

Expresión de la espiritualidad en los cuidados paliativos: una revisión narrativa

Alessandra Ribeiro da Silva¹, Ana Júlia Bonine de Melo¹

1. Universidade do Estado de Minas Gerais, Passos/MG, Brasil.

Resumen

El final de la vida requiere un enfoque amplio, con alivio del dolor físico, emocional, familiar y social. Además, las cuestiones espirituales deben abordarse como forma de ofrecer confort al paciente. En este contexto, esta revisión narrativa de la literatura tiene como objetivo discutir los efectos de la espiritualidad/religiosidad en los cuidados paliativos. A partir de una búsqueda de artículos en PubMed y en la Biblioteca Virtual de Salud, se seleccionaron 11 artículos para la revisión. Los debates se dividieron en tres ejes: espiritualidad de los pacientes terminales, espiritualidad de los profesionales sanitarios y espiritualidad de los familiares. Se concluye que las prácticas espirituales durante el final de la vida y en el afrontamiento de la angustia son cruciales tanto para los pacientes y sus familias como para los profesionales de la salud.

Palabras clave: Cuidados paliativos integrativos. Espiritualidad. Religión. Medicina paliativa.

Resumo

Expressão da espiritualidade nos cuidados paliativos: revisão narrativa

A terminalidade da vida requer uma abordagem ampla, com o alívio das dores física, emocional, familiar e social. Ademais, questões espirituais devem ser abordadas como forma de garantir ao paciente todas as fontes de conforto. Em vista disso, esta revisão narrativa da literatura tem o intuito de discutir os efeitos da espiritualidade/religiosidade nos cuidados paliativos. A partir de uma busca manual de trabalhos nas bases PubMed e Biblioteca Virtual em Saúde, foram selecionados 11 trabalhos para a revisão. As discussões foram divididas em três eixos: espiritualidade dos pacientes terminais, espiritualidade dos profissionais da saúde e espiritualidade dos familiares. Conclui-se que as práticas espirituais durante o fim da vida e no enfrentamento das angústias são cruciais tanto para pacientes e familiares quanto para os profissionais.

Palavras-chave: Cuidados paliativos integrativos. Espiritualidade. Religião. Medicina paliativa.

Abstract

Expressing spirituality in palliative care: a narrative review

End of life requires a comprehensive approach to relief physical, emotional, family and social pain, addressing spiritual issues as a way to ensure patients all sources of comfort. Given this scenario, this narrative literature review discusses the effects of spirituality/religiosity in palliative care. Based on a manual search for papers in the PubMed and Virtual Health Library databases, 11 articles were selected for the review. The discussions were divided into three axes: spirituality of terminally ill patients, spirituality of health professionals and spirituality of family members. In conclusion, spiritual practices during the end of life and in coping with anguish are crucial both for patients and their families and for professionals.

Keywords: Integrative palliative care. Spirituality. Religion. Palliative medicine.

Las autoras declaran que no existe ningún conflicto de interés.

Mucho se ha discutido ya sobre la interferencia de la espiritualidad y de la religiosidad en el proceso salud-enfermedad. La espiritualidad se entiende como una creencia integral en un ser superior que influye en la vida del ser humano en sus diversos ámbitos; mientras que la religiosidad consiste en la orientación y en la dirección de esta creencia. Los beneficios atribuidos a la espiritualidad/religiosidad durante la enfermedad pueden estar asociados al soporte ofrecido por las redes de apoyo, especialmente para las personas que asisten a grupos religiosos. Además, en las personas religiosas, se estimula la expresión de emociones positivas, como el amor, el perdón y la paz, y la restricción de las emociones negativas, como el miedo, la preocupación y la tristeza¹.

Los cuidados paliativos son un enfoque en ascenso, basado en principios que tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de quienes padecen una afección potencialmente mortal. Este enfoque busca evaluar y tratar problemas en el ámbito físico (principalmente el dolor), emocional, familiar, social y espiritual. Es importante resaltar que, de manera inédita en el ámbito, la espiritualidad pasó a ser vista como una dimensión del ser humano digna de cuidado y atención².

Hay algunos principios que deben guiar al equipo multiprofesional, según la Organización Mundial de la Salud (OMS). A saber: aliviar el dolor y los síntomas incómodos, considerando el concepto de dolor total; rescatar la noción de la muerte como proceso natural de la vida; buscar ortotanasia, sin acelerar ni posponer la muerte; incluir los aspectos psicológicos y espirituales en el manejo del cuidado; propiciar la autonomía y la preservación de la actividad hasta el momento de la muerte, cuando sea posible. Además, el equipo debe ayudar a los familiares a afrontar la enfermedad y el posterior proceso de duelo; realizar un abordaje multiprofesional para ofrecer la plenitud del cuidado; y proporcionar una mejora en la calidad de vida. Los cuidados paliativos deben iniciarse precozmente, junto con otros tratamientos³.

Teniendo en cuenta estos principios, se percibe la importancia de considerar también los aspectos espirituales al final de la vida. Para evitar el sufrimiento espiritual, basándose en el principio del alivio del dolor total, se debe incluir la espiritualidad como un signo vital más⁴. Algunos sentimientos están asociados a la angustia espiritual, como la

desesperanza, la falta de sentido, la desilusión y el remordimiento, y se manifiestan comúnmente al final de la vida, lo que pone de manifiesto la relevancia de prestar atención a este aspecto, junto con otros cuidados⁵.

El objetivo de esta revisión es analizar, con base en la literatura, los efectos de la espiritualidad y de la religiosidad en los cuidados paliativos y en el afrontamiento de la muerte. Se considerarán la visión del paciente y la perspectiva de las familias que tienen un ser querido al final de su vida y se evaluarán las formas de incorporar este enfoque en el trabajo del equipo multiprofesional.

Método

Considerando el objetivo del presente trabajo, se elaboró una revisión narrativa de la literatura con el fin de discutir de manera ampliada y descriptiva la temática propuesta. Se realizaron búsquedas, de forma no sistemática, en las bases de datos PubMed y Biblioteca Virtual en Salud (BVS) durante el período de diciembre del 2022 a febrero del 2023. Se utilizaron los siguientes descriptores, en inglés y portugués, agregados a los operadores booleanos “and” y “or”: cuidados paliativos integrativos/*integrative palliative care*, espiritualidade/*spirituality*, religião/*religion*. La intención, al realizar esta investigación, fue responder a la pregunta: ¿cuáles son los efectos de la expresión de la espiritualidad en los cuidados paliativos?

Se consideraron trabajos en portugués e inglés, en el área del conocimiento de medicina, y se excluyeron otras revisiones de literatura. A pesar de configurar una selección arbitraria de artículos, sujeta a sesgos, se optó por construir una revisión narrativa, precisamente porque brinda libertad para el debate sobre un tema tan esencial. Al final, se seleccionaron 11 artículos, que se presentarán, se discutirán y se compararán con la literatura actual sobre el tema de la espiritualidad en los cuidados paliativos.

Así, con fines didácticos, los resultados y discusiones de los temas se dividieron en las secciones siguientes: “Espiritualidad de los pacientes terminales”; “Espiritualidad de los profesionales de la salud” y “Espiritualidad de los familiares”.

Resultados y discusión

Espiritualidad de los pacientes terminales

La distinción entre los conceptos de espiritualidad y religiosidad es significativa, y la mayoría de las personas se consideran más espirituales que religiosas⁶, sin embargo, un episodio de sufrimiento aumenta la tendencia a recurrir a fuentes religiosas o espirituales en busca de apoyo, esperanza y consuelo. A menudo, la religión misma proporciona herramientas para enfrentar los desafíos de un problema de salud: los textos religiosos brindan orientación, y los líderes religiosos ayudan a los pacientes a encontrar una nueva perspectiva para enfrentar tales situaciones. Además, las personas no religiosas pueden sufrir un estrés psicológico más agudo que aquellas que tienen una fuerte identidad espiritual⁷.

Para el paliativista, estas prácticas desempeñan una función importante en el apoyo interdisciplinario, ante la terminalidad de la vida⁸. Sin embargo, a diferencia de otros tipos de intervenciones, como la farmacológica, es difícil dosificar o equilibrar el apoyo espiritual, así como sus beneficios; lo que contradice algunos lemas de la medicina occidental⁷. En ese caso, es necesario que la medicina integrativa sepa actuar, con relación al proceso de curación y al alivio del sufrimiento, con base en el apoyo espiritual que busca el paciente.

Religiosamente, los conceptos de espíritu y alma tienen interfaces similares y muchas religiones de prevalencia occidental se refieren a estos conceptos como una parte metafísica, eterna e incorruptible del "yo". En contraste con esto, las prácticas budistas reconocen el ciclo de nacimiento, sufrimiento, muerte y renacimiento, con el "espíritu" representado por una fuerza que trasciende la muerte y continúa hacia otras vidas. El hinduismo, a su vez, también relaciona lo eterno metafísico con el llamado *Ātman*, una esencia interior⁷.

Estos deben ser puntos de interés para el cuidador y el área asignada a su cuidado: el cuidado espiritual del paciente es, probablemente, convergente con su creencia y puede realizar reparaciones a nivel espiritual, incluso cuando la cura biológica no sea posible⁹.

Paiva y colaboradores¹⁰ realizaron un estudio observacional con el objetivo de analizar la influencia de la práctica religiosa en la calidad de

vida de mujeres sometidas a tratamiento de cáncer de mama en un hospital del interior del estado de São Paulo. Encontraron una asociación positiva entre la religiosidad, especialmente en presencia de actividades de oración, y la aceptación de la autoimagen corporal, un desafío común para los pacientes con cáncer de mama.

Además, la oración se relacionó con una mejora del funcionamiento emocional y cognitivo, y con el mantenimiento de la calidad de vida, sin que hubiera empeoramiento de los síntomas que suelen manifestarse en pacientes sin hábitos religiosos. Se concluye que la práctica religiosa puede influir en la resiliencia al tratamiento quimioterápico, reduciendo la vulnerabilidad de los pacientes.

King y colaboradores¹¹ también desarrollaron un estudio con pacientes con cáncer terminal con el fin de evaluar si la espiritualidad está relacionada con menores índices de ansiedad y depresión y con una reducción en la prescripción de analgésicos y antidepresivos. Utilizaron la escala de creencias y valores, que permite determinar la naturaleza y la fuerza de la creencia, y no encontraron relaciones significativas entre las variables, lo que se explicó por el estrés psicológico provocado por la muerte, lo que no puede ser superado por creencias espirituales. Este estudio estuvo limitado por la falta de análisis de la influencia de las prácticas religiosas.

Finalmente, el estudio de Balboni y colaboradores¹² también generó algunas reservas sobre el apoyo de las comunidades religiosas a los pacientes sometidos a cuidados al final de la vida. Sugieren que estos grupos tienden a enfatizar la creencia en milagros, así como la santificación mediante el sufrimiento, lo que puede influir en la aceptación de terapias médicas más agresivas, pero este estudio observó una mejora inicial en la calidad de vida y en el bienestar existencial del paciente, como resultado del apoyo espiritual. Como forma de resolver este *impasse*, los autores destacan la importancia del apoyo espiritual por parte del equipo médico, ya que, al estar más preparado para afrontar situaciones terminales, puede evitar un aumento de tratamientos más agresivos.

Espiritualidad de los profesionales de la salud

Como hemos visto, es importante que el equipo de cuidados sepa abordar la espiritualidad y la religiosidad. También desde esta perspectiva,

Longuiniere, Yarid y Silva¹³ analizaron, en una unidad de cuidados intensivos de Bahía, la influencia de la espiritualidad de los profesionales de la salud en la comprensión del proceso salud-enfermedad, investigando si las creencias modifican la forma de cuidado de pacientes críticos. Observaron que, como esta dimensión está asociada con el bienestar y la valoración de los demás, los profesionales más espiritualizados son capaces de establecer una mayor conexión con los pacientes y otros colegas.

Estas relaciones, a su vez, permiten mejorar la toma de decisiones y reducen el estrés en el entorno laboral. A pesar de la importancia de estos temas, está claro que muchos profesionales los descuidan o no se sienten preparados para abordarlos¹³.

Además, O'Brien y colaboradores¹⁴ desarrollaron un estudio que ofreció capacitación sobre espiritualidad a enfermeros y cuidadores que atendían a pacientes en cuidados paliativos. El curso cubrió temas sobre el reconocimiento de la espiritualidad, su significado y la importancia de diferenciarla de la religiosidad, y, para apoyar las necesidades espirituales de los pacientes, ofreció clases sobre el reconocimiento del estrés espiritual y el desarrollo de habilidades de comunicación. Los participantes demostraron mayor confianza al abordar estos temas y más capacidad para ofrecer un cuidado holístico, sin descuidar cuestiones espirituales que antes se evitaban.

La investigación de Van Meurs y colaboradores¹⁵ brindó capacitación en comunicación a médicos y enfermeros de un equipo de cuidados paliativos para explorar la dimensión espiritual en el cuidado ofrecido. Con el uso de pacientes actores, este enfoque obtuvo buenos resultados ya que se acerca más a la práctica clínica. Una de las fortalezas del trabajo fue incentivar también la descripción de esos aspectos no somáticos en el prontuario del supuesto paciente, lo que contribuye para la aplicación de los aprendizajes en la rutina de cuidados del equipo multidisciplinario.

Finalmente, el estudio de Pessagno, Foote y Aponte¹⁶ explora las experiencias de académicos de medicina que se enfrentaron a la pérdida de sus pacientes. Los mecanismos de duelo fueron diversos: hablar sobre sus emociones, ejercitar la autoconfianza para continuar el curso, llorar, participar en rituales y ejercitar actividades religiosas. Como resultado, casi la totalidad de la muestra manifestó algún grado de estrés ante la muerte de

pacientes, especialmente en casos de niños y de error profesional en las decisiones médicas.

Además, la parte de la muestra que se basó en la religión como mecanismo de duelo admitió que este ejercicio implicaba la idea de eventualmente volver a ver a sus seres queridos. Asumieron que la religión los ayudaba a sentirse menos incapaces en su actividad médica, además de potenciar su deseo de ayudar a los pacientes con posibilidades de mejora.

Espiritualidades de los familiares

Miqueletto y colaboradores¹⁷ entrevistaron a varias familias que tenían a alguien en condición terminal para analizar la influencia de la espiritualidad y la religiosidad en el afrontamiento de este proceso. Informaron que encontraron fuerza para superar este momento al tener la oportunidad de hablar sobre estos temas. Para los familiares, la fe les permite tener esperanza que el paciente se encontrará mejor en algún momento, lo que evidencia la importancia de abordar tal dimensión también con la familia del paciente, ante los relatos de que el equipo generalmente no está disponible para tratar el tema.

Con el objetivo de examinar la relación entre espiritualidad y enfermedad en la narrativa de familias que convivieron con un familiar enfermo, Bouso y colaboradores¹⁸ concluyeron que ciertas creencias y prácticas religiosas facilitan el afrontamiento de la enfermedad y la muerte, mientras que otras dificultan la asimilación de la situación. La adaptación y el ajuste al sufrimiento se facilitaron en los cultos que profesaban la continuidad de la vida después de la muerte. En cambio, las familias que predicaban la enfermedad como castigo, consecuencia o culpa por las acciones del paciente se resistieron más a la dirección del cuidado médico.

El estudio también identificó que las instituciones religiosas eran susceptibles a que los familiares buscaran apoyo emocional además de respuestas. Sin embargo, era común que la explicación dada por una religión no respondiera a todas las preguntas de la familia, que comenzaba a buscar explicaciones más convincentes en otras fuentes religiosas.

Puggina y Silva¹⁹, al analizar mensajes de familiares a pacientes con trastornos de consciencia con base en un ensayo clínico previo, encontraron formas de afrontamiento por medio de la espiritualidad. Se dividieron en cinco categorías temáticas:

fe en una influencia divina como desenlace; la oración como estrategia reconfortante; la fe como algo necesario para la curación; intercesión divina en la recuperación del ser amado; y pedido de bendición y liberación del sufrimiento del paciente.

En estos casos, se observa la estrategia de externalizar la responsabilidad por el ser querido que sufre, dada la incapacidad humana ante la terminalidad de la vida. La espiritualidad fomentada, por lo tanto, aporta sobriedad para afrontar estas situaciones, de modo que, por medio de ella, la familia ofrece apoyo social al paciente, aunque este no sea capaz de ejercer su propia actividad espiritual.

Consideraciones finales

En resumen, se percibe que las prácticas espirituales o religiosas son esenciales para enfrentar el proceso de finitud de la vida. Por consiguiente, se entiende que los pacientes terminales

requieren apoyo en el ámbito espiritual y, por lo tanto, los paliativistas y cuidadores deben involucrarse en estas cuestiones. Además, con base en las evidencias de la literatura, se constata que los profesionales de la salud capacitados para desarrollar la comunicación sobre la espiritualidad pudieron conectarse de manera más profunda con sus pacientes, ofreciéndoles un cuidado integral.

Asimismo, un rasgo distintivo de esta revisión es el abordaje de los efectos de la espiritualidad en el afrontamiento de la enfermedad y en el proceso de duelo para los familiares de los pacientes. Este apoyo resultó eficaz tanto para las personas cercanas a los pacientes al final de su vida como para el propio paciente, que se siente más acogido. Se destaca, por lo tanto, la necesidad de desarrollar nuevas investigaciones relacionadas con esta dimensión del cuidado médico, para que los profesionales estén preparados y dispuestos a atender las particularidades del paciente terminal también en el ámbito espiritual.

Referencias

1. Mishra SK, Togneri E, Tripathi B, Trikamji B. Spirituality and religiosity and its role in health and diseases. *J Relig Health* [Internet]. 2017 [acceso 2 out 2023];56:1282-301. DOI: 10.1007/s10943-015-0100-z
2. World Health Organization. Global atlas of palliative care [Internet]. 2ª ed. London: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance; 2014 [acceso 2 out 2023]. Disponible: <https://bit.ly/3N803YR>
3. Carvalho RTD, Parsons HA, organizadores. Manual de cuidados paliativos ANCP [Internet]. 2ª ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012 [acceso 2 out 2023]. Disponible: <https://bit.ly/3SWRLaa>
4. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *J Palliative Med* [Internet]. 2009 [acceso 2 out 2023];12(10):885-904. DOI: 10.1089/jpm.2009.0142
5. Cherny N. The problem of suffering and the principles of assessment in palliative medicine. In: Cherny N, Fallon M, Kaasa S, Portenoy R, Currow D, editores. *Oxford textbook of palliative medicine* [Internet]. Oxford: Oxford University Press; 2015 [acceso 2 out 2023]. p. 35-48. DOI: 10.1093/med/9780199656097.003.0005
6. Masci D, Lipka M. Americans may be getting less religious, but feelings of spirituality are on the rise. Pew Research Center [Internet]. 21 jan 2016 [acceso 2 out 2023]. Disponible: <https://pewrsr.ch/3SZJVN0>
7. Steinhorn DM, Din J, Johnson A. Healing, spirituality and integrative medicine. *Ann Palliat Med* [Internet]. 2017 [acceso 2 out 2023];6(3):237-47. DOI: 10.21037/apm.2017.05.01
8. Jeuland J, Fitchett G, Schulman-Green D, Kapo J. Chaplains working in palliative care: who they are and what they do. *J Palliative Med* [Internet]. 2017 [acceso 2 out 2023];20(5):502-8. DOI: 10.1089/jpm.2016.0308
9. Blumberg A. American religion has never looked quite like it does today: based on these trends, the future of religion in America probably isn't a church. *HuffPost* [Internet]. 15 abr 2016 [acceso 2 out 2023]. Disponible: <https://bit.ly/3RoHUJ3>
10. Paiva CE, Paiva BSR, Castro RA, Souza CP, Paiva Maia YC, Ayres JA, Michelin OC. A pilot study addressing the impact of religious practice on quality of life of breast cancer patients during chemotherapy. *J Relig Health* [Internet]. 2013 [acceso 2 out 2023];52(1):184-93. DOI: 10.1007/s10943-011-9468-6

11. King M, Llewellyn H, Leurent B, Owen F, Leavey G, Tookman A, Jones L. Spiritual beliefs near the end of life: a prospective cohort study of people with cancer receiving palliative care. *Psychooncology* [Internet]. 2013 [acceso 2 out 2023];22(11):2505-12. DOI: 10.1002/pon.3313
12. Balboni TA, Balboni M, Enzinger AC, Gallivan K, Paulk ME, Wright A *et al.* Provision of spiritual support to patients with advanced cancer by religious communities and associations with medical care at the end of life. *JAMA Intern Med* [Internet]. 2013 [acceso 2 out 2023];173(12):1109-17. DOI: 10.1001/jamainternmed.2013.903
13. Longuiniere ACF, Yarid SD, Silva ECS. Influência da religiosidade/espiritualidade do profissional de saúde no cuidado ao paciente crítico. *Rev Cuid* [Internet]. 2018 [acceso 2 out 2023];9(1):1961-72. DOI: 10.15649/cuidarte.v9i1.413
14. O'Brien MR, Kínloch K, Groves KE, Jack BA. Meeting patients' spiritual needs during end-of-life care: a qualitative study of nurses' and healthcare professionals' perceptions of spiritual care training. *J Clin Nurs* [Internet]. 2019 [acceso 2 out 2023];28(1-2):182-9. DOI: 10.1111/jocn.14648
15. Van Meurs J, Wichmann AB, Van Mierlo P, Van Dongen R, Van de Geer J, Vissers K, Leget C, Engels Y. Identifying, exploring and integrating the spiritual dimension in proactive care planning: a mixed methods evaluation of a communication training intervention for multidisciplinary palliative care teams. *Palliat Med* [Internet]. 2022 [acceso 2 out 2023];36(10):1493-503. DOI: 10.1177/02692163221122367
16. Pessagno R, Foote CE, Aponte R. Dealing with death: medical students' experiences with patient loss. *Omega (Westport)* [Internet]. 2013 [acceso 2 out 2023];68(3):207-28. DOI: 10.2190/OM.68.3.b
17. Miqueletto M, Silva L, Figueira CB, Santos MR, Szyllit R, Ichikawa CRF. Espiritualidade de famílias com um ente querido em situação de final de vida. *Rev Cuid (Bucaramanga. 2010)* [Internet]. 2017 [acceso 2 out 2023];8(2):1616-27. DOI: 10.15649/cuidarte.v8i2.391
18. Bousso RS, Poles K, Serafim TS, Miranda MG. Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2011 [acceso 2 out 2023];45(2):397-403. DOI: 10.1590/s0080-62342011000200014
19. Puggina ACG, Silva MJP. Religião/espiritualidade como estratégia de enfrentamento de familiares de pacientes com desordem de consciência. *Revista Saúde (Guarulhos)* [Internet]. 2015 [acceso 2 out 2023];9(3-4):5-17. Disponível: <https://bit.ly/3uFA8S9>

Alessandra Ribeiro da Silva – Estudante de grado – alessandra.2198805@discente.uemg.br

 0009-0005-5720-9432

Ana Júlia Bonine de Melo – Estudante de grado – ana.2138632@discente.uemg.br

 0000-0001-7229-6718

Correspondencia

Alessandra Ribeiro da Silva – Rua Sete de Setembro, 878, ap. 101 CEP 37900-021. Passos/MG, Brasil.

Participación de las autoras

Ambas autoras contribuyeron en todas las etapas de elaboración del artículo.

Recibido: 9.3.2023

Revisado: 13.7.2023

Aprobado: 20.9.2023