



**Manual sobre la Implementación de los Aspectos Éticos,  
Psicosociales y Espirituales de Cuidados Paliativos y Hospices**

**Comisión de Psicología**

**Buenos Aires, Argentina**

**Autores: Ms. Angela Melidosian, Dr. Sarah McKune,  
Dr. Sheri Kittelson, Ms. Lorena Etcheverry**

## Introducción:

“Los cuidados paliativos son un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y las familias que enfrentan problemas relacionados con la enfermedad potencialmente amenazantes para la vida , a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, evaluación impecable y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales” (Organización Mundial de la Salud, 2004). La incorporación explícita de los aspectos psicosociales y espirituales en la definición de los cuidados paliativos genera un enfoque de salud que iguala el cuidado psicosocial y espiritual con el cuidado físico y el manejo del dolor. Este manual se enfoca en el estado actual de los cuidados paliativos y hospices en Argentina. También, representa un ejemplo documentado de la provisión de cuidados paliativos a niveles de medios a altos, actualmente clasificado por el Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA) en el nivel 3.b y caracterizado como “provisión general de cuidados paliativos” mostrando que Argentina ha logrado “avances importantes en cuidados paliativos en los últimos veinte años” (Lynch, Connor, & Clark, 2013, p. 1094). A la luz de estos avances, este manual tiene un enfoque de la investigación apreciativa para documentar las prácticas, recursos, y esfuerzos culturales de los cuidados éticos, psicosociales, y espirituales en los cuidados paliativos en Argentina, con la meta de favorecer el diálogo, transmitir conocimiento y mejores prácticas, y mejorar la provisión de cuidados paliativos.

## Métodos y Limitaciones:

Este manual es un producto de seis semanas de observación etnográfica en varios centros de hospice y cuidados paliativos, ambos públicos y privados, en Buenos Aires, Argentina y sus alrededores, incluyendo El Tigre y Luján. Cuenta con un enfoque de investigación apreciativa; una filosofía de investigación que se enfoca en los estados ideales a cambiar y transformar en organizaciones y comunidades. La investigación apreciativa crea compromiso para actuar a través del valor de la cultura y del reconocimiento del pasado. Fundada en esta base, la investigación apreciativa provee continuidad durante la transición, se fundamenta en los recursos y fortalezas del sistema en lugar de los problemas y carencias, y establece un sentido colaborativo de terreno común y visiones compartidas como catalizadores para la acción. Teniendo esto en cuenta, la investigación apreciativa se consideró el mejor enfoque para un manual de implementación que examina las mejores prácticas, recursos, y esfuerzos culturales. Igualmente, este manual está alineado con la misión general de investigación apreciativa a través de su contribución a la transformación global de los cuidados paliativos y la mejora de la competencia colaborativa a través del diálogo, catalizando de esta manera el compromiso para la acción.

Guiados por la investigación apreciativa, los métodos incluyeron la observación etnográfica, entrevistas semiestructuradas y revisiones de la literatura y documentos. Gracias a la colaboración extensiva de dos hospices, se llevaron a cabo evaluaciones de

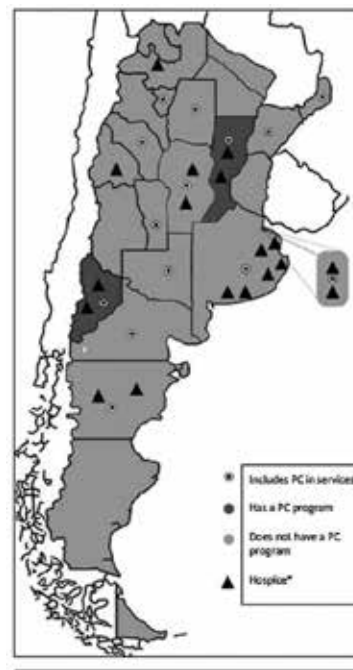
necesidades e iniciativas de mejora de la calidad de la atención en cuidados paliativos a través de entrevistas, encuestas y revisiones de documentos y recomendaciones.

La información subsiguiente se limita al período de seis semanas, a los centros visitados, y a la disponibilidad de literatura académica, así como a los documentos proveídos por los centros.

## Antecedentes de Cuidados Paliativos en Argentina:

En América Latina, los cuidados paliativos comenzaron en la década de los ochenta con la creación de La Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos por parte del Dr. Tiberio Álvarez en Medellín, Colombia, y la provisión de atención domiciliar por el Dr. Roberto Wenk en San Nicolás, Argentina (Pastrana, De Lima, Wenk, Eisenchlas, Monti, Rockafort, & Centeno, 2012). A pesar de que el enfoque en cuidados paliativos en Latinoamérica comenzó 1980, su desarrollo ha sido lento en comparación con otras regiones (Mertnoff, Vindrola-Padros, Jacobs, & Gomez-Bastiste, 2017). A pesar de este lento crecimiento, los cuidados paliativos se vuelven cada vez más relevantes cada año que pasa y a medida que los ciudadanos envejecen, las expectativas de vida aumentan, y los países experimentan cambios en la carga epidemiológica, que se aleja cada vez más de las enfermedades transmisibles y se acerca más a las enfermedades no transmisibles.

Para el 2020, las estimaciones predicen que en Latinoamérica y el Caribe habrá más de 100 millones de personas mayores de 60 años, y que más de la mitad de este grupo vivirá más allá de los 80 años (Acosta & Ramirez, 2013). Con el tiempo, la mayoría de los adultos desarrollarán enfermedades crónicas, pero vivirán años antes de morir; sin embargo, las demandas de las enfermedades crónicas a menudo causan angustia física y psicológica, dependencia funcional progresiva y fragilidad, así como una mayor dependencia de los sistemas de apoyo familiar y externo, como los cuidados paliativos (Acosta & Ramirez, 2013). En Argentina, un país clasificado como el tercer grupo demográfico más grande de personas que envejecen en la región latinoamericana, estos patrones de envejecimiento y epistemología ya afectan al sistema de salud pública y necesitan cuidados paliativos (Mertnoff et al., 2017).



*F-1 Mapeo de la inclusión de servicios de cuidados paliativos, existencia de programas de cuidados paliativos y distribución de hospicios  
Recurso: Mertnoff et al., 2017*

Los cuidados paliativos mantienen un legado de tres décadas en Argentina (Mertnoff et al., 2017). En marzo del 1990, profesionales sanitarios y funcionarios gubernamentales de América Latina se reunieron por primera vez en San Nicolás, Argentina, para identificar problemas, oportunidades y soluciones de implementación de cuidados paliativos en la región (Acosta & Ramirez, 2013). En 1994, se funda la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos del Ministerio de Salud. Para el 2015, el Ministerio Nacional de Salud realizó una campaña para el reconocimiento de una especialización médica acreditada en cuidados paliativos (Mertnoff et al., 2017). Sin embargo, hoy en día solamente dos provincias (Santa Fe y Neuquen) ofrecen la acreditación (Mertnoff et al., 2017). Según la literatura, las disparidades entre el acceso a los cuidados paliativos y la calidad de las prácticas de cuidados paliativos siguen siendo el mayor desafío para Argentina (F-1). Argentina está clasificada actualmente por el WHPCA en nivel 3.b, caracterizado como "provisión general de cuidados paliativos" (Lynch et al., 2013, p. 1094). La investigación denota que Argentina ha logrado "avances importantes en cuidados paliativos en los últimos veinte años" (Lynch et al., 2013 p. 1094). Teniendo en cuenta los diez indicadores organizados en cuatro categorías, que son las políticas, educación, provisión de servicios, y opioides la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) clasifica a Argentina como el cuarto país en Latinoamérica en la provisión de cuidados paliativos (Pastrana, Torres-Vigil, & De Lima, 2014).

En los sitios visitados, los cuidados paliativos (sin incluir los cuidados del hospice) se prestan en un espectro de servicios públicos a privados, incluyendo consultas, hospitalización y atención ambulatoria. Los cuidados paliativos podrían ser conceptualizados como una disciplina científica que busca aumentar la calidad de vida del paciente y la familia que enfrentan problemas de salud en sus vidas a través de la prevención y el alivio del sufrimiento con identificación temprana, evaluación impecable y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. Los cuidados paliativos son apropiados para pacientes con enfermedades que limitan la vida y que reciben tratamiento activo para estas enfermedades, pero que se benefician del manejo de los síntomas, planificación de cuidados anticipados y apoyo psicosocial/espiritual. Su fundamento, en una disciplina científica genera un ambiente y enfoque de cuidados claramente médicos, formalizados e institucionalizados que contrastan con el ambiente del hospice como "una casa de cuidadores", además de sus raíces históricamente católicas y su misión como "un movimiento social humanista". Los hospices albergan pacientes con enfermedades en fase terminal que han fracasado en los tratamientos con intención curativa y no continuarán realizándolos, brindándoles cuidados y alivio a los síntomas, pero permitiendo que la enfermedad siga su curso hasta el fin natural. Se presentará más información sobre el cuidado de los hospices en la siguiente sección.

En los centros de cuidados paliativos que tienen camas para pacientes paliativos, los pacientes fueron ingresados en hospitales como sus instituciones formalizadas. A menudo, estos centros se benefician del uso de los recursos de los hospitales, tales como espacio, equipo, y personal. En estos centros, la cultura de oficina fue formal, profesional, y altamente institucionalizados. A menudo, el personal de cuidados paliativos proporciona cuidados paliativos a los pacientes dentro de otras áreas del hospital. Del mismo modo, algunos centros paliativos que proporcionaron consultas sin tener camas para pacientes paliativos proporcionaron consultas y cuidado ambulatorio dentro de un hospital. Los pacientes que vivían dentro de los centros paliativos a menudo requerían atención médica más intensiva. Afuera de los hospitales, existen sistemas privados y públicos para visitar pacientes paliativos en sus propias casas. La formalidad, el profesionalismo y la documentación institucionalizada también caracterizan este cuidado en casa. El acceso a la atención pública o privada, depende de la atención sanitaria socializada y de los puestos de trabajo de los pacientes. Los pacientes que podían permitirse el lujo de pagar la atención privada en el hogar recibían cuidados notablemente más individualizados, de aquellos que recibían atención pública en el hogar debido a sus mayores recursos financieros. Un proveedor de cuidado paliativo privado indico, "la gente rica dice que quiere una silla de ruedas blanca, mientras tanto los pobres no pueden tener acceso a una aspirina". En general, los servicios paliativos enfatizaron su papel en el control y alivio de los síntomas, incluyendo su base para la atención psicosocial y espiritual como el control y alivio de los síntomas psicosociales y espirituales.

### *¿Quiénes Proveen Este Cuidado?*

El cuidado es proporcionado por un equipo interdisciplinario donde la mayoría del personal es pagado:

- Médicos, Doctores y Clínicas
- Enfermeros
- Psicólogos
- Trabajadores Sociales
- Terapeuta Ocupacional
- Otros Proveedores de Terapia (i.e. proveedores de terapia artística, de danza y movimiento, de animal doméstico, y más).
- Pastores y Personal de acompañamiento espiritual (quienes, por lo general, son parte del personal del hospital en lugar de pertenecer los cuidados paliativos o proveedores asociados con entidades externas quienes visitan los hospitales; personal fuera del hospital siendo probablemente voluntarios no remunerados).

## Antecedente de Cuidado Hospice en Argentina:

En Argentina, el cuidado del hospice se refiere "a una filosofía, a un espacio, a una modalidad de cuidados compasivos y competentes que pueden ser aplicados de diversas maneras en el hogar del enfermo, en una casa de cuidados paliativos, en hospitales o ayudando al enfermo ambulatorio" (Viaggio, 2015). Como un espacio, los proveedores del hospice describen los centros hospice como "una casa de cuidados" y "casa espiritual". El hospice en Argentina inició en el 2004 con la creación de Hospice San Comilo, por un grupo de católicos laicos (Viaggio, 2015). La misión de San Comilo se compromete con el cuidado compasivo y competente para todos los pacientes y sus familias en el fin de vida, a través de un equipo interdisciplinario, con profesionales y voluntarios, con la atmósfera de un hogar (Viaggio, 2015). Los centros como el hospice San Camilo están abiertos para todas las personas con enfermedades progresivas e incurables, sin discriminación, y con preocupación especial por todas aquellas personas sin los recursos económicos necesarios o sin el apoyo de familias que les puedan cuidar (Viaggio, 2015).

En los sitios visitados, los hospices consisten en casas o edificios médicos especialmente construidas para parecerse a casas, con camas para 2-10 pacientes. El hospice está considerado "un lugar de cobijo y descanso, como la relación que se establece entre el huésped y el que hospeda" (Viaggio, 2015). El hospice se funda en los valores y cualidades familiares, creyendo que todos los pacientes y sus familias son huéspedes en su casa, como parte de una familia extendida. Ellos reconocen que "ya que a ninguno nos gusta estar fuera de casa cuando nos sentimos mal, entonces intentamos que cada habitación, cada cama, cada lugarcito dentro del hospice, sea un pedacito y de su propia casa, con sus pertenencias y afectos más cercanos".

A diferencia del escenario más institucional y formal de los centros de cuidados paliativos, los hospices también se pueden ver como un movimiento social humanístico, con la misión principal de ayudar y cuidar a los pacientes con enfermedades incurables, centrándose en la vida, de cualquier modo, que el paciente la defina (Viaggio, 2015). La base para este movimiento incluye: humanizar el cuidado de los enfermos; apoyar éticamente todos los actos profesionales e institucionales; integrar sin prejuicios las dimensiones múltiples de los seres humanos, con atención especial a la dimensión espiritual (Viaggio, 2015). Los valores claves incluyen la hospitalidad, comunidades de cuidados, solidaridad en el fin de la vida, gratitud, respeto por la vida hasta su fin natural, y la dignidad inherente y derechos de los enfermos (Viaggio, 2015). Como parte de un

movimiento social, el cuidado del hospice se enfoca en la comunidad a través de la colaboración y el reparto de recursos e información por medio de una red robusta de centros de cuidado hospice y hospitales, y a través de la educación y recepción de recursos fuera de la comunidad. Esta filosofía, de comunidad se extiende al cuidado del paciente, creando un cuidado menos científico y con más enfoque en la comunidad y cultura del paciente y su familia.

Este movimiento social humanístico en Argentina se apoya más en sus raíces históricamente católicas, una religión prominente en la región de Latinoamérica. Los hospices aquí se inspiran en la obra de la Madre Teresa y en la parábola del buen samaritano, usando las tradiciones católicas como una guía para el cuidado compasivo (Viaggio, 2015). La interpretación de estas misiones y valores católicos modelan el propósito de los hospices, el compromiso de servir a los necesitados, el impulso para el voluntariado, el cuidado espiritual, y los valores éticos. La influencia del catolicismo es reconocida explícitamente en la comunidad del hospice y los materiales promocionales para los centros de cuidado hospice. En el libro del hospice Madre Teresa, ellos escriben "todo nuestro trabajo es un testimonio cristiano en favor de la vida" (Viaggio, 2015). Los principios católicos de dicho hospice son similares a su fundamento bioético basado en el personalismo ontológico, no fomentan la realización de tratamientos fútiles, desproporcionados, que generan mayor sufrimiento y no brindan mayores beneficios para la persona enferma. En el Hospice, los pacientes pueden recibir atención que aumente la calidad de vida y permita que la familia se sienta más cómoda durante el resto de la vida del paciente. Si bien la fe católica es un motivador filosófico o moral para centros de cuidado hospice y para su personal, todas las creencias espirituales, religiones y ateísmos son bienvenidos, y la doctrina católica no es forzada a los pacientes y su familia.

Dentro del centro de cuidado hospice, la cultura de trabajo se enfoca en una atmósfera familiar y es menos formal, profesional e institucional que en los centros de cuidados paliativos. A diferencia de los centros de cuidados paliativos, la mayoría de personal en los hospices son "voluntarios profesionales"; profesionales capacitados en campos relevantes para los cuidados paliativos (como psicólogos, médicos, enfermeras, y entre otros) quienes proveen cuidado en los centros de cuidado hospice de manera gratuita. Mucho del cuidado provisto en los hospices se relaciona con el funcionamiento diario de la limpieza de la casa, el lavado de la ropa y reuniones; más que en el cuidado médico de los centros de cuidados paliativos. En palabras de la filosofía de los hospices: "hay mucho que hacer". El personal, se reúne frecuentemente con aperitivos y mate para discutir sobre los pacientes, ética y cuidado, reforzando informalmente el equipo interdisciplinario y la continuidad del cuidado. En los centros de cuidado hospice, todo el cuidado provisto -incluyendo el trabajo doméstico del día a día- está considerado cuidado psicosocial y espiritual.

## ¿Quiénes Proveen Este Cuidado?

El cuidado está proporcionado por un equipo interdisciplinario en donde la mayoría del personal son "voluntarios profesionales" no pagados. Solamente del 10% a la mitad del personal es pagado:

- Los Médicos, (quienes visitan los hospices con menor frecuencia que los centros de los cuidados paliativos)
- Los Enfermeros (los más propensos a ser pagados)
- Los Psicólogos
- Trabajadores sociales
- Otros proveedores de terapias (i.e. proveedores de terapia artística, de danza y movimiento, de animal doméstico, y más).
- Pastores and Personal Espiritual (quienes solían visitar desde entidades externas).

## Las Mejores Prácticas Generales:

- La Bioética Personalista Ontológica:
  - o Las raíces católicas de la interpretación ética en los hospices argentinos une a las realidades científicas, filosóficas y teológicas (Viaggio, 2014) (leer más en la sección de ética).
- Las Comunicaciones Externas:
  - o Comunicación a través de páginas de web, correos electrónicos, boletines informativos y redes sociales como el Facebook y Twitter.
  - o Comunicación con fuentes de medios externos.
  - o Comunicación con pacientes y familias actuales y/o prospectivas a través de email, teléfono o en persona. El teléfono es reconocido como el modo de comunicación más importante para muchos sistemas.
- La Comunidad Interconectada:
  - o Hace a la filosofía de los hospices compartir los recursos e información entre varios hospices y entre hospices y hospitales.
- La Continuidad del Cuidado:
  - o El equipo interdisciplinario provee cuidado integral y contención entre cada miembro del equipo a través de encuentros formales e informales, documentación y el intercambio de información.
  - o Cada sistema del cuidado se comunica con pacientes, familias y otros integrantes del sistema del salud o proveedores para asegurar la continuidad del cuidado a través de todos los niveles de los sistemas de la salud.
- Los Cuatros Aspectos del Cuidado:
  - o Físicos.
  - o Psicológicos.
  - o Sociales.
  - o Espirituales.

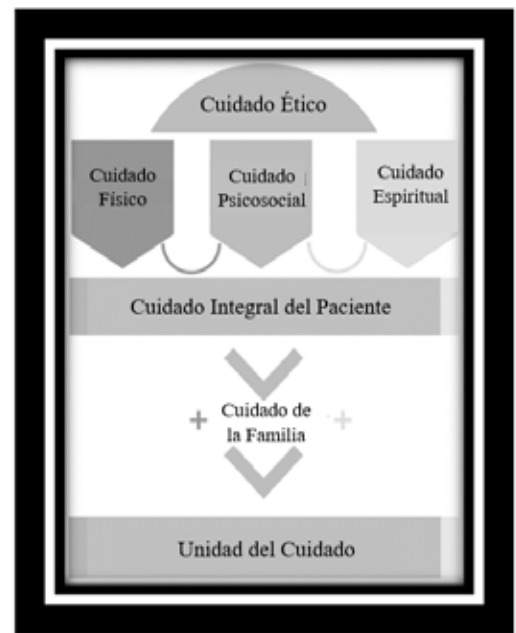


- La Educación Comunitaria:
  - o Los hospices han construido una sólida red de educación comunitaria, con múltiples centros que proporcionan presentaciones y eventos educativos semanales o mensuales, con diferentes niveles de dificultad, sobre aspectos de cuidados paliativos y hospice.
  - o De acuerdo al hospice Madre Teresa, la educación y el cuidado de los pacientes son las actividades más importantes desarrolladas en el hospice, con educación intensa dentro de la propia comunidad hospice se desarrollan programas de formación continua para el equipo terapéutico, enfermeras y voluntarios.
  - o Algunos sistemas paliativos dan la bienvenida a los médicos en rotación experiencial o residencia similar a los Estados Unidos, y al menos un programa de paliativo se ejecuta dentro de un hospital docente.
  - o El establecimiento de la educación comunitaria compensa la falta de educación paliativa universitaria a nivel pregrado, para los profesionales médicos que no se encuentran buscando activamente un certificado de cuidados paliativos, y permite la separación de los estudiantes paliativos por tipo profesional (es decir, médicos paliativos, enfermeras, trabajadores sociales y psicólogos se entrenan por separado con énfasis en diferentes aspectos de los cuidados paliativos).
- El Equipo Interdisciplinario:
  - o Los diferentes roles profesionales de los cuidadores funcionan como un solo equipo que provee la continuidad del cuidado. Cada proveedor es responsable de la atención en los cuatro dominios.
- El Hospice como un Hogar:
  - o Los hospices se cultivan como hogares, donde pacientes y familias pueden descansar como "huéspedes" en una relación de huéspedes-anfitriones entre el paciente-familia y el personal del hospice (leer más en la sección "Antecedentes de Cuidado en Hospices en Argentina").
  - o Algunos hospices que prestan los servicios en la casa del paciente, invitan regularmente a los pacientes y sus familias a grupos y eventos en el hospice para facilitar un sentido de familiaridad y comodidad para los pacientes y familias con el centro de cuidado y sus proveedores. De este modo, el hospice es un hogar lejos de casa. Esto es muy útil para pacientes (y sus familias) quienes se encuentran en transición para vivir en el centro de cuidado a medida que su enfermedad progresa.
- Los Huéspedes:
  - o En los hospices, el enfermo es un huésped en un hogar familiar y no solamente un caso clínico anónimo o despersonalizado (Viaggio, 2015).
- La Perspectiva Basada en Recursos:
  - o Se enfocan en las fuerzas y recursos del paciente y familia como el centro del cuidado, en vez de enfocarse en los problemas o carencias.
  - o Reconocen la importancia de los recursos internos y actitudes como parte de los mecanismos integrales de afrontamiento que mantienen el equilibrio afectivo y conductual contra la enfermedad y la angustia que surge (Viaggio, 2015).

- La Solidaridad en el Fin de Vida:
  - o Un sistema de filosofía del cuidado y valores basado en la humanidad común, apoyando a los más vulnerables, promoviendo la dignidad humana, y el derecho de todos a la atención justa.
- Las Terapias y Grupos de Apoyo:
  - o Para los pacientes y familia. Algunas veces juntos, algunas veces separados.
  - o Para pacientes, funcionan como modos alternativos para la comunicación, medios derivados del cuidado psicosocial y espiritual, generadores de propósito y alegría y facilitadores de libre albedrío y capacidad.
- La Unidad del Cuidado:
  - o El paciente y familia son tratados como una unidad de cuidado, recibiendo cuidado en todas de las dimensiones.
- Los Voluntarios Profesionales:
  - o En la cultura del cuidado hospice, la mayoría de los profesionales que atienden pacientes en la fase final de vida ofrecen sus servicios gratuitamente.
- Cuidado Integral del Paciente:
  - o El cuidado ético en todas las dimensiones.

## El Cuidado Ético:

Mundialmente, los cuidados paliativos usan los cuatros principios éticos sobre la salud incluyendo beneficencia, no maleficencia, respeto por la autonomía y justicia (Wheatly, Smith, & Finlay, 2015). Mientras se usan estos principios éticos de salud, los cuidados paliativos como campo médico tienen una historia única relacionada con la ética y la moral de los otros campos médicos. Hermsen y Have citan el origen de los cuidados paliativos "desde un malestar moral con la medicina moderna que se centró en las intervenciones médicas tecnológicas y que apenas presta atención a las necesidades de los enfermos terminales... [que] no encajaban bien en el modelo biomédico" (2003, p. 97). Esta separación del enfoque biomédico surgió debido a las necesidades únicas de los pacientes con enfermedades terminales, que están recibiendo atención médica no curativa. Además de cubrir los ámbitos de tratamiento



***F-2 La Conexión entre los Cuatro Dominios de Atención, la Atención Integral al Paciente y una Unidad de Atención***

físico, los cuidados paliativos desde su ética también "reconocen, evalúan y abordan las cuestiones psicológicas, sociales, espirituales/religiosas y los tabúes culturales, dándose cuenta de que las diferentes culturas pueden requerir enfoques significativamente diferentes" (Searight & Gafford, 2005, p. 515).

#### Las Mejores Prácticas:

- La orientación proveniente de los cuatro principios éticos en la salud:
  - o Beneficencia- La responsabilidad de promover el bienestar del paciente.
  - o No Maleficencia- El compromiso de no hacer daño, lo que significa que si un tratamiento no es beneficioso, se asegura que el paciente no reciba tratamientos agravantes sin el beneficio de aliviar el sufrimiento o prolongar la vida.
  - o Respeto para Autonomía- Los derechos del paciente a la autodeterminación, la libertad y el consentimiento informado.
  - o Justicia-Equidad y acceso a la atención para todos a pesar de la edad, el género, la capacidad, el estatus socioeconómico y más factores.
- El Reconocimiento de los "Derechos del Enfermo":
  - o A vivir, que es el principal y más importante de todos los derechos humanos.
  - o A saber la verdad.
  - o Al alivio del dolor.
  - o A tomar decisiones.
- El enfoque en la dignidad del paciente.
- Los deseos del paciente constituyen la base de la atención ética:
  - o Proporcionar lo que el paciente necesita.
  - o Utilizar la "ética de respeto" por lo que un paciente quiere o no quiere.
  - o Utilizar la historia clínica del paciente para mejorar el curso de la enfermedad.
  - o Definir bienestar y calidad de la vida en los términos del paciente.
- Aceptación explícita de pacientes, familias y profesionales desde todas las culturas, etnias y espiritualidades.
- Los encuentros dentro de la reunión incluyen:
  - o Reuniones formales explícitamente sobre dilemas e interpretaciones éticas.
  - o Espacio informal para discutir dilemas e interpretaciones éticas durante reuniones diarias y semanales.
- En los hospices, la fe católica puede proporcionar a los centros y proveedores una base para la interpretación ética.
  - o La fe católica puede traducirse en una "bioética ontológica personalista" que rige el tratamiento ético de los centros y proveedores del hospice (Viaggio, 2015).
  - o Esta bioética incluye la conciencia de la verdad objetiva y universal de la fe para buscar el mayor bien en cada situación clínica única (Viaggio, 2015).
  - o Los valores y normas apoyados por esta bioética guían la atención humanística (Viaggio, 2015).
  - o Los cuatro principios de esta bioética incluyen: la defensa de la vida física, la libertad y la responsabilidad, la integridad y la terapia, y la sociabilidad (Viaggio, 2015).

o Para algunos voluntarios, el impulso moral para atender a los pacientes se deriva de esta bioética.

### **Quiénes Proveen Este Cuidado?**

- Todas las personas del equipo interdisciplinario, pagados o voluntarios, son responsables de proveer cuidado ético.
- En algunos sistemas de hospice y cuidados paliativos, los médicos tienen una responsabilidad especial de asistir a reuniones sobre interpretaciones y cambios éticos.

#### **Los Desafíos Específicos del Contexto:**

- Los dilemas éticos pueden derivarse de la disparidad geográfica en el acceso a servicios de los cuidados paliativos y hospices.

o Un centro de cuidados paliativos expresó que existen dilemas éticos derivados de que los proveedores paliativos no estaban dispuestos a proporcionar atención en los hogares de los pacientes que vivían en los barrios marginales, porque temían por su seguridad en esas áreas.

- Los dilemas éticos pueden derivarse de disparidades de atención entre los sistemas de atención pública y privada, donde los pacientes y sus familias que pueden pagar financieramente la atención privada tienen acceso a más servicios de atención y atención más individualizada.

• Los desafíos surgen cuando los pacientes y familias no pueden pagar los cuidados paliativos necesarios, pero tienen algunos recursos que hacen que no califiquen para la atención del hospice, ya que el hospice es para pacientes (casi) sin recursos.

• La falta de capacitación explícita sobre dimensiones éticas para algunos proveedores de atención médica.

• En algunos servicios de los cuidados paliativos y hospices, las éticas no son integradas formalmente en su sistema.

## **El Cuidado Psicosocial:**

El cuidado psicosocial sigue siendo un componente crítico de los cuidados paliativos complejos, con las metas de "mejorar bienestar psicológico y emocional, incluyendo autoestima, ajuste de enfermedades, comunicación, funcionamiento social y relaciones interpersonales... relaciones familiares, comunidad, cultura y creencias religiosas" (Fan, Lin, Hsieh, & Change, 2017). En general, el cuidado psicosocial implica abordar, aliviar y/o prevenir el sufrimiento y la angustia del paciente y la familia (Beng, Chin, Guan, Yee, Wu, Jane, & Meng, 2015).

#### **Las Mejores Prácticas:**

• Los temas e historias psicosociales están explorados y documentados durante la primera reunión con el paciente y familia.

o Incluir el acceso a las necesidades básicas como comida, agua, electricidad, cuidadores y recursos financieros, así como un examen de antecedentes

psicopatológicos, abuso, seguridad y suicidio.

o Otras áreas de alto interés incluyen los niveles del duelo, sueño, cognición y dificultades para las familias.

o Todos los miembros de las familias están documentados durante la primera reunión, incluyendo los miembros relevantes de la familia extendida, con su capacidad para proporcionar atención, recursos y pasar tiempo con el paciente. Una práctica recomendada para este proceso es la cartografía de los miembros de la familia en un genograma.

- En la primera reunión, el personal se asegura de que el paciente y su familia entiendan los fundamentos de su enfermedad terminal, sus síntomas y tratamientos principales y cómo opera la institución con la que están participando.
- Los elementos psicosociales se conceptualizan a través la perspectiva de recursos, donde los factores psicológicos, sociales y culturales son vistos como fuentes de fortaleza y recursos que el paciente y su familia pueden utilizar para hacer frente a los problemas derivados de la enfermedad y la muerte.
- Para los pacientes y sus familias identificados con una cultura específica, el sistema colabora con los líderes culturales y las comunidades pertinentes, y proporciona los recursos adecuados.
- El cuidado culturalmente competente es proporcionado por todo el personal.
- Reconocimiento de que mientras el paciente no es sólo la enfermedad, la enfermedad trae una nueva identidad; el verse a sí mismo como una persona enferma conduce a cambios psicológicos, sociales y culturales.
- El equipo interdisciplinario se educa continuamente sobre temas psicosociales.

### *¿Quiénes Proveen Este Cuidado?*

El cuidado psicosocial es provisto por todos miembros del equipo interdisciplinario, pagados y voluntarios. Todos en el equipo interdisciplinario cuentan con la responsabilidad de proveer el cuidado psicosocial a través de:

- Estar presentes en el momento con los pacientes y familias. Profesionales expresaron la idea de sentarse en silencio con una "mirada de presencia y compasión".
- Acompañar y proveer apoyo emocional para los pacientes y familias.
- Tener interacciones informales y no planificadas con los pacientes y/o familias donde los pacientes y/o miembros de la familia inician las conversaciones sobre temas psicosociales.
- Comunicarse de una manera empática, con aceptación e inteligencia emocional, que disminuya el sufrimiento y preserve la esperanza.
- o Esto se expresa en el dicho, "En lugar de juzgar, entender; en lugar de hablar, escuchar; en lugar de suponer, preguntar; en lugar de imponer, informar" (Viaggio, 2015).
- Facilitar la comunicación entre el paciente y la familia, incluyendo la ruptura del cerco del silencio.
- Documentar y comunicar todas las interacciones psicosociales significativas.

- Identificar y comunicar información sobre los pacientes y miembros de la familia quienes necesitan el cuidado psicosocial.
  
- Asistir a las reuniones formales e informales del equipo en donde los elementos psicosociales sobre el paciente y familia pueden ser discutidos.
  - Establecer que toda la atención a los pacientes y las familias -incluso las tareas domésticas del día a día- pueden servir como una forma de atención psicosocial.
  - Reconocer que el cuidado psicosocial no termina con la muerte.
    - o Entender el proceso del duelo, las principales reacciones (adaptativas y no adaptativas) y las técnicas de intervención.
    - o Entender las dimensiones del duelo: sociales, culturales, éticas y espirituales.
  - Crear espacios interiores y exteriores para los pacientes y sus familias para reunirse socialmente o para relajarse juntos, incluyendo espacios aptos para niños y juguetes.
  - Animar a los pacientes y sus familias a decorar sus espacios hospitalarios con imágenes de sus seres queridos, sus obras de arte, plantas y cualquier otro afecto que haga que su espacio se sienta personalizado y hogareño.

En el equipo interdisciplinario, todos los profesionales tienen diversos roles y responsabilidades en la provisión del cuidado psicosocial. Además, diferentes profesionales tienen diferentes filosofías para proveer el cuidado psicosocial.

Psicólogos y Otros Proveedores de Terapias:

- Trabajar con los pacientes ayudándolos a encontrar sentido, mejorar la autoestima, preservar la dignidad, facilitar la reflexión y abordar el sufrimiento.
- Proveer de estrategias de manejo a los pacientes y familias para poder hacer frente a las reacciones psicológicas más frecuentes: negación, miedo, angustia/ansiedad, tristeza, depresión, culpa, desmoralización, hostilidad y la sensación de estar desconectado de la vida.
- Ayudar al paciente y su familia en la transición, y a procesar la situación, guiándolos a través de la adaptación a la enfermedad y sus reacciones emocionales.
- Acompañar y promover el movimiento del paciente y su familia desde el caos del sufrimiento, hasta la aceptación de la realidad y la búsqueda de trascendencia.
- Apoyar a la familia con el duelo.
- Ayudar al paciente y a su familia con el proceso de pérdidas inminentes y etapas de negación, ira, negociación, depresión y sufrimiento.
- Facilitar la comunicación entre el paciente y la familia, la familia y el equipo interdisciplinario.
- Proveer la capacitación y orientación al paciente y a su familia en habilidades de comunicación, relaciones, resolución de problemas y toma de decisiones.
- Completar los formularios primarios y entrevistas.
  - o Reconocer la historia del paciente y familia, tipos de personalidades, fase de la vida, estrategias de afrontamiento, defensas y recursos.

- Entender y trabajar la relación entre los síntomas físicos y psicosociales en adición a los aspectos biopsicosociales de la enfermedad terminal.
- Entender e identificar las reacciones emocionales (adaptativas y no adaptativas) del paciente y su familia y ayudarlos a adaptarse emocionalmente a la enfermedad terminal y a la muerte inminente.
  - Detectar e intervenir los trastornos adaptativos, del estado de ánimo, la ansiedad y el dolor.
  - Trabajar con los niños de las familias en las todas etapas del desarrollo.
  - Identificar y apoyar a otros miembros del equipo interdisciplinario quienes tienen emociones fuertes (adaptativas o no adaptivas) o síntomas de agotamiento.
  - Proveer información, capacitación y técnicas para el equipo interdisciplinario sobre los aspectos psicosociales en el cuidado en el fin de vida, comunicación, cultura y síntomas de agotamiento.
  - Otros Tipos de Terapia:
    - o La Terapia Artística:
      - Adaptarse individualmente al deseo del paciente de crear y comunicarse, mientras que el terapeuta de arte acompaña al paciente y la familia a medida que crean.
      - Añadir importancia a la vida diaria del paciente.
      - Aumentar la productividad percibida del paciente, la autoestima, y el sentido de utilidad y competencia
      - Ofrecer una forma alternativa de comunicación donde los pacientes pueden expresar a través del arte lo que no se puede poner en palabras.
      - Aportar calma a la familia del paciente, así como la distracción del dolor u otros síntomas.
      - Generar un espacio social para los pacientes y/o familia.
      - Facilitar un diálogo entre el artista y su obra.
      - Ofrecer la oportunidad al paciente y familia de transformar sus emociones.
      - Decorar las habitaciones para pacientes con su arte y así ayudar a la familia del paciente a sentirse como en casa.
      - Algunos pacientes pueden trascender la muerte a través de la creación de arte al ser regalada a los miembros de la familia, amigos y el personal profesional que los cuida.
    - o La Terapia con Animales Domésticos:
      - Los animales proveen apoyo social y emocional formal e informal y acompañamiento para el paciente y familia.
      - Los animales contribuyen a crear una atmósfera hogareña en los centros de cuidado.
      - Los animales ayudan a los pacientes y sus familias a regular sus estados emocionales.
      - Algunos pacientes se pueden comunicar con animales de un modo que no se pueden comunicarse con otras personas.

- o La Terapia de Danza:
  - Facilitar un ambiente social para pacientes y/o familias.
  - Crear alegría y significancia para los pacientes.
  
- Facilitar la curación biopsicosocial.
- o Terapia Vegetal:
  - El cuidado de las plantas aumenta la voluntad, la autonomía, la productividad y la autoestima a través del encuentro de significado y propósito para los pacientes.
  - Experimentar la naturaleza puede aumentar la calidad de vida percibida por el paciente.
  - Sirve como un modo alternativo de comunicación.
  - A través del cuidado de las plantas, los pacientes trascienden el papel pasivo que implica ser el paciente a un papel activo como cuidador, controlador y ayudante.
  - A medida que las plantas viven después de la muerte del paciente, las plantas proporcionan trascendencia tanto para el paciente como para la familia.
- o La Terapia Ocupacional:
  - Los pacientes practican y ejecutan actividades importantes y significativas. Por ejemplo, si una persona quiere cocinar, la terapia se centra en cocinar un aperitivo o comida.
  - Proveer un espacio para la socialización durante la terapia.
  - Sirve como una forma alternativa de comunicación, donde los pacientes se comunican a través de actividades.
  - Mejoran la calidad de vida para los pacientes.
- o La Terapia de Dignidad:
  - Crear una historia, a veces un documento con su legado escrito, para que los pacientes regalen a aquellos seres queridos que significan algo para ellos y así trascender su propia muerte.
  - Preguntar al paciente, ¿qué crees que deberíamos saber de tí como persona para que podamos ayudarte lo mejor posible?
  - Sirve como una forma de comunicación alternativa para que los pacientes comuniquen las historias y reflexiones seleccionadas sobre sus vidas a sus seres queridos.
  - Conecta a los pacientes con sus emociones, les permite construir su historia y potencialmente reconcilia las relaciones entre los pacientes y sus seres queridos.
  - Tiene como objetivo proporcionar reflexiones afirmativas para los pacientes, abordando la pérdida de dignidad, el estrés, la pérdida del deseo de vivir y el deseo de morir.
  - Destaca la conservación de la dignidad; la continuidad de la identidad; la preservación de los roles sociales, así como la conservación del orgullo, la esperanza, la autonomía, la aceptación, la resiliencia y la energía para luchar.



- Las investigaciones evidencian que facilitan el proceso duelo, la preparación para el momento de la muerte, la expresión de las emociones y el propósito de encontrarse.
- o Los Grupos del Trabajo en el Hospice Madre Teresa:
  - "Luz de Esperanza"- Un grupo de apoyo mutuo para las familias:
  - Ofrece acompañamiento mutuo para las familias en proceso de duelo a través de una red de familias en duelo.
  - Ofrece orientación para las familias en duelo.
  - Reuniones Multifamiliares:
    - Facilitan un espacio de desahogo emocional para los cuidadores familiares, para dar y recibir acompañamiento y apoyo mutuo.
    - Enseña a los cuidadores familiares sobre las herramientas psicológicas, sociales y otras herramientas para poder proporcionar atención a un ser querido al final de la vida.
    - Ofrecen la psicoeducación para el cuidado en situaciones estresantes y proporcionan atención a medida que cambia el curso de la enfermedad.
    - Ejemplos de los temas psicosociales incluyen control de síntomas, pérdida de autonomía, comunicación de la verdad a pacientes, el estigma de la enfermedad y la aceptación de enfermedades y reacciones emocionales.
  - "Huellas"- Un grupo de apoyo mutuo para pacientes con cáncer:
    - Crean un espacio para los pacientes con cáncer para que se sientan comprendidos, acepten y respeten sus miedos; deseos; aislamiento; odio; y pérdida de esperanza, autoestima y significado de la vida.
    - Promocionan bienestar y potencian las fortalezas de las personas para afrontar la enfermedad a través del trabajo con los aspectos saludables.
  - Mejoran la calidad de la vida, generan una red de apoyo emocional y promueven la transformación y el crecimiento.
  - "Una Gota en el Mar"- Un grupo recreativo para pacientes con cáncer:
    - Crean un espacio para la socialización, el entrenamiento, la expresión de emociones, y el intercambio de felicidades y preocupaciones.
    - Pueden incorporar técnicas ocupacionales, artísticas, danza y otras técnicas terapéuticas.
    - Tienen como objetivo ayudar a los participantes a utilizar mejor su tiempo libre, contrarrestar la soledad y el aislamiento producidos a causa de la enfermedad, ayudar a descubrir el significado de la vida y desarrollar objetivos alcanzables a medida que evoluciona la trayectoria de la enfermedad.

#### **Los Trabajadores Sociales:**

- Documentar la historia del paciente y la familia, incluyendo sus esfuerzos, recursos, trayectoria y comunicación para crear las estrategias de ayuda
- Evaluar la seguridad, necesidades financieras, potencial de suicidio, apoyo familiar y cuidadores principales.
- Ofrecer intervenciones basadas en diagnósticos.
- Alinear el equipo interdisciplinario y la familia para crear el mismo entendimiento y

filosofía del cuidado.

- Facilitar unos modos alternativos de comunicación entre el paciente, su familia y el equipo interdisciplinario.
- Enfocar el trabajo con la familia, incluyendo a los niños en diferentes etapas de desarrollo.
- Crear un espacio para los pacientes y sus familias para comunicarse y socializar.
- Invitar al paciente y su familia a terapias y grupos relevantes.
- Identificar y acomodar deseos culturales.
- Conectar al paciente y su familia con los recursos, redes, y líderes culturales.

#### ***Las Enfermeras:***

- Comunicar los procedimientos de cuidado a los pacientes y familias.
- Colaborar con otros miembros del equipo interdisciplinario y ayudarles indirectamente.
- Educar a la familia.
- Ofrecer atención personalizada al paciente.
- Entrevistar al paciente y la familia sobre la historia clínica y sus recursos; y referirles a otros miembros del equipo interdisciplinario.

#### ***Los Médicos:***

- Ofrecer el cuidado psicosocial a través de la perspectiva de exploración de los síntomas psicosociales.
- Identificar, documentar, y comunicar las necesidades psicosociales como parte de una evaluación multidimensional que conecta la historia del paciente y su familia.
- Preguntar sobre la depresión, ansiedad, pérdida de placer, desesperanza, adicciones, trastornos emocionales y percepción de tiempo.
- Proveer el cuidado farmacológico.
- Consultar con otros médicos especialistas para decidir cuáles servicios necesitan los pacientes.
- Transmitir la verdad diagnóstica a la familia, fomentar el diálogo abierto y referirles a otros miembros del equipo interdisciplinario.
- Enfocarse en lo físico más que en lo psicosocial; estos profesionales se identifican como los miembros del equipo interdisciplinario que ofrecen la menor cantidad del cuidado psicosocial.

#### **Los Pastores y Personal de Acompañamiento Espiritual:**

- Visitar y socializar con el paciente y su familia.
- Poder conectar con el paciente y su familia y con los recursos y comunidades.

### *Los Desafíos Específicos del Contexto:*

- Cuando algunos recursos financieros, profesionales, o temporales son restringidos, el cuidado físico y tratamiento del dolor se priorizan sobre el cuidado psicosocial.
- La atención familiar después de la muerte no está cubierta por el sistema de salud social, lo que limita la capacidad de los servicios de cuidados paliativos y de hospices para proporcionar la atención en duelo y cuidado ambulatorio.
- En la mayoría de los lugares, algunos persona reportaron que no les brindaron el cuidado psicosocial; a pesar que a medida que ellos discutieron sus roles y responsabilidades, indicaron ejecutar el cuidado psicosocial como se definía en la literatura de los cuidados paliativos. Del mismo modo, algunos profesionales en diferentes funciones informaron proporcionar atención "sólo psicológica" o "únicamente social", a pesar de informar que realizaron lo que la literatura y sus colegas consideraban atención psicosocial. Por lo tanto, el personal paliativo y de hospice necesita educación formal sobre la atención psicosocial para reconocer que los comportamientos estan realizando son cuidados de tipo espiritual
- Es necesario a incrementar la educación a nivel académico sobre la atención psicosocial en entornos paliativos y de hospices.

## **El Cuidado Espiritual:**

El Proyecto del Consenso Nacional para los Cuidados Paliativos de Calidad (US) proporciona una definición única de espiritualidad "como el aspecto de la humanidad que se refiere a la forma en que los individuos buscan y expresan el significado y el propósito, y la forma en que experimentan su conexión con el momento, con el yo, con los demás, con la naturaleza, y con lo sagrado" (Gomez-Casillo et al., 2015, p. 724). Basada en las creencias del paciente y de los miembros de la familia, la espiritualidad puede interpretarse como separada de la religión y que abarca la religión. Algunos cuidadores de los cuidados paliativos y hospices reconocen el existencialismo en conjunción con la espiritualidad; este cuidado existencial abarca las cuestiones del final de la vida y el duelo sin una influencia espiritual. Por ejemplo, el cuidado existencial contempla muchos temas como: la existencia de los humanos, la preparación del fin de la vida, ansiedad sobre la muerte, el sentido en el fin de la vida, las preguntas como "¿por qué ahora?", el ciclo de la vida, el proceso de la muerte, la vida del más allá y el proceso del duelo.

### Las Mejores Prácticas:

- Dar la bienvenida explícitamente a los pacientes, familias y personal de todas las espiritualidades, religiones y ateísmos.

o El libro del centro de cuidado hospice Madre Teresa dice, "El Hospice Madre Teresa es una Institución fundada en Cristo cuya identidad espiritual es católica. PERO las puertas están abiertas para todos los enfermos y voluntarios independientemente de sus creencias filosóficas y religiosas. Siempre estamos abiertos al diálogo y respetamos las distintas creencias y convicciones que las personas tienen" (Viaggio, 2015).

- Enfocarse en el cuidado y preparación existencial en adición al cuidado y preparación espiritual.
- Reconocer que la espiritualidad puede estar separada de la religión y abarcar la religión.
- Creer que la espiritualidad y cuidado existencial son tan importantes como el cuidado físico y el manejo del dolor.
- Reconocer que el cuidado espiritual no termina en la muerte.
- Conceptualizar los puntos de vista espirituales y religiosos que existen a través de la perspectiva basada en los recursos, donde las creencias son vistas como recursos y fuentes de fortaleza que la familia-paciente pueden utilizar para hacer frente a los problemas derivados de la enfermedad y la muerte, como el miedo a la muerte y el miedo a la vida después de la muerte.
- Colaborar con cualquier paciente o familia identificada como líderes espirituales/religiosos y comunidades.
- Preguntar a los pacientes y familias que se identifiquen con una espiritualidad o religión, pero que no identifiquen líderes o comunidades espirituales/religiosas específicos, si desean estar conectados con redes de apoyo espiritual/religioso, líderes o comunidades que asociados con el servicio paliativo/hospice o con una red externa.
- Reconocer que mientras que el paciente no es sólo la enfermedad, la enfermedad trae una nueva identidad; verse a sí mismo como una persona enferma conduce a repercusiones existenciales como la pérdida de independencia.
- En los centros de cuidado hospice, la bioética ontológica personalista proporciona una perspectiva fundamental sobre el cuidado espiritual:
  - o Considerar que los seres humanos poseen una dimensión biológica y una dimensión espiritual. Por lo tanto, el conocimiento y los estudios sobre el sufrimiento humano deben incluir perspectivas filosóficas y teológicas (Viaggio, 2015).
  - o Aceptar que la fe ocupa un papel importante en la comprensión y el sentido del sufrimiento (Viaggio, 2015).
  - o Combinar prácticas profesionales y pastorales para proporcionar atención espiritual a los pacientes que atienden los componentes naturales y sobrenaturales de la humanidad (Viaggio, 2015).
  - o Poder acordar con personal del hospice que no sea católico ni cristiano, una misión y visión compartidas fundada en las cualidades universales de amor, solidaridad y misericordia (Viaggio, 2015).

### *¿Quiénes Proveen Este Cuidado?*

- Todo el personal pagado y voluntario en el equipo interdisciplinario. Cada persona en el equipo interdisciplinario comparte la responsabilidad de proveer tanto cuidados espirituales como existenciales a través de:
  - Participar en interacciones informales y no planificadas con pacientes y/o familiares cuando los pacientes o familiares inician conversaciones sobre estos temas.
  - Acompañar a los pacientes y familias.
  - Estar presente en el momento con los pacientes y familias. Los profesionales reconocen la importancia de quedarse sentado en silencio al lado del paciente con una "mirada de presencia y compasión".
  - Asistir a reuniones formales e informales del equipo en las que se discute sobre el paciente y su familia y estos temas puedan ser reflexionados.
  - Crear espacios sagrados para los pacientes y sus familias de todas las espiritualidades y religiones para que puedan visitar.
  - Decorar el edificio con artículos espirituales y/o religiosos desde una variedad de espiritualidades y religiones.
  - Animar a los pacientes y sus familias a decorar sus cuartos en los centros con artículos con significados espirituales y/o religiosos.
  - Para los centros de cuidado hospice y su personal que se identifican con la bioética ontológica personalista, establecer la intención de que toda atención a los pacientes y familias -incluso las tareas domésticas del día a día- pueden servir como una forma de cuidado espiritual.

En el equipo interdisciplinario, los diversos profesionales tienen diferentes papeles y responsabilidades en proveer el cuidado espiritual y existencial. Además, diferentes profesionales tienen varias filosofías sobre la provisión del cuidado espiritual y existencial.

#### Los Pastores y Personal de Acompañamiento Espiritual:

- En los centros de cuidado hospice, a menudo, el personal religioso está conectado a una entidad externa, ofreciendo el voluntariado para visitar a los pacientes-familias dentro del centro de cuidado hospice o en el hogar ambulatorio.
- En los centros de los cuidados paliativos, a menudo, el personal religioso son voluntarios asociados con una entidad externa o es personal pagado conectado con el hospital externo en lugar de estar asociado solamente con el centro de cuidados paliativos.
- La mayoría del personal religioso está asociado con el cristianismo, pero pueden servir a pacientes y familias de cualquier fe a través de la búsqueda de lo que es común entre su propia espiritualidad y la espiritualidad del paciente o miembro de la familia. Todas las religiones se respetan por igual.
- Identificar las creencias del paciente y su familia.
- Identificar y satisfacer las necesidades espirituales y/o existenciales.

- Encontrar otros recursos, líderes y comunidades espirituales, religiosos o existenciales.
- Discutir sobre estos temas.
- Trabajar con las causas del sufrimiento, duelo, estrés y agonía espiritual/existencial.
- Orar, cuando sea recibido, con el paciente o familia.
- Administrar, cuando se solicite, el sacramento de los enfermos (anteriormente los últimos ritos), la Eucaristía y la Sangre de Cristo, y la confesión.

#### Psicólogos y Otros Proveedores de Terapias:

- Dedicar su trabajo a la salud espiritual, existencial y psicosocial.
- Evaluar las creencias de los pacientes y familias, especialmente al completar los formularios de admisión y la documentación posterior a las entrevistas.
- Utilizar las creencias e historias espirituales y existenciales para añadir sentido y reflexión, construir legado y significado, y facilitar la dignidad para el paciente y su familia,
- Facilitar la comunicación entre el paciente, su familia y el equipo interdisciplinario.
- Poder promover la curación a través de la ruptura del cerco del silencio.
- Apoyar la comunicación entre el paciente y su familia para reconocer y prepararse para la separación después de la muerte.
- Apoyar al paciente en su transición y en procesar la situación.
- Discutir y procesar los elementos espirituales y existenciales con los niños de la familia en las distintas etapas de desarrollo.
- Reconocer y apoyar la trascendencia.
- Ofrecer soporte en el duelo para la familia.
- Utilizar los elementos espirituales y existenciales para ayudar a los pacientes y sus familias a enfrentar la enfermedad.
- Otros Tipos de la Terapia:
  - o La Terapia Artística:
    - Entender que las creencias y la historia reveladas en el arte añaden significado y reflexión al final de la vida.
    - Servir como una forma de comunicación alternativa para la expresión de creencias, necesidades, preocupaciones y reflexiones.
    - Apoyar el diálogo entre el artista y su obra.
    - Facilitar la lentitud y calma mientras se reduce el sufrimiento y la preocupación a través del arte espiritual o existencial.
  - o Acompañar al paciente durante el arte en un proceso y discusión espiritual o existencial a través de la creación del arte.
  - o Proveer un modo de entrar al alma cuando el paciente tiene comunicación limitada.
  - o En un centro de cuidado hospice, la terapeuta discutió sobre una paciente con comunicación limitada pero que experimentaba un gran sufrimiento existencial. Un día durante la terapia artística, el paciente dibujó una pintura de un ataúd,

expresando a través de su dibujo que sabía que se estaba muriendo y aceptó esto. A través de el catalizador de su dibujo, ella rompió su círculo de silencio y habló sobre la muerte con su familia.

o La Terapia con animales domésticos:

Los animales pueden acompañar a los pacientes y a sus familias, especialmente para los pacientes a quienes les cuesta comunicarse o que se sienten solos.

Los animales pueden tener sentido espiritual para algunos pacientes.

o La Terapia Vegetal

A través de la jardinería y el cuidado de las plantas, la vida del paciente trasciende la muerte, ya que después de su muerte la planta sigue viviendo. Además, los pacientes o personal pueden regalarlas a su familia, añadiendo sentido y trascendencia para la familia también.

Cuando el paciente y la familia trabajan en el jardín, la vida del paciente trasciende la muerte a través de las plantas. Las plantas restantes pueden servir a la familia como recordatorios físicos de la existencia del paciente, así como de su tiempo de jardinería juntos.

Los elementos naturales pueden tener sentido espiritual o existencial para algunos pacientes y familias.

o La Terapia Ocupacional:

Reconocer que espiritualidad y el sentido existencial pueden surgir en cualquier actividad y conversación y manifestarse en la sesión.

Proporcionar vías de comunicación alternativas para los pacientes sobre la manera de expresar sus creencias, necesidades, reflexiones y sufrimiento.

o En ocasiones basar las actividades en torno a las prácticas espirituales y religiosas si eso resuena con el paciente.

o La Terapia de Dignidad:

Crear una historia, a veces en un documento heredado escrito, para que los pacientes regalen a aquellos seres queridos que significan algo para ellos y así trascender sus propias muertes.

Crear que "después del duelo, la espiritualidad es todo", y que la espiritualidad es una forma de preparación existencial.

Ofrecer una oportunidad para la comunicación y reflexión.

Enfocarse en las reflexiones existencial y espiritualmente reafirmantes de los pacientes

La creación de estas historias de memoria elegidas sirve como preparación existencial para los pacientes.

Investigaciones demuestran que la terapia de dignidad ayuda a los pacientes a prepararse para el momento de la muerte, sus emociones y el propósito en la vida.

Investigaciones demuestran que la terapia de dignidad le ayuda a la familia con el duelo y a prepararse para el momento de la muerte.

• Los Grupos del Trabajo:

- o "Luz de Esperanza"- Un grupo de apoyo mutuo para las familias:
  - Ofrece acompañamiento y orientación para aquellos que han perdido a un ser querido.
  - Ofrece curación y oportunidades de crecimiento y aprendizaje.
  - Ofrece apoyo mutuo en lo espiritual y existencial.
- o Reuniones Multifamiliares:
  - Ofrecen un espacio para el acompañamiento, ayuda y apoyo.
- o "Huellas"- Un grupo del apoyo mutuo para los pacientes con cáncer:
  - Ofrecen un espacio para los pacientes con cáncer, para se sientan comprendidos y confronten, acepten y respeten sus miedos; deseos; aislamiento; odio; así como la pérdida de esperanza, autoestima y el sentido de su vida.
- o "Una Gota en el Mar"- Un grupo recreativo para pacientes con cáncer:
  - Mitigar los miedos y penas.
  - Aumentar satisfacción con la vida, alegría, significado y propósito.
  - Puede incorporar técnicas terapéuticas como las ocupacionales, artísticas, musicales y otras.

#### ***Los Trabajadores Sociales:***

- Descubrir la historia espiritual del paciente y su familia, incluyendo sus esfuerzos, recursos, trayectorias y comunicación espiritual.
- Explorar la biografía espiritual del paciente y su familia para inspirar la comprensión, crear cierre y transformar perspectivas.
- Crear estrategias espirituales, religiosas y/o existenciales para sobrellevar la situación.
- Identificar posibles comunidades religiosas y/o personal para apoyar al paciente y/o su familia.
- Discutir estos temas con el paciente y/o su familia.
- Especializarse en el trabajo con los niños de la familia en todas etapas de desarrollo.
- Proveer el cuidado para la familia durante el duelo.

#### ***Las Enfermeras:***

- Pueden personalizar el cuidado del paciente de acuerdo con las creencias del paciente.
- Definir las creencias del paciente y familia, comunicándolas al equipo interdisciplinario; especialmente en sistemas donde se realizan las entrevistas primarias con el paciente y su familia.
- Ofrecer atención, entendimiento y discusión con el paciente y familia.
- Ayudar con el sufrimiento del alma, proveyendo cuidado para todos.
- Pueden orar con el paciente y familia, si ellos lo requieren.



#### Los Médicos:

- Abordar el cuidado contemplando los aspectos espirituales y el sufrimiento durante las evaluaciones multidimensionales.
- Evaluar y documentar cuáles cuidados, si los hay, requieren el paciente-familia
- Ellos deben considerar las necesidades, preocupaciones y prácticas.
- Facilitar las intervenciones haciendo referencia a otros miembros del equipo interdisciplinario, líderes y comunidades espirituales/religiosos.
- Ayudar en la comunicación entre el paciente y su familia y entre el paciente, su familia y el equipo interdisciplinario.
- Mientras se proporciona cuidado espiritual, el enfoque se centra en el cuidado físico. Los médicos en el estudio se reportaron a sí mismos como los miembros del equipo interdisciplinario que proporcionan la menor atención espiritual.

#### *Los Desafíos Específicos del Contexto:*

- Cuando los recursos financieros, profesionales, o temporales son restringidos, el cuidado físico y tratamiento del dolor se priorizan sobre el cuidado espiritual.
- La atención familiar después de la muerte no está cubierta por el sistema de salud social, lo que limita la capacidad de los sistemas paliativos y del hospice para proporcionar atención del duelo.
- En la mayoría de los lugares, algunos miembros del personal reportaron que no proveyeron del cuidado espiritual a pesar de que a medida que ellos discutieron sus papeles y responsabilidades, ellos ejecutaban el cuidado espiritual, como se definía en la literatura de los cuidados paliativos. Por lo tanto, el personal paliativo y de hospice necesita educación formal sobre la atención espiritual para reconocer que los comportamientos que ya se están haciendo son de hecho cuidados espirituales.
- Los servicios paliativos públicos y privados que visitan a los pacientes en el hogar tienen pocos o ningún personal de cuidado espiritual en su equipo y pocos o ningunos recursos de atención espiritual para proveer a los pacientes y familiares.
- Si bien todas las espiritualidades, religiones y ateísmos son bienvenidos, las influencias cristianas históricas crean un sesgo donde el cristianismo puede estar sobrerrepresentado en los efectos espirituales, la decoración y los diseños espirituales de las habitaciones.
- La mayoría del personal religioso practica religiones cristianas; hay una necesidad de profesionales de atención espiritual más multidisciplinarios.

## Bibliografía:

- Acosta, T., & Ramirez, B. (2013). Overview of palliative care in Latin America. *Techniques in Regional Anesthesia and Pain Management*, 17(1), 16–18. <https://doi.org/10.1053/j.trap.2013.09.005>
- Beng, T. S., Chin, L. E., Guan, N. C., Yee, A., Wu, C., Jane, L. E., & Meng, C. B. C. (2015).
- Fan, S.-Y., Lin, I.-M., Hsieh, J.-G., & Chang, C.-J. (2017). Psychosocial Care Provided by Physicians and Nurses in Palliative Care: A Mixed Methods Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(2), 216–223. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.019>
- Gomez-Castillo, B. J., Hirsch, R., Groninger, H., Baker, K., Cheng, M. J., Phillips, J., ... Berger, A. M. (2015). Increasing the Number of Outpatients Receiving Spiritual Assessment: A Pain and Palliative Care Service Quality Improvement Project. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(5), 724–729. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.05.012>
- Hermesen, M. A., & ten Have, H. A. M. J. (2003). Practical ethics of palliative care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 20(2), 97–98. <https://doi.org/10.1177/104990910302000206>
- Lynch, T., Connor, S., & Clark, D. (2013). Mapping levels of palliative care development: A global update. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(6), 1094–1106. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.05.011>
- Mertnoff, R., Vindrola-Padros, C., Jacobs, M., & Gómez-Batiste, X. (2017). The Development of Palliative Care in Argentina: A Mapping Study Using Latin American Association for Palliative Care Indicators. *Journal of Palliative Medicine*, 20(8), 829–837. <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0312>
- Pastrana, T., Torres-Vigil, I., & De Lima, L. (2014). Palliative care development in Latin America: An analysis using macro indicators. *Palliative Medicine*, 28(10), 1231–1238. <https://doi.org/10.1177/0269216314538893>
- Searight, H. R., & Gafford, J. (2005). Cultural diversity at the end of life: Issues and guidelines for family physicians. *American Family Physician*, 71(3), 515–522.
- Viaggio C. (2015). *Solidaridad en el Final de la Vida*. Lu Juan, Argentina.
- Wheatley, V. J., Smith, J. C., & Finlay, I. G. (2015). Ethical issues in palliative care. *Medicine*, 43(12), 742–744. <https://doi.org/10.1016/j.mpmed.2015.09.005>
- World Health Organization. (2012, January 28). WHO Definition of Palliative Care. Retrieved from <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>