espirituales y religiosas en la vida del paciente y el papel que desempeñan en el diario vivir y afrontar la enfermedad.

Así como cuando estamos haciendo un diagnóstico médico necesitamos tener información básica del paciente: edad, género, nombre, síntomas, etc., para hacer una intervención espiritual debemos tener una idea general de quien es el paciente en términos de su historia espiritual/religiosa.

Existen tres tipos de herramientas: el tamizaje espiritual que se utiliza para determinar rápidamente si el paciente tiene algún tipo de necesidad/urgencia espiritual, la historia espiritual que como su nombre lo indica recoge más detalles de la historia del paciente y finalmente tenemos la evaluación completa. Para nuestro contexto de crisis donde vamos a tener limitaciones de tiempo y de acceso a profesionales de la salud entrenados para hacer intervención espiritual, nos vamos a enfocar en el uso práctico de las herramientas del tamizaje espiritual y de la historia espiritual, que son los más adecuados para detectar crisis y necesidades inmediatas:

Tipo de Encuentro Clínico	Contexto Clínico	Duración	Estilo	Miembro del Equipo
Tamizaje Espiritual	En la Admisión o en la Clínica, integrado con otros instrumentos de tamizaje	Corto	Preguntas abiertas o de respuesta con una escala. Identificar pacientes en necesidad de atención de cuidado espiritual	Todos los miembros de cuidado clínico
Historia Espiritual	Visita inicial, visita anual, visita aguda por una enfermedad seria, malas noticias, o el paciente en sufrimiento, o experimentando pérdida o estrés. Durante una reevaluación y seguimiento	Moderado	Preguntas abiertas, utilizando una herramienta de historia espiritual; diagnosticando sufrimiento espiritual y dando recursos de fortaleza e integrándolos en el plan de trabajo	Proveedor clínico

Tamizaje espiritual: Esta es una herramienta que consta de una o dos preguntas que nos permiten identificar si el paciente tiene alguna necesidad inmediata o está sufriendo de una crisis espiritual.

¿ESTÁS EN PAZ?

Es una herramienta de evaluación de un solo elemento que se ha validado en una muestra de 248 pacientes con enfermedades avanzadas y se ha encontrado que tiene fuertes asociaciones positivas con medidas de bienestar emocional y espiritual.
(Steinhauser, 2006)

¿TIENES DOLOR ESPIRITUAL?

Este elemento único de detección espiritual ha sido desarrollado y aprobado entre 57 pacientes con cáncer en etapa avanzada en un entorno de cuidados paliativos. El 96% de los pacientes informaron experimentar dolor espiritual y la intensidad del dolor se relacionó significativamente con lo deprimido informado por el paciente.
(Mako, 2006)

ESCALA DE LESIONES ESPIRITUALES (SIS)

Ayuda a los proveedores de atención médica a detectar ocho características de angustia espiritual: 1) culpa, 2) ira o resentimiento, 3) dolor o tristeza, 4) falta de significado o propósito, 5) desesperación o desesperanza, 6) sentimiento de que Dios/la vida ha sido injusto, 7) duda o incredulidad religiosa, y 8) miedo a la muerte. Se probó en 96 pacientes de rehabilitación con puntuaciones más altas asociadas positivamente con depresión y negativamente con la calidad de vida.
(Berg, 1994)

HISTORIA ESPIRITUAL

El objetivo principal de la historia espiritual es comprender el papel de las creencias y prácticas espirituales y religiosas en la vida del paciente y el papel que desempeñan en el diario vivir y afrontar la enfermedad. Al mismo tiempo, identificando este sufrimiento espiritual abrimos las puertas para que el equipo de cuidado paliativo, incluyendo a un profesional de cuidado espiritual- si hay uno disponible-- provea el proceso de asistencia espiritual y religiosa necesaria para el paciente y sus cuidadores. A través de la escucha activa se establece una relación entre los pacientes, los cuidadores y el equipo.

Aunque hay varias herramientas disponibles para tomar una historia espiritual, recomendamos la herramienta FICA por su facilidad de uso y porque ha sido probada y validada en el Instituto de Espiritualidad y Salud George Washington. Se recomienda que se incorpore en la sección de historia social de la historia general y física. Al incorporar esta área a un historial, los proveedores deben ser conscientes de no imponer sus propias creencias al paciente y de reconocer sus limitaciones en términos de responder a cualquier pregunta o inquietud que pueda tener el paciente en esta área. También deben tener claro que este proceso no los obliga a discutir sus propias creencias y prácticas. Esta evaluación debe dar como resultado, un plan de atención espiritual totalmente integrado en el plan de atención total del paciente y su familia, que debe comunicarse al resto del equipo de tratamiento.

F: ¿Tienes una creencia espiritual? ¿Tienes creencias espirituales que te ayudan a sobrellevar el estrés / lo que estás pasando / en tiempos difíciles? ¿Qué te da significado?

I: ¿Hay creencias importantes para ti? ¿Cómo influyen en usted cómo se cuida usted mismo?

C: ¿Eres parte de una comunidad espiritual o religiosa?

A: ¿Cómo le gustaría que su proveedor de atención médica aborde estos problemas con usted?

En cualquier intervención espiritual se sugiere utilizar un lenguaje cómodo y accesible. Tener una apertura al diálogo continuo con respecto a las preocupaciones emocionales y espirituales, esto que sea en un ambiente compasivo que ayude al paciente hacia la sanación. Preguntas tales como: ¿Como esta su espíritu?, como está afrontando con todo esto que está viviendo? Muchas veces pacientes tienen angustia/crisis/estrés relacionado a su propio significado de la vida, el valor de su vida, y de las relaciones que tiene, es muy importante tratar de explorar estas circunstancias, a través de preguntas abiertas.

PREGUNTAS DE SIGNIFICADO

- ¿Cuál es el significado de mi enfermedad?
- ¿Cuál es el significado de mi sufrimiento?
- ¿Cuál es el significado de mi muerte?
- ¿Algún significado persistirá más allá de mi muerte?

PREGUNTAS DEL ENFERMERO

- ¿Has pasado en todo lo que esto significa?
- ¿Habría algo por lo que pudieras esperar incluso si no estás curado?
- ¿Le atribuyen algún significado espiritual a la palabra esperanza?

PREGUNTAS DE VALOR

- ¿Cómo se relaciona mi valor con mi independencia?
- ¿Hay algo en mí que sea valioso cuando estos estén amenazados?
- ¿Hay algo valioso en mí que persista más allá de la muerte?

PREGUNTAS DEL ENFERMERO

- ¿Eres capaz de aferrarte a un sentido de tu propia dignidad y propósito?
- ¿Sientes que las personas se preocupan por ti como persona?
- ¿Hay algún recurso espiritual o religioso sobre el cual puedas confiar para ayudarte a pasar por estos momentos?

PREGUNTAS DE RELACIÓN

- ¿Me alejé de cualquier familiar o amigo?
- ¿A quién he perjudicado?
- ¿Soy amado?
- ¿Por quién?
- ¿El amor perdura más allá de tumba?

PREGUNTAS DEL MÉDICO

- ¿Cómo están las cosas con tu familia y amigos?
- ¿Hay alguien con quien debes hablar?
- ¿Hay alguien a quien necesite decir "Te amo o lo siento"?
- ¿Si eres una persona religiosa...
- ¿Como están las cosas entre tú y Dios?

La atención espiritual (religiosa y no religiosa) es un factor vital para el bienestar y la calidad de vida en todo el proceso de vida de las personas, especialmente en tiempos de crisis.

Qué hacer cuando el paciente pregunta: ¿porqué Dios me abandono? (me castiga, me odia...etc). Esta es una pregunta que indica profundo dolor espiritual causado por una percepción de desconexión de la divinidad. (Dios). Para esta y muchas preguntas trascendentales no hay una respuesta adecuada por lo tanto debemos evitar una respuesta en la que proyectemos nuestras propias ideas/creencias (por ejemplo: Dios sabe porque, Confie en la sabiduría de Dios). Normalmente esta es una intervención de cuidado espiritual especializado que requiere tiempo y lo mejor es buscar apoyo de un profesional de cuidado espiritual. Para cuidado espiritual de emergencia un buen enfoque es saber que normalmente la persona no está buscando que le demos una respuesta, pero hace la pregunta como parte de una exploración personal. Una manera de continuar la conversación es devolver la pregunta: "veo que usted ha pensado en esto... platiqueme más acerca de lo que piensa de esto". La intervención va a depender de diferentes factores incluyendo la emoción detrás de la pregunta (miedo, preocupación, rabia...etc), posibilidad de continuidad de la intervención (final de vida activo, de salida, hospitalizado a largo plazo y necesidad del paciente (solo ser escuchado, exploración de búsqueda de significado, sugerencia de práctica espiritual, ritual..etc)

¿Qué hacer cuando la esperanza en un milagro no permite entablar un diálogo acerca de opciones paliativas?

Muchas veces las creencias religiosas de la familia les da la certeza de que "Dios todo lo puede" y un inminente milagro va cambiar radicalmente el pronóstico del paciente/familiar.

En estos casos, la prioridad es mantener siempre la comunicación y una relación de confianza y respeto con el paciente y la familia. Debemos evitar entrar en conflicto con ellos y sus creencias. En estos casos el protocolo AMEN por sus siglas en inglés nos puede ayudar. (A: affirm, M: meet, E: education, N: no matter what)



Acepte las creencias de la persona/familia, no las contradiga, haga preguntas y trate de entender la posición del paciente y de las familias. El escuchar y entender la perspectiva de la familia no lo obliga a cambiar su perspectiva. Pero el tomarse el tiempo de escuchar y entender va a crear un vínculo de confianza que es muy importante en términos de relación terapéutica.

Encontrar al paciente/familia donde estén. Muchos de nosotros hemos sido testigos de sanaciones inexplicables, pacientes que para nuestra sorpresa nos encontramos en el hospital 3 o 4 años después de que les dábamos máximo un par de días de vida. La esperanza de toda familia es que este sea su caso. Unase a ellos en su esperanza: "Escucho su esperanza en un milagro y lo acompañó totalmente en ese deseo..."



E:
(educate/educar):

Tome el tiempo de escuchar y encontrar a la familia en un lugar de esperanza en un milagro, usted puede decir algo como: yo sigo orando (los sigo acompañando en la esperanza por un milagro... "mi deber como médico es compartir con ustedes mi perspectiva profesional de esta situación..."

El mensaje para el paciente/familia deber ser uniforme y claro: sin importar lo que usted crea, sin importar lo que pase, sin importar si tenemos diferencias. *yo voy a estar con ustedes cuando me necesiten; yo los seguiré acompañando a través de este proceso.*

NO
(No matter what/
no importa que):

Las actividades religiosas o espirituales pueden practicarse a lo largo de la experiencia de la enfermedad, promoviendo un ambiente de sanación y crecimiento en pacientes en sufrimiento.

Las intervenciones religiosas son estructuradas, cognitivas, confesionales, externas, rituales y públicas, mientras que; las intervenciones espirituales son más transculturales, afectivas, trascendentes y experienciales. Las intervenciones deben ser acordadas con el paciente y adaptadas a sus propias perspectivas de vida para obtener un beneficio, especialmente durante una enfermedad o crisis de vida. Las intervenciones espirituales se pueden entender como estrategias terapéuticas que incorporan una dimensión espiritual o religiosa como un componente central de la intervención. Esta práctica aboga por una visión holística de la salud. La espiritualidad se entrelaza en el proceso terapéutico y no se puede separar de ella.

En momentos de crisis, donde muchos pacientes terminan aislados en la cama de una unidad de intensivo o en otra área del hospital, sin la presencia de alguno de sus familiares o cuidadores, donde el sufrimiento puede ser mayor, el cuidado espiritual se vuelve más importante. Dando valor y humanidad al cuidado de estos pacientes, tratando de conectarlos si no físicamente, virtualmente con sus familiares y/o con sus comunidades religiosas si las tienen. Es un proceso difícil para todos y todos necesitan una conexión de esperanza y amor. Nosotros los proveedores de la salud somos esos instrumentos para disminuir ese sufrimiento.

Todos somos parte de un Alma Colectiva ... Una Atención integral con enfoques multidisciplinarios... para brindar un toque de esperanza... un toque de amor... para disminuir el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de los pacientes y las familias / cuidadores en sufrimiento.

**Comisión de Espiritualidad
Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, ALCP**

Dr. José Mario López Saca, Dra. Miriam Riveros Rios, Dr. Umberto Mazzotti, Hna. Gemita Toledo, Dra. Ismarie Espin, Norma Colautti, Monica Mas, Rev. Jorge Espinel, Dra. Laura Ramos, Dra. Martha Daza, María Margarita Reyes (Asistente Coordinadora), y Dr. Marvin Omar Delgado-Guay (Coordinador)



REFERENCIAS

- 1.** Faigin CA, Pargament KI, Abu-Raiya H. Spiritual struggles as a possible risk factor for addictive behaviors: An initial empirical investigation. *International Journal for the Psychology of Religion*. 2014;24:201–214.
- 2.** Park CL, Wortmann JH, Edmondson D. Religious struggle as a predictor of subsequent mental and physical well-being in advanced heart failure patients. *J Behav Med*. 2011;34(6):426–36.
- 3.** Pargament KI, Koenig HG, Tarakeswar N, et al. Religious struggle as a predictor of mortality among medically ill elderly patients: A 2-year longitudinal study. *Arch Intern Med*. 2001;161(15):1881–5.
- 4.** Sinclair S, Raffin S, Pereira J, et al. Collective soul: The spirituality of an interdisciplinary palliative care team. *Palliat Support Care* 2006;4(1):13-24.
- 5.** Puchalski C, Ferrel B, Virani R, et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: The report of the consensus conference. *J Palliat Med* 2009; 12(10):885-904.
- 6.** Cassell, E. J. Diagnosing suffering: A perspective. *Ann Intern Med*. 1999; 131(7):531–4
- 7.** Abu-Raiya H, Pargament KI, Krause N, et al. Robust links between religious/spiritual struggles, psychological distress, and well-being in a national sample of American adults. *Am J Orthopsychiatry* 2015;85(6):565–75.
- 8.** Delgado-Guay MO, Hui D, Parsons HA, Govan K, De la Cruz M, Thorney S, Bruera E. Spirituality, Religiosity, and Spiritual Pain in Advanced Cancer Patients. *J Pain Symptom Manage*. 2011 Jun; 41(6):986-94.
- 9.** Delgado-Guay MO, Parsons HA, Hui D, et al. Spirituality, religiosity, and spiritual pain among caregivers of patients with advanced cancer.. *Am J Hosp Palliat Care*. 2013;30(5):455-61.
- 10.** Delgado Guay MO, Moreno H, Chisholm G, et al. Frequency, Intensity, and Correlates of Spiritual Pain among Advanced Cancer Patients Assessed in a Supportive/Palliative Care Clinic (SCPC). *Palliat Support Care*. 2016;14(4):341-348.
- 11.** National Consensus Project for Quality Palliative Care. (2018) *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*, 4th edition. Richmond, VA: National Coalition for Hospice and Palliative Care <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp>. Domain 5.
- 12.** Puchalski, Christina. (2010) *Making Health Care Whole: Integrating Spirituality into Patient Care* . Templeton Press. Edición de Kindle.
- 13.** Delgado-Guay MO. Spirituality and religiosity in supportive and palliative care. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2014;8(3):308-13.
- 14.** Delgado-Guay MO, Hui D, Parsons HA, et al. Spirituality, Religiosity, and Spiritual Pain in Advanced Cancer Patients. *J Pain Symptom Manage*. 2011;41(6):986-94.
- 15.** Sinclair S, Raffin S, Pereira J, et al. Collective soul: The spirituality of an interdisciplinary palliative care team. *Palliat Support Care* 2006;4(1):13-24.