

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA
FACULTAD DE ECLESIASTICA DE CIENCIAS FILOSÓFICO – TEOLÓGICAS



**ESPIRITUALIDAD Y RELACIÓN MÉDICO – PACIENTE:
UN ESTUDIO DE CASO EN MÉDICOS DEL ECUADOR
DESDE LA ÉTICA NARRATIVA**

Tesis para obtener el título de Magister en Bioética

Autora:

Paola Juliet Vélez Vargas

Asesor:

Eduardo Alfonso Rueda Barrera

Quito – Ecuador

2023

Asesor de la tesis: **Dr. Eduardo Alfonso Rueda Barrera**

Doctor en Filosofía, PhD. en Filosofía de la Universidad del País Vasco (Grado de Honor Summa Cum Laude y mención *Doctor Europeus*).

Diploma de tercer ciclo en Estudios Avanzados en Ciencia y Humanismo, 2005. Universidad del País Vasco.

Médico cirujano, 1989. Pontificia Universidad Javeriana.

- Miembro del International Bioethics Committee – UNESCO, París (marzo 2020 - - Actual).
- Presidente Red Latinoamericana y del Caribe de Educación Superior en Bioética (Actual).
- Miembro Fundador y actual director ejecutivo de la Red de formación ética y ciudadana (2014 - Actual).
- Coordinador académico de la *Cátedra colombiana Ciudadanía, integridad y lucha contra la corrupción*. Universidad Nacional de Colombia. (Sept. 2020 – Actual)
- Coordinador Grupo de trabajo en Filosofía política CLACSO 2013-2019.
 - Miembro de la Sociedad Colombiana de Filosofía
- Miembro del Consejo Directivo de la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética UNESCO.
- Director del Instituto de Bioética. Pontificia Universidad Javeriana. 2013-2019
- Miembro Fundador y miembro del Comité Directivo de la Red Internacional de Bioderecho.
- Miembro titular de la sala de apelaciones del Sistema de ética estadística del Departamento Administrativo Nacional de Estadística DANE (dic. 2020 - actual)
 - Profesor Universidad Nacional de Colombia.

Página de información general: En ella se consignará el Jurado Examinador, sus nombres, cargos, grados y títulos de cada uno de ellos, la fecha de sustentación.

Dedico la presente tesis a mi esposo José Luis y a mis hijos María Paz y Felipe quienes fueron la inspiración para seguir estudiando esta maestría y tuvieron paciencia en que le haya entregado mi tiempo y energía.

A mi mami Cecilia quien ha hecho que yo sea médico y nunca me ha permitido dudar de mí misma.

A cada médico o profesional de salud que quiera abordar la espiritualidad en la relación médico paciente.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a Cristo mi Dios porque no sería médico si no fuera por su inspiración, porque no sería especialista en medicina familiar si Él no hubiese abierto puertas sobrenaturales y no podría atender a cada paciente si no fuese por el amor, la sabiduría y la inspiración que vierte en mi para poder ser sus oídos, su voz, sus manos.

Agradezco a la PUCE porque me ha formado en cada etapa.

Agradezco a las autoridades de la Maestría de Bioética por crear y mantener esta especialización que es un puente para sumar fuerzas entre las ciencias biomédicas y las ciencias humanas.

Agradezco a los docentes de la Maestría de Bioética por impartir los conocimientos con generosidad.

A mi director de Tesis Dr. Eduardo Alfonso Rueda por guiarme con paciencia

A mi esposo que ha leído cada parte de mi tesis, ha escuchado cada avance, ha sido el asesor “todólogo” y mi mejor compañero en este proceso.

Agradezco a cada uno de los hermanos que oraron por mí, especialmente a Soraide Paredes, a Ceci Vélez a Fernando Mesías a Kenny Cueva al Grupo de Corrientes Misioneras.

A mis colegas, vecinos, familiares y amigos Iván Dueñas, María Belén Mena, Darwin Vélez, Jazmín Herembas que pusieron sin ningún celo sus conocimientos y fortalezas en los momentos de mayor duda.

RESUMEN:

Introducción: Por medio de la bioética narrativa, esta tesis presenta y discute los resultados del análisis del discurso de médicos ecuatorianos de atención de cuidados paliativos, con la finalidad de contribuir entender el papel de la espiritualidad en la relación médico paciente y sus impactos en el abordaje de problemas éticos.

Objetivos: Analizar, desde la ética narrativa, los significados que tiene para los médicos la espiritualidad en el marco de la relación médico paciente. Describir las percepciones y narrar cuales son los sentidos que dan los médicos a la espiritualidad en el contexto de su práctica.

Método: Se trata de una investigación cualitativa que basada en entrevistas semiestructuradas realizadas a veinte médicos. Elegidos con el método de bola de nieve, partiendo desde un representante recomendado por la asociación ecuatoriana de cuidados paliativos, hasta la saturación de la información. La entrevista tuvo cuatro preguntas de desarrollo. Las entrevistas se analizaron con ayuda del sistema informático Atlas Ti.

Resultados: Se obtuvieron veinte entrevistas de médicos ecuatorianos, 13 mujeres y 7 varones, entre 28 y 69 años. Del análisis del discurso emergieron 5 categorías: abordaje de espiritualidad, espiritualidad, muerte, ética y relación médico paciente. Estas categorías analizadas mediante redes de asociación revelan los vínculos que tienen, para los entrevistados, ética y espiritualidad.

Discusión y conclusiones: De forma similar a la tendencia de estudios actuales que demuestran efectos benéficos en la inclusión de espiritualidad en el ámbito de la salud, el presente estudio devela su importancia, siempre y cuando se dé en el marco del respeto y la empatía. No hacerlo representa una omisión generadora de sufrimiento espiritual para los pacientes.

Palabras-clave: Espiritualidad. Relación médico paciente. Bioética. Cuidados paliativos.

ABSTRACT:

INTRODUCTION: Through narrative bioethics, this thesis presents the results of the study of the narratives of Ecuadorian palliative care physicians, in order to contribute to the study of the complex dilemmas faced in daily professional practice when addressing spirituality care in the doctor-patient relationship.

OBJETIVES: Analyze the understanding that doctors have about the approach to spirituality during the doctor-patient relationship under the analytical framework of narrative ethics. Describe the perceptions and narrate what are the practices that doctors have regarding the needs of the spiritual approach.

METHOD: This is a qualitative research that carried out the inductive discourse analysis of semi-structured interviews carried out with twenty doctors. Chosen with the snowball method, starting from a representative recommended by the Ecuadorian association of palliative care, until information saturation. The interview had four development questions. The interviews data was analyzed with the help of the AtlasTi computer system.

RESULTS: Twenty interviews were obtained from Ecuadorian doctors, 13 women and 7 men, between 28 and 69 years old. From the discourse analysis, 5 categories emerged: approach to spirituality, spirituality, death, ethics and doctor-patient relationship. These categories analyzed through association networks contribute that doctors consider ethical and necessary to address spirituality.

DISCUSSION AND CONCLUSIONS: Similar to the trend of current studies that demonstrate beneficial effects in the inclusion of spirituality in the field of health, the present study reveals within the framework of the values of narrative bioethics as ethical and necessary to address spirituality; as long as it occurs within the framework of respect and empathy. Failure to do so represents an omission that could indirectly lead to spiritual suffering.

MESH: Spirituality. Medical Patient Relationship. Bioethics. Palliative Care.

Índice de Tablas

Tabla 1. Criterios de Inclusión y Criterios de exclusión participantes del estudio	23
Tabla 2. Preguntas de Caracterización.....	24
Tabla 3. Edad Promedio.....	29
Tabla 4. Número de años de ejercicio profesional por especialidad	30
Tabla 5. Número de años de atención de fin de vida por especialidad.....	31
Tabla 6. Lugar de trabajo ciudad, sistema de salud y área de atención	31

Índice de Gráficos

Gráfico 1. Médicos Entrevistados Género	28
Gráfico 2. Edad por género de médicos entrevistados	29
Gráfico 3. Especialidades de médicos entrevistados.....	30
Gráfico 4. Análisis exploratorio del listado de palabras de las entrevistas.....	32
Gráfico 5. Análisis exploratorio palabras de las entrevistas Atlas	33

Índice de abreviaturas y símbolos:

ASECUP: Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos

CEISH: Comité de Ética e Investigación en Seres Humanos

IESS: Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social

NANDA: Sociedad Americana de Enfermería

OMS: Organización Mundial de la Salud

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos

SECUP: Sociedad Española de Cuidados Paliativos

ASECUP, 23, 25

CEISH, 25, 26, 63

IESS, 31

NANDA, 3, 9

OMS, 6, 8, 60

SECPAL, 3, 8, 11

SECUP, 48

Índice de Contenido

I.	INTRODUCCIÓN	1
	Planteamiento del problema	3
	Justificación	5
II.	MARCO TEÓRICO, CONCEPTUAL O REFERENCIAL.....	6
	Espiritualidad y cuidado médico	6
	La Espiritualidad.....	7
	Salud espiritual – Inteligencia espiritual.....	9
	La espiritualidad y el sufrimiento	11
	La ética narrativa.....	12
	La relación médico paciente	14
	Abordaje de la espiritualidad y relación médico paciente	17
III.	OBJETIVOS	19
	Objetivo general.....	19
	Objetivos específicos:	19
IV.	METODOLOGÍA: UN ESTUDIO CUALITATIVO	20
	El enfoque narrativo	20
	Estrategia metodológica	22
	Criterios de selección.....	23
	Categorías de análisis.....	24
	Construcción del Instrumento entrevista semiestructurada	24
	Proceso de aprobación	25
	Realización de la Entrevista	25
	Transcripción	26
	Aplicación de Atlas Ti.....	27
V.	RESULTADOS.....	28
	Caracterización	28
	Contenidos narrativos	32
	Abordaje de la espiritualidad.....	33

Espiritualidad y no maleficencia	34
¿Cómo realizar el abordaje de la espiritualidad?	35
Ética.....	37
¿Qué evitar?	37
Trabajo interdisciplinario	38
Principales dificultades.....	39
Espiritualidad.....	40
Muerte y dolor	42
Relación médico paciente.....	44
VI. DISCUSIÓN.....	46
Significados y conceptos	47
Abordaje de espiritualidad	48
Beneficios del abordaje de espiritualidad.....	49
La praxis en el abordaje de espiritualidad	49
Dificultades para el abordaje de la espiritualidad.....	50
Elementos deseables para el abordaje de la espiritualidad	51
Muerte	51
Consideraciones finales de la discusión	52
VII. CONCLUSIONES.....	54
VIII. RECOMENDACIONES.....	56
IX. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	57
X. ANEXOS	64

I. INTRODUCCIÓN

Los profesionales de la salud con relativa frecuencia se enfrentan al dilema ético sobre si abordar o no la espiritualidad en la relación con el paciente. Es un dilema más evidente en los médicos que en las enfermeras u otros profesionales del equipo de salud por varias razones. Primero, porque las ciencias médicas tienen un enfoque biomédico predominante dejando en segundo plano las esferas que no son biológicas. Segundo, porque el concepto de espiritualidad parece vincularla a la religiosidad, lo que podría abrir una puerta abierta a los desacuerdos (Santos et al., 2022). Y tercero, el concepto de espiritualidad no es claro, es abstracto, podría ser considerado subjetivo y no se da la educación suficiente para que los médicos puedan entenderlo con claridad y seguridad (Bernardino do Carmo, 2022).

Los tiempos en los que la espiritualidad toma más importancia en la vida de los seres humanos están relacionados con momentos de intensa felicidad o de tristeza. La gestión médica está vinculada con los momentos de sufrimiento y enfermedad. Cuando la persona enferma, especialmente de forma crónica o terminal, se cuestiona sobre el propósito de la vida, anhela milagros en cuanto a su recuperación. El sufrimiento que ve el médico en su paciente que no tiene cura le recuerda sus limitaciones. Sufre el paciente, sufre el médico y también sufren los familiares del paciente. Algunos estudios han encontrado que los familiares y médicos que incluyen la religiosidad y la espiritualidad durante este lapso de crisis generan efectos físicos benéficos (Farinha et al., 2023).

Entonces viene la inquietud para el médico ¿puede apoyarse en sus concepciones sobre un Ser Superior y compartir sobre ellas con sus pacientes?. Podría suceder que sus concepciones no sean las mismas de su paciente. Esto ya es un dilema. A esto se suma que desde el siglo XX se le ha enseñado desde la academia que su labor es responder desde la base de efectos verificables, cuantificables y replicables, mientras que aquello que entra en el grupo de las experiencias individuales e identitarias corresponde a algo que desborda su campo, a menos que se trate de dolencias psiquiátricas. Esto contrasta con el hecho de que los pacientes frecuentemente se inquietan por los sentidos espirituales relacionados con su salud (Silva Costa et al., 2019).

Pese a que las ciencias biomédicas y la espiritualidad han sufrido un divorcio en los últimos siglos, es innegable que el proceso salud enfermedad las asocia. Es por eso que las últimas décadas existen cada vez más estudios que demuestran los efectos benéficos de incluir el abordaje espiritual en la atención en salud. El dilema es ¿cómo hacerlo?. Ya que la separación surgió después de siglos en que, al menos para el mundo europeo-cristiano, la espiritualidad

religiosa parecía afirmarse en descripciones falsas a la luz de la ciencia, parece inviable darle de nuevo credibilidad e importancia médica.

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

Bermejo (2022) refiere que la espiritualidad es una dimensión del ser humano que requiere ser profundizada, especialmente para “humanizar la medicina”, y con ello aliviar a los pacientes que sufren a causa de la enfermedad o la cercanía a la muerte. Humanizar la medicina quiere decir, regresar la mirada a los aspectos intangibles, subjetivos. A la luz de lo positivo en cuanto a los avances tecnológicos, centrarse en lo que la persona requiere, formar profesionales sensibles y conocedores del tema. Para ello necesitamos conocer sus visiones sobre el tema. Vemos que han existido tiempos distintos en cuanto a la inclusión de la esfera espiritual en el área médica: es de esperar que ninguno de los dos extremos sea adecuado, ni olvidarse por completo de atender esta área, ni llevarlo hacia la verticalidad, como una imposición. Encontrar el punto exacto para su inclusión parecería pertinente.

Por lo que en este estudio analizaremos primeramente la teoría sobre los conceptos de espiritualidad, los signos y síntomas de sufrimiento espiritual, los aspectos científicos sobre la espiritualidad, algunos aspectos favorables, lo que hace a la relación médico paciente tan especial al momento de abordar este tema, y la ética narrativa de Paul Ricoeur. Para luego dar paso a la investigación sobre los significados que dan los médicos a la espiritualidad y el lugar que ella ocupa en la relación médico paciente, y a rastrear sus consencuencias prácticas.

I. PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN

Planteamiento del problema

Esta investigación plantea la pregunta problema ¿Cuáles son los significados que dan los médicos de atención en fin de vida a la espiritualidad en la relación médico paciente, y sus usos en el marco de un cuidado integral de sus pacientes?

Evaluar los significados que tienen los médicos de cuidados paliativos sobre la espiritualidad en la relación médico paciente es el propósito de esta investigación. ¿Es el desconocimiento de los beneficios un impedimento para abordar la espiritualidad? Existen varios estudios que demuestran que abordar la espiritualidad en la relación médico paciente es beneficioso tanto para el paciente como para el médico (Daaleman et al., 2008; Puchalski et al., 2014b). Evidencia científica indica que los pacientes atendidos en sus necesidades espirituales tienen mejor adherencia al tratamiento y sensación de bienestar (Zimmer et al., 2016). También se ha demostrado que los pacientes crónicos y terminales tienen la expectativa de que sus médicos se interesen por su dimensión espiritual (Siler et al., 2019). No obstante, la dimensión espiritual sigue siendo un área poco atendida por los médicos actuales.

¿Es el concepto de espiritualidad confuso como para realizar su abordaje en la relación médico paciente? La definición de espiritualidad puede ser amplia: según Salas C. y Puchalkis es más amplia que el humanismo médico (Puchalski et al., 2014b). También puede ser confusa especialmente si es concebida desde una filosofía religiosa única. Por lo que este estudio busca analizar los significados de los médicos sobre la espiritualidad con base en la idea, propuesta por Paul Ricoeur, según la cual la dimensión ética está fuertemente vinculada a la identidad personal de los sujetos (Moratalla, 2021; Rodríguez Escobar et al., 2016).

En esta investigación se han elegido los médicos de atención de fin de vida, ya que la bibliografía referente al abordaje de espiritualidad en salud es más abundante en el campo de los cuidados paliativos, especialmente se la encuentra vinculada a los cuidados de enfermería (Connerton & Moe, 2018). Develar si sus percepciones sobre la espiritualidad son similares o no a las definiciones que están dadas desde los grandes referentes como la sociedad española de cuidados paliativos (SECPAL), la sociedad americana de enfermería (NANDA), y autores como Puchalkis, así como seguir sus, por así decir, “usos” médicos son tareas que esta tesis ha querido llevar a cabo (Adorno Roberto, 2019; Asai & Oe, 2005).

¿Consideran los médicos de atención de fin de vida que es ético o adecuado abordar la espiritualidad en la relación médico paciente? Escuchar y comprender lo que perciben los médicos sobre espiritualidad en la relación médico paciente exige, sin entrar a realizar juicios de valor, del uso de metodologías narrativas.

En la época aristotélica la dimensión de salud era concebida como parte de la espiritualidad y viceversa. En la época moderna y posmoderna existe una ruptura entre el área biológica y otras áreas del ser humano; la ciencia tiene un divorcio con la espiritualidad y eso es transmitido en su formación a los médicos. Bajo este esquema se ha hecho lucir poco profesional abordar la dimensión espiritual de los pacientes: ¿cuál de las corrientes es la que adoptan los médicos de atención de fin de vida? ¿Consideran ético el abordaje de la espiritualidad y de ser así en qué condiciones?

Justificación

La relación médico paciente sigue siendo considerada una piedra angular del acto médico (Mejía & Romero, n.d.). Esta relación no pierde importancia pese a encontrarnos en una era moderna, con una sociedad que tiende a un sistema de valores individualista y a una medicina cada vez más tecnificada. A excepción de la relación amorosa y la relación madre hijo, únicamente la relación médico paciente ha suscitado tanto estudio e interés a lo largo de la historia. Ella moviliza poderosas fuerzas humanas: fe, esperanza, confianza, fortaleza moral y aceptación de la adversidad –la enfermedad– como fenómeno vital y como experiencia racional. Por lo que todo lo que favorezca la buena relación médico paciente es conveniente estudiarlo.

Algunos estudios explican que los médicos no abordan la espiritualidad en la relación médico paciente, aunque les parezca importante, porque no tienen capacitación en el tema (Baldacchino, 2015). Otros estudios indican que abordar la espiritualidad puede ser una puerta hacia los desacuerdos, pues existe una variedad de creencias y religiones y no sería adecuado ventilar en el contexto de la relación entre un médico y su paciente. También la espiritualidad podría servir, en ciertos casos, como mecanismo de coacción sobre pacientes vulnerables, lo que no sería respetuoso de su autonomía y del deber médico de no maleficencia.

La esfera de la espiritualidad es inherente al ser humano y es parte de su integralidad; sale a la luz especialmente en momentos de sufrimiento, dolor o miedo, y es precisamente en esos momentos en los que un paciente recurre al sistema de salud y es el médico quien debe decidir entre abordar o no esta esfera (Siler et al., 2019). Mi tesis es que ello podría contribuir a una mayor satisfacción del médico con su trabajo, y a generar mejores resultados en el manejo de las patologías de sus pacientes. Un paciente atendido de forma empática, humana: es lo que se aspira (Muthuri et al., 2020). Este primer estudio apunta a establecer un precedente que sirva para evaluar otros grupos de médicos, y a generar algunas recomendaciones útiles en el marco de la comunicación asertiva, el respeto a la autonomía y al ejercicio de consentimiento informado pleno (Manchola et al., 2016).

II. MARCO TEÓRICO, CONCEPTUAL O REFERENCIAL

Espiritualidad y cuidado médico

En el año 1946, en Ginebra la OMS define la salud más allá de la ausencia de enfermedad, como un estado de completo bienestar físico, mental y social. Posteriormente, en los años 90, se redacta un informe señalando la dimensión espiritual como uno de los componentes de la salud integral (Organización Mundial de la Salud OMS HO, 2020). Aunque es una definición muy amplia es interesante que la esfera espiritual haya sido discutida específicamente porque deja ver la asociación estrecha entre salud y espiritualidad.

En los últimos siglos la esfera espiritual se desarticuló de la medicina científica, anteriormente no era así. Por larga data, la ética médica se basó en el paradigma de que el médico tenía una superioridad científica, ética, moral y espiritual. Estos elementos generaron una praxis de la medicina con el modelo paternalista, es decir, además del conocimiento técnico-científico, el médico tenía una especie de atribución moral con la que podía aconsejar y dirigir al paciente incluso en la espiritualidad (Sganzerla et al., 2022).

En el siglo XX los avances biotecnológicos generaron un divorcio entre la ciencia médica y la espiritualidad. Los profesionales de la salud “cientistas” debían tomar decisiones sobre la base del método de comprobación; además, se desarrollaron posibilidades antes no contempladas que daban poder a la ciencia sobre cuestiones de la vida y la muerte antes atribuidas solo a lo sagrado (Elías et al., 2021). Nace la necesidad de equilibrar, incluso mediar, por lo que nace la Bioética, la Declaración Universal de los Derechos Humanos y entidades de regulación. No obstante, el área de espiritualidad queda apartada de la praxis médica.

La espiritualidad ha sido objeto de estudio y reflexión desde tiempos antiguos y ha sido considerada como un elemento clave en la salud y el bienestar de las personas. Hoy en día, numerosas investigaciones científicas respaldan la idea de que la espiritualidad puede mejorar el estado de salud de las personas y se ha convertido en un tema importante en el campo de la medicina. Numerosos estudios han demostrado que la espiritualidad puede mejorar la salud mental, emocional y física de las personas. Por ejemplo, algunos estudios han encontrado que la práctica regular de la meditación y la oración pueden reducir los niveles de estrés, mejorar la calidad del sueño y disminuir la depresión y la ansiedad. Otros estudios han demostrado que las personas que tienen una vida espiritual activa tienen una mayor

capacidad para hacer frente a enfermedades crónicas como el cáncer, la enfermedad cardíaca y el VIH/SIDA. En resumen, la espiritualidad puede ser un elemento importante en el bienestar y la salud de los pacientes y es importante que los médicos estén informados sobre este tema para poder entender y abordar las necesidades espirituales de sus pacientes (Puchalski, C. M., & Larson, D. B. 1998).

Pese a que hay estudios que muestran efectos beneficiosos en la salud se observa que frecuentemente los médicos no dan un espacio específico a esta área. Parecería ser que la atención de salud es tan compleja que en la búsqueda de simplificarla el médico se ha limitado a lo que es medible dentro de la ciencia (Sganzerla et al., 2022). La ciencia supone ser amoral o neutra (Mejía Estrada & Romero Zepeda, 2017). Los médicos deben estar enterados de este tema debido a que la espiritualidad puede tener un impacto significativo en la salud y en el bienestar general de los pacientes.

El estudio y la práctica médica están enfocados hacia un manejo farmacológico, científico, medible, replicable. Se espera por parte de la comunidad científica, e incluso para evitar problemas legales (Zimmer et al., 2016). Actualmente la esfera de la espiritualidad es una arista a cargo de los cuidados de enfermería y por supuesto de los servicios de capellanía (Connerton & Moe, 2018). Y ello aunque existe la tendencia a la “humanización de la salud” donde se toma en cuenta la integralidad del paciente en todo el equipo de salud, incluyendo el área espiritual.

Es innegable que el ser humano cuenta con diversas esferas (física, social, emocional, espiritual económica) y todas influyen en la salud. El ser humano es integral, dividir al ser humano es innatural. Por lo que en el último tiempo se ha generado gran cantidad de evidencia científica que estudia la asociación positiva entre salud y espiritualidad (Abu et al., 2018; Zambusi Naufel et al., 2019).

La Espiritualidad

La espiritualidad tiene que ver con los sentimientos y creencias profundas de paz, sentido de la vida, relación con lo sagrado, que pueden estar presentes en los seres humanos permanentemente, aunque más a menudo en momentos específicos de gran felicidad o de sufrimiento y dolor. Los momentos de felicidad son por ejemplo el nacimiento de un nuevo

ser, la conexión con la naturaleza, el amor. En tanto que las situaciones de sufrimiento tienen mucho que ver con la enfermedad, la proximidad a la muerte y las pérdidas.

La espiritualidad puede ser definida como un sentido de conexión con algo más grande que uno mismo, un propósito más allá de lo físico y una fuente de significado y esperanza. Es un aspecto integral de la vida humana y puede influir en la manera en que las personas perciben y manejan la enfermedad, el dolor y el sufrimiento. Definir espiritualidad es complejo porque mueve sensaciones y sentimientos, culturas y tradiciones. Habitualmente se asocia la espiritualidad con las filosofías religiosas; sin embargo, en este trabajo no se profundizará en ninguna de las religiones.

En el Consejo Ejecutivo número 73 de la OMS allá en año 1983, ante el hallazgo de las diferencias en la forma de interpretar la espiritualidad, se consensuaba lo siguiente:

Todos ellos [los sentidos de la espiritualidad] entrañan un fenómeno que no es material por su naturaleza, sino que pertenece al reino de las ideas surgidas en la mente de los seres humanos, especialmente las ideas que ennoblecen. En ese sentido, y solamente en él, se usa la palabra "espiritual" en estas reflexiones (Organización Mundial de la Salud OMS HO, 2020).

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

el campo del pensamiento que concierne a los valores morales a lo largo de toda la vida, donde se dan cita recuerdos de defecciones y cargas de culpabilidad, apetencia de poner en primer lugar lo prioritario, de alcanzar lo que se considera como verdadero y valioso, rencor por lo injusto, sentimiento de vacío (Saunders, 1988).

La sociedad española de cuidados paliativos (SECPAL) ha creado un Grupo de Espiritualidad en Salud (GES) quienes definen la espiritualidad como:

La realidad que integra conecta, trasciende y da sentido a la existencia. Identifica esta esfera como el dinamismo de anhelo personal de plenitud en tres direcciones: hacia el interior de uno mismo en búsqueda de sentido; hacia el entorno en búsqueda de conexión; hacia el más allá en búsqueda de trascendencia" (Benito et al., 2016).

Christina P. menciona que “la espiritualidad puede ser más amplia que el humanismo médico” (Puchalski et al., 2014a). La investigadora contribuye con esta definición:

La espiritualidad es un aspecto dinámico de la humanidad a través del cual las personas buscan significado, propósito y trascendencia últimos; y experimentan la relación con el yo, la familia, los demás, la comunidad, la sociedad, la naturaleza y lo significativo o sagrado. La espiritualidad se expresa a través de creencias, valores, tradiciones y prácticas” (Puchalski et al., 2014b; Salas V. et al., 2019).

La definición de la Asociación de Enfermeras Americanas: NANDA (*North American Nursing Diagnosis Asociación*) reconoce la dimensión espiritual como una de las aristas que hace al ser humano integral y con capacidades mentales abstractas. Estas capacidades generan la necesidad de experimentar e integrar el significado y propósito de la vida y de la muerte. Su concepto afirma que:

La espiritualidad es la capacidad para experimentar e integrar el significado y propósito de la vida mediante la conexión con el yo, los otros, el arte, la música, la literatura, la naturaleza o un poder superior al propio yo (Connerton & Moe, 2018).

Javier Melloni menciona que “en la medida en que la espiritualidad libera de las exigencias egocéntricas, posibilita formas más libres y liberadoras de estar en el mundo”. Este mismo autor nos pone en conocimiento que las prácticas que mueven la espiritualidad como la solidaridad, el cultivar un tiempo diario en oración, conexión con el ser superior o meditación permite ir más allá de nuestras reacciones inmediatas para actuar desde un estado de quietud y de distanciamiento. La introspección permite evitar la búsqueda egoísta de que el mundo se adapte a nuestra conveniencia para formar parte de una totalidad mayor en la que podemos aportar generosamente (Benito et al., 2016).

Salud espiritual – Inteligencia espiritual

Con base en los sentidos que podemos reconocer en el término de espiritualidad podemos preguntar por los modos en que se vincula el proceso salud - enfermedad con ella. Es bien sabido que muchas veces las personas tornan su vista a lo espiritual en los momentos de sufrimiento, dolor, enfermedad (Siler et al., 2019). Por otro lado, existe evidencia sobre el impacto positivo que tienen las prácticas espirituales en la salud integral de las personas (Bermejo, 2022). Por ello algunos autores hablan de “salud espiritual”.

¿Cuáles serían algunos de los indicadores de salud espiritual? La salud espiritual implica, según José Bermejo, el desprendimiento frente a las cosas materiales, la búsqueda de más simplicidad, la atracción por lecturas que amplían la mente, el anhelo de significado, la búsqueda de la paz, el apego a espacios de soledad y silencio, la entrega de uno mismo al mundo, y la conexión con la naturaleza y los seres vivos (Bermejo, 2022).

La salud espiritual parece integrarse a lo que otros autores han llamado inteligencia espiritual. Dahar Zohar, profesora de la Universidad de Oxford e Ian Marshall, psiquiatra de la Universidad de Londres (Zohar & Marshall, 2001) descubrieron que cuando las personas efectúan alguna práctica espiritual o hablan sobre el sentido global de sus vidas, ondas electromagnéticas en sus cerebros especialmente en el lóbulo temporal se activan con gran intensidad. Han denominado esta zona en el lóbulo temporal como el "punto divino". De acuerdo con estos investigadores las personas que cultivan esta forma de inteligencia son flexibles a la diversidad, son reflexivas, persiguen respuestas profundas y son diestras en afrontar con valor las adversidades de la vida (Arias & Lemos, 2015).

La espiritualidad y el sufrimiento

La vulnerabilidad del ser humano se pone al descubierto cuando la persona o una familiar amado cursa con una enfermedad discapacitante. Cursar con un duelo, depender de los demás incluso para las tareas cotidianas o sentir la muerte como un final próximo irremediable son circunstancias que generan sufrimiento. Es en estos momentos de crisis que el ser humano recurre a la reflexión profunda del sentido de la vida y la trascendencia de la muerte. Se cuestiona el ¿por qué de esta vivencia? (Benito et al., 2016; Bermejo José Carlos, 2022)

Bajo estas circunstancias, las personas sienten que en las situaciones de fragilidad es necesaria una mirada integral. Desde tiempos antiguos se conoce que la enfermedad y el sufrimiento han sido promotores de transformaciones espirituales. El sufrimiento quita la perspectiva limitada de la persona, abre un panorama extenso de la misma persona y de su entorno, es un camino poderoso para llevar a los individuos a un nivel de conciencia superior (Bermejo José Carlos, 2022; Elías et al., 2022).

El sufrimiento puede abrir la puerta hacia respuestas existenciales El dolor hace estremecer los cimientos de las creencias, obliga a ir en busca de la verdadera identidad. Desde la perspectiva del dolor la persona se humaniza. Se ha analizado seis actitudes constructivas a la hora de afrontar el dolor: *acogerse a sí mismo*, frente al rechazo de sí y la autoculpabilización; *aceptar lo que nos hace sufrir sin reducirnos*, frente a la negación del problema y al hundimiento; *dialogar con el niño o la niña interior*, frente a la lejanía de sí; *desdramatizar*, frente a la tendencia a la dramatización; *traducir el malestar en dolor*, frente a la huida y el funcionamiento imaginario; y *desidentificarse por medio de la observación*, frente a la autoafirmación del yo (Martínez E., 2007).

Sin estas actitudes constructivas la persona puede tener sufrimiento espiritual ¿Cuáles son los síntomas de sufrimiento espiritual? Según la Sociedad española de Cuidados Paliativos SECPAL es la percepción de un mal causado en el área espiritual, un hecho que vulnera el sistema de valores, creencias o de ideales, generando la mayoría de las veces angustia y desesperación. El documento enumera los siguientes signos y síntomas:

- a) **Dolor espiritual:** Sensación de infelicidad o desagrado interior, asociada a la incapacidad de satisfacer necesidades y/o aspiraciones personales. Puede acompañarse de otros síntomas espirituales (ej. angustia, desesperación) y otros síntomas físicos y/o psíquicos confusos.

- b) **Autocastigo:** Manifestación de daño causado a sí mismo, en forma consciente o inconsciente, por un sentimiento de culpa relacionado con faltas no perdonadas y/o no reparadas.

- c) **Búsqueda espiritual proyectada:** Expresión de la necesidad espiritual no reconocida conscientemente por el paciente, que se proyecta en otra persona y/o síntoma. Puede sospecharse cuando los síntomas físicos no son explicables y/o no responden a las intervenciones habituales o cuando se plantean exigencias persistentes a la familia o al personal.

- d) **Angustia espiritual:** Aflicción incontrolable relacionada con la percepción de significado o sentido negativo atribuido a la propia historia de vida, la experiencia de enfermedad y la muerte próxima.

- e) **Incredulidad:** Ausencia de fe en sí mismo, en los demás y/o en su creencia.

- f) **Desesperanza:** Percepción de imposibilidad de obtener lo que se desea. Puede acompañarse de aflicción ante un peligro real, inevitable, incontrolable y desconocido. En ocasiones se expresa con actitudes hostiles.

- g) **Desamor:** Sensación de indiferencia, molestia o rabia hacia sí mismo, hacia otras personas y/o hacia a su creencia. Puede acompañarse de Insatisfacción, sensación de vacío interior y/o desvalorización

La ética narrativa

¿Por qué analizar la espiritualidad desde la ética narrativa? La Bioética es una disciplina joven tiene pocas décadas. El padre de la bioética, Potter, buscó articular el discurso de los valores

con la ciencia. Bajo la escuela americana principalista, que analiza la aceptabilidad moral de las acciones en relación con derechos y normas, la bioética consta de cuatro principios universalmente conocidos: beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia. Otra alternativa de comprensión moral de los actos ha sido planteada por autores de la vertiente hermenéutica. Para ellos, como Paul Ricoeur, estos actos tienen que comprenderse desde las narraciones que las personas elaboran sobre ellos (Zapata, 2006).

Desde esta perspectiva se receptan otros discursos, otras doctrinas o modos de expresión lingüística. La ética narrativa acepta formas de relativismo social: es decir, contribuye a ver cómo se conceptualizan hechos sociales sin juzgarlos como "verdaderos" o "falsos" (Moratalla, 2021). Aplicada al campo de la bioética, la ética narrativa ayuda a reconocer el alcance que tiene el derecho a la salud integral, el acceso a los cuidados y a los tratamientos médicos de calidad, así como el derecho a una vida digna tomando en cuenta las especificidades inherentes a nuestro mundo (Ekman & Skott, 2005; Manchola et al., 2016; Rodríguez Escobar et al., 2016).

La ética narrativa concibe la identidad personal como un proceso, una construcción por parte del sujeto en constante interacción con su entorno social. La identidad se comprende desde el escenario como un producto de su historia de vivencias en un momento específico. La identidad de una persona es única, irrepetible, es un auto concepto dinámico, en constante cambio. La ética narrativa sostiene que es la identidad del individuo la que importa para decisiones morales (Zapata Guillermo, 2006).

Ricoeur, según Moratalla valora profundamente el lenguaje mito-poético, con sus símbolos y metáforas. Según Ricoeur, la realidad tiene una estructura simbólica. Los símbolos, presentes en todas las manifestaciones del arte, son polisémicos, es decir que una misma palabra o signo lingüístico tiene varias acepciones o significados y, debido a ello, permiten al espectador comunicarse con su propio ser interior, pues el sentido que aquéllos portan hace resonar los contenidos de su propia interioridad, sus vivencias conscientes o inconscientes (Moratalla, 2021).

Los símbolos y metáforas que tienen los médicos constituyen el producto de sus propias vivencias: contacto vivido por el propio proceso de interiorización, de vínculo con el propio ser, de conexión particular con su entorno (Manchola et al., 2016). En este sentido, Ricoeur proporciona una mirada sensible para abordar la espiritualidad en la relación médico paciente

que, tomando formas narrativas diversas, puede dar lugar a nuevos conocimientos. (Manchola et al., 2016).

Paul Ricoeur analiza la vida moral por niveles; se esfuerza en sumar elementos para hacer una mejor bioética. Los niveles que contempla son el hermenéutico, el deontológico y el fenomenológico para una ética aplicada humanista. La metodología de este autor es adecuada para abordar espiritualidad en el personal de salud ya que tiene en cuenta la dimensión deontológica, la persona, sus creencias y valores (dimensión hermética) y, finalmente, la dimensión fenomenológica, es decir, el sentido de los actos en un contexto específico (Moratalla, 2021).

La relación médico paciente

La relación médico-paciente está presente desde los primeros registros históricos de la medicina, es un tema complejo sujeto a influencias culturales e históricas. En la antigüedad, como se detalló anteriormente en esta tesis, el médico tenía cierto tipo de jerarquía pero en la era moderna, con el avance de la ciencia y la tecnología, se espera que el médico responda con base en evidencia científica (González, 2004).

Hace 2000 años Hipócrates detalló que el médico debía reunir cuatro cualidades fundamentales: conocimientos, sabiduría, humanidad y probidad. Esta relación dio un vuelco luego de la segunda guerra mundial con la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), la Declaración de Ginebra de la AMM (1948), Helsinki (1964) y Lisboa (1981) . Especialmente se debe entender que cada persona es digna de consentir o no cierto manejo, es autónoma en la toma de decisiones (London et al., 2012; Williams, 2005).

Hoy en día la relación médico paciente sigue siendo considerada piedra angular del acto médico. Esta relación no pierde significación, pese a encontrarnos en una era moderna y tecnificada (Mejía Estrada & Romero Zepeda, 2017). La relación humana que se desarrolla entre una persona que está atravesando por una necesidad de salud y su médico es única. El paciente trae sus dudas, sus miedos, y el médico debe responder desde lo científico, pero también desde el mismo sentir.

Es conocido que esta relación es parte obligatoria del ejercicio médico, para que sea una buena "relación médico -paciente" debe existir un intercambio adecuado de comunicación, en el que participa el médico, el paciente y ocasionalmente su familia. Generalmente esta

relación está dada por consentimiento mutuo ya sea expresado o implícito. Inicia cuando el paciente consulta al médico y puede ser terminada por cualquiera de las partes, en cualquier momento. (Mejía Estrada & Romero Zepeda, 2017)

Toda consulta médica debe ser registrada en el documento médico legal que es la historia clínica. El médico debe recabar datos de forma ordenada, sistematizada para realizar una lista de problemas y con esta lista de problemas generar hipótesis diagnósticas para el manejo integral de su paciente. La recolección de estos datos es un arte, requiere de una comunicación empática verbal y no verbal.

Es un arte ya que el paciente responderá abriendo puertas de comunicación sobre sus necesidades, concepciones de causalidad de su afección, percepciones sobre el proceso salud enfermedad y muchas veces será un espacio para comunicar sentimientos, temores o abordar crisis. Existe un profundo intercambio humano, es un vínculo favorecido entre un paciente y un médico. Está basado en la confianza y el respeto mutuo. Esta relación puede ser terapéutica en sí misma o puede requerir procesos para adherir a la vida prácticas e indicaciones (Antúnez & Torres 2014).

La salud no siempre va a lograrse, pero el acompañamiento es imprescindible. En la atención primaria esta relación puede ser de por vida, en las atenciones de segundo o tercer nivel de atención de salud podría ser un encuentro único o limitado a un cuadro de enfermedad aguda. Sea para largo o para corto plazo una buena relación médico paciente es importante en el proceso salud enfermedad (Hernandez , 2013).

En la actualidad, la relación ha avanzado lentamente hacia el empoderamiento del paciente. Lo que es muy bueno si es canalizado hacia el bienestar del paciente. La relación médico-paciente, hoy en día está articulada por influencias que nada tienen que ver con el acto médico en sí, elementos dentro y fuera del sistema de salud como: las aseguradoras, la posibilidad de demandas, los medidores de producción que muchas veces exigen la burocratización de esta atención. Si el empoderamiento del paciente es canalizado hacia esta área el médico se siente amenazado y su respuesta humana se ve afectada (Mejía Estrada & Romero Zepeda, 2017).

En algunos lugares y sistemas de salud, estas influencias generan el riesgo de alejar a los médicos de sus pacientes. Por lo que cada vez con más frecuencia se promueve el enfoque de humanización de la atención de salud. Recordemos que en momentos de sufrimiento, dolor

o enfermedad una respuesta empática, compasiva puede tener el mejor efecto o ser lo único que podemos ofrecer(Hernández, 2013).

Según Mendoza a excepción de la relación amorosa y la relación madre hijo, únicamente la relación médico paciente ha generado tanto estudio e interés a lo largo de la historia. La relación médico paciente moviliza poderosas fuerzas humanas: fe, miedo, esperanza, dolor, confianza, fortaleza moral y aceptación de la adversidad. El profesional médico en su condición debe estar dispuesto a brindar su ayuda en forma humanitaria y sensible (Mendoza, 2017).

Esta relación es importante para la buena adherencia al tratamiento, para el abordaje de temas sensibles como lo es la espiritualidad ¿Cómo llevarla a cabo acertadamente? No hay una respuesta única. Se han descrito distintos tipos de relación médico paciente y cada tipo de relación tiene sus fortalezas y debilidades. . De estos tipos de relación algunos dan más protagonismo al paciente y menos al médico. Analicemos a continuación los cuatro tipos propuestos por en busca de identificar sus particularidades en el marco del abordaje de la espiritualidad(Mendoza, 2017).

Paternalista. Este tipo de relación fue dominante antes del siglo XX por varios siglos y es la que fue criticada en busca de proponer nuevos modelos de relación. Aquí la principal figura es el médico, quien tiene el rol de determinar lo que es mejor para el paciente sin conciliar con él. Decide prácticamente solo, el paciente es un cuenco vacío en el que el médico deposita las recomendaciones, sugerencias y concejos (Cañate Roberto et al., 2012). Dado que en la actualidad se busca una mayor participación del paciente en la toma de decisiones respecto al manejo integral, esta relación tiene la debilidad de ser unidireccional(Emanuel, 1999).

Informativa. Este tipo de relación es sinónimo de modelo del consumidor. El médico tiene el rol de comunicar participativamente al paciente de todos los hallazgos obtenidos, provee toda la información respecto a su diagnóstico y tratamiento. Esta información debe ser amplia y suficiente para que el paciente pueda elegir lo que se ajuste a sus decisiones. La fortaleza en esta relación es que los pacientes están bien informados, tienen menos incertidumbre sobre su estado de salud lo que disminuye ansiedad. Y tiene como debilidad que el médico pueda ser tan técnico que esté alejado del paciente (Mendoza, 2017) .

Interpretativo. La finalidad en ese tipo de relación es que en que el médico ayude al paciente a seleccionar qué manejo es el que más se relaciona con sus valores. El médico proporciona

información detallada sobre el estado de salud, los fármacos y procedimientos diagnósticos a realizar, se asemeja con en el tipo de relación informativa, la diferencia es que el médico interpreta lo que para el paciente es su valor importante. La ventaja de esta relación es que el médico proporciona las herramientas al paciente para que no tenga dudas y elija lo que se acomode a las necesidades y valores (Mendoza F, 2017).

Deliberativo. En la relación médico paciente deliberativa predomina la búsqueda de proporcionar información al paciente hasta llegar a una toma de decisiones de acuerdo con lo que mejor se ajusta a la situación del paciente. Se proporciona información detallada y con empática hacia el paciente. El médico va a mostrarse amigo, señala las opciones que pueden ayudar de mejor manera el pronóstico del paciente, respeta sus decisiones, ayuda en la deliberación de la toma de decisiones (Mejía & Romero, n.d.; Mendoza, 2017).

Estudios demuestran que lo importantes es llegar al paciente, de forma amable, clara, tranquila y confiable, para alcanzar una buena relación médico-paciente. La evidencia pone de manifiesto que una buena relación médico paciente influye en la disminución de gastos y recursos, influye en la buena adherencia al tratamiento y permite que el médico se sienta satisfecho con su labor (Antúnez & Torres, 2014; Curlin et al., 2007).

Abordaje de la espiritualidad y relación médico paciente

Hemos analizado hasta ahora que la espiritualidad es parte de la integralidad del ser humano y que la relación médico paciente es un elemento importante en el acto médico que busca interactuar con el paciente de forma integral. Ahora la pregunta es ¿Qué se conoce sobre el abordaje de espiritualidad en la relación médico paciente? Muchos estudios muestran que existen beneficios en la salud con el abordaje de espiritualidad tanto para los pacientes y su familia cuanto, para los médicos y el equipo de salud (Zambusi Naufel et al., Delgado Marvin et al., 2021; Zimmer et al., 2016).

Los estudios muestran que los facultativos no abordan espiritualidad porque perciben: falta de capacitación, falta de tiempo. Por otra parte, el galeno teme ser impertinente frente al conjunto de creencias, valores, normas y costumbres del paciente. Otra razón es que los médicos piensan que responden a los códigos de ética y la reglamentación del país, por ejemplo, Ecuador al ser un país laico el Código de ética médica en el Capítulo III el artículo 13 menciona que se debe respetar las creencias de los pacientes.

Se han visto fortalezas en quienes, si abordan espiritualidad los profesionales con filosofía de vida clara y los que no temen a su propia muerte, tienen buena tendencia a informar a los pacientes de forma acertada sobre malas noticias y proximidad a muerte. Los médicos con más años de trabajo en cuidados paliativos, aquellos que han experimentado la tutoría de un profesional experto y aquellos que han tenido formación en temas de comunicación parecen abordar con más facilidad los temas trascendentes (Dzierżanowski Tomasz & Kozłowski Michael, 2019).

Estudios que han evaluado recomendaciones para un abordaje de espiritualidad en la salud pertinente, sugieren educar desde temprano respecto del tema. Es decir, incluir las nociones en los estudiantes de pregrado y posgrado. Proporcionando conceptos incluidos en un modelo de atención que integral, en el que la espiritualidad es tomada en cuenta. Formación que analiza cuestiones éticas de la medicina. La evidencia científica indica que los pacientes atendidos en sus necesidades espirituales tienen mejor adherencia al tratamiento y sensación de bienestar (Vega et al., 2020).

También se ha demostrado que los pacientes crónicos y terminales tienen la expectativa de que sus médicos se interesen por su dimensión espiritual (Siler et al., 2019; Zimmer et al., 2016) El abordaje de la esfera espiritual debe ser de la forma correcta, en el marco de una relación médico paciente empática, ética e integral (Arias & Lemos, 2015; Rodríguez et al., 2016) para que le dé tranquilidad al médico y al paciente. En el personal de salud que realiza abordaje de la espiritualidad se han evidenciado sentimientos de significado y propósito (Connerton & Moe, 2018; Muthuri et al., 2020). Los estudios han demostrado que realizar un abordaje integral disminuye la fatiga profesional y el quemamiento (Adorno Roberto, 2019; Asai & Oe, 2005).

III. OBJETIVOS

Objetivo general

Analizar los significados que tienen los médicos la espiritualidad en el marco de la relación médico paciente.

Objetivos específicos:

- Describir los sentidos y significados que tienen los médicos sobre la espiritualidad en la relación médico paciente en la práctica clínica.
- Registrar las prácticas que tienen los médicos frente a las necesidades espirituales de sus pacientes.
- Establecer recomendaciones para una práctica más integral de atención médica.

IV. METODOLOGÍA: UN ESTUDIO CUALITATIVO

El presente capítulo de la tesis expone la metodología de esta investigación. Se trata de un estudio cualitativo que utiliza la entrevista semiestructurada para conocer los significados que comparten los médicos sobre la espiritualidad en el marco de la relación médico paciente. Los significados son los referentes lingüísticos que utilizan los actores humanos para aludir a la vida social como definiciones, ideologías o estereotipos. Los significados van más allá de la conducta y se describen, interpretan y justifican. Los significados compartidos por un grupo son reglas y normas. Sin embargo, otros significados pueden ser confusos o poco articulados para serlo; pero ello, en sí mismo, es información relevante para el analista cualitativo (Kvale, 2011).

La pregunta de investigación que guía el trabajo es, entonces, la siguiente:

¿Cuáles son los significados que dan los médicos de atención en fin de vida a la espiritualidad en la relación médico paciente, y qué prácticas se siguen de ello?

Para saberlo hemos usado un método cualitativo (Hernández Sampieri et al., 2010) (Tabla 1.1 Pg. 54). La metodología cualitativa corresponde a un marco de referencia fenomenológico e interpretativo (Hernández Sampieri et al., 2010). La investigación cualitativa proporciona la profundidad necesaria a los datos narrados contextualizándolos en un ambiente y experiencias únicas de cada entrevistado. Aporta así una perspectiva holística del fenómeno narrativo (Hernández Sampieri et al., 2010). La entrevista semiestructurada, que sirve de instrumento para ella, no es una conversación abierta tampoco es una encuesta cerrada, sino que es una herramienta en el punto medio; tiene una estructura flexible pero direccionada que permite obtener descripciones del mundo y de la vida del entrevistado con respecto a la interpretación del significado de los fenómenos descritos (Kvale, 2011).

El enfoque narrativo

Según Bravo “La investigación narrativa constituye una forma de construcción de conocimiento, la cual requiere de una metodología que se ajuste a las características propias de la riqueza y pluralidad que contiene el dato narrativo. Este análisis es interpretativo: pone

en diálogo al entrevistado que narra con el investigador que interpreta y analiza la narrativa misma (Nieto Bravo & Perez Vargas, 2022, pag. 14).

La investigación narrativa está enfocada en el mundo social y en la argumentación que elaboran las personas de diferentes culturas, regiones y con antecedentes específicos (Nieto Bravo & Perez Vargas, 2022). La narrativa, las relaciones de significado constituyen una plataforma epistemológica de interpretación. Pero no se puede equiparar la narración con la identidad. Bravo, N. considera que identidad y narrativa son dos conceptos diferentes, y que la constitución de la identidad se da cuando el 'sí mismo' se relata y se interpreta; por ello es indispensable que todo acto narrativo se encuentre fundamentado en una perspectiva hermenéutica capaz de ofrecer el horizonte de sentido al uso del lenguaje en la construcción de la identidad individual y colectiva.

La entrevista semiestructurada, herramienta fundamental de la investigación narrativa, permite realizar preguntas abiertas que dan a conocer el mundo cotidiano del entrevistado vivido desde su propia perspectiva. Es una estrategia sensible para reconocer significados. Esta entrevista trata de obtener descripciones del mundo vivido con respecto a la interpretación del significado. En el caso de conocer sobre el abordaje de espiritualidad es la herramienta necesaria. La entrevista es similar a una conversación cotidiana, pero no lo es. Tiene un propósito e implica un enfoque y una técnica específicos.

La entrevista trata de entender el significado de los temas centrales en el mundo vivido de los sujetos. El entrevistador registra e interpreta los significados de lo que se dice y además de cómo se dice; debe tener conocimientos sobre el asunto de la entrevista, observar y ser capaz de interpretar incluso los detalles como la vocalización, las expresiones faciales y otros gestos corporales. Una entrevista de investigación cualitativa trata de cubrir tanto un nivel factual como uno referido al significado, aunque es más difícil normalmente entrevistar en un nivel referido al significado.

Es necesario escuchar las descripciones explícitas y los significados expresados, así como lo que "se dice entre líneas". El entrevistador puede tratar de formular el mensaje implícito, "devolvérselo" al sujeto, y puede obtener una confirmación o negación inmediata de la interpretación de lo que el entrevistado está diciendo. (Kvale, 2011) .

Para realizar la entrevista semiestructurada, se procede a generar el instrumento. La generación del instrumento para las entrevistas con un enfoque reflexivo hacia el

conocimiento que se busca. Durante la construcción del instrumento para la entrevista semiestructurada se deben satisfacer ciertas características, a saber: (Kvale, 2011).

- a) Instrumento elaborado con una relación asimétrica. El investigador determina el tema luego del conocimiento bibliográfico.
- b) La entrevista debe ser concebida para que se genere un diálogo unidireccional: el rol del entrevistador es preguntar y el rol del entrevistado responder.
- c) Las preguntas para la entrevista semiestructurada deben ser concebidas para que se desarrolle un diálogo instrumental, es decir que la información aportada sea un medio para proporcionar al investigador descripciones, narraciones que generen posibilidades de interpretación.
- d) La entrevista de investigación debe seguir una agenda más o menos oculta. Por ejemplo, información que no se pregunta directamente, pero se espera encontrar.
- e) El instrumento se planifica con un medio de “contra control”. Algunas preguntas planteadas procuran identificar reacciones mediante la escucha empática.
- f) Se elige un ambiente o contexto apropiado para llevar a cabo a entrevista.

Estrategia metodológica

Varios procesos y momentos caracterizaron la investigación, a saber:

- a) **Fase de reflexión, planteamiento y preparación.** Es decir, la identificación del tema y formulación del problema de investigación. En otras palabras, se genera la organización temática: Formulación del propósito de la investigación por medio de la pregunta de investigación y la concepción del tema que se va a investigar). Como menciona Kvale (2011) “Se aclaró el “¿por qué? y el ¿qué? de la investigación antes de continuar con el ¿cómo? Que corresponde al método.
- b) **Selección de estrategia metodológica.** Se elige la entrevista semiestructurada, debido a su opción de riqueza en las respuestas, asociada a la corriente epistemológica interpretativa. La narrativa en la entrevista busca acceder al modo en que los

individuos interpretan “lo real” y comprender cómo dichas interpretaciones guían sus acciones.

- c) **Preparación del investigador.** Inicialmente se consideró realizar la entrevista en los hospitales; sin embargo, ya que los médicos de atención de fin de vida hacen visitas domiciliarias, hacen voluntariados, hacen atención variada, se decidió realizar la entrevista por vía virtual acogiéndonos a la disponibilidad de los médicos (Kvale, 2011).
- d) **Población y muestra.** Se eligieron 20 médicos que realizan cuidados paliativos con el método en bola de nieve, la primera persona entrevistada fue direccionada desde la asociación ecuatoriana de cuidados paliativos (ASECUP). Previamente se realizó un acercamiento a través de una reunión con el directorio que incluyó a la presidenta, vicepresidenta, responsable de investigación donde se explicó la naturaleza de la investigación, aprobaron dar la referencia de la Persona que iniciaría con las entrevistas. La primera persona entrevistada refirió a dos colegas que ella consideraba que les gustaría participar y, así sucesivamente, los médicos siguientes sugirieron a dos más cada uno hasta que la recolección de nuevos datos no aportó información adicional. El diseño muestral es no probabilístico Intencional, de informantes estratégicos. Esta forma de elección corresponde a muestra de expertos de tipo homogéneo, individuos que tienen un perfil similar (Hernández Sampieri et al., 2010).

Criterios de selección

Tabla 6.1 Criterios de Inclusión y Criterios de exclusión participantes del estudio		
	Criterios de Inclusión	Criterios de exclusión
Edad	Entre 25 a 70 años	Menor de 25 años Mayor de 70 años
Ejercicio Profesional	Realiza atención a pacientes paliativos y ha sido referido por otro colega que realiza atención de cuidados paliativos.	Médico que no realiza atención a pacientes paliativos.
Consentimiento Informado	Aprueba ser parte del estudio.	No aprueba ser parte del estudio.
Estado de salud		Personal médico con incapacidad auditiva grave. Personal médico con patología mental no controlada.

Fuente: Elaboración Propia

Tabla 6.1. Criterios de Inclusión y Criterios de exclusión participantes del estudio

Categorías de análisis

En este estudio se consideraron inicialmente tres categorías, a saber:

- Espiritualidad
- Relación médico paciente
- Ética Narrativa

A lo largo del mismo emergieron, desde los sujetos entrevistados, categorías nuevas:

- Abordaje de espiritualidad
- Ética
- Muerte

Construcción del Instrumento entrevista semiestructurada.

Se construye el instrumento partiendo de un “guion” con los temas a tratar con orden y formulación flexibles. Se incluyen los temas y subtemas que deben tratarse durante la entrevista, estructurados de acuerdo a los objetivos de la investigación. Esta parte requirió la realización de un cuadro de categorías en el que se conocen de forma teórica las categorías que son deseables de encontrar. El instrumento se diseña con dos partes: la primera parte para conocer la caracterización del entrevistado, un marco general que incluye edad, especialidad médica, lugar y tiempo de ejercicio profesional entre otras.

Tabla 6.2 Preguntas de Caracterización		
<i>Género:</i> <i>Edad:</i> <i>Número de documento de identidad:</i>	<i>Femenino - Masculino</i>	
<i>Especialidad:</i>		
<i>Lugar de trabajo:</i> <i>Años de ejercicio profesional:</i> <i>Años de atención en cuidados de fin de vida</i>	<i>Ciudad - Institución</i>	
<i>Especialidad:</i>		
<i>Atención en:</i>	<i>Consulta externa</i>	<i>Si No</i>
	<i>Hospitalización</i>	<i>Si No</i>
	<i>Visita Domiciliaria</i>	<i>Si No</i>

Tabla 6 2. Preguntas de Caracterización

Y una segunda parte con las preguntas de contenido, a saber:

- *¿Qué es para usted espiritualidad? ¿Qué significado tiene para usted la muerte/la vida?*

- *¿Si a usted en la consulta un paciente le pide abordar la espiritualidad, a usted le parece ético hacerlo? En caso afirmativo ¿Cómo lo haría?*
- *¿En su práctica clínica podría narrar si alguna vez ha tenido algún conflicto al momento de abordar la espiritualidad? En caso afirmativo ¿cómo lo resolvió?*
- *Si usted fuera paciente, ¿Le gustaría que su médico abordara la espiritualidad con usted? En caso afirmativo ¿cómo le gustaría que lo hiciera? En caso negativo ¿por qué no le gustaría que lo hiciera?*

Una vez construido el instrumento se realiza una prueba piloto para evaluar el asertividad de las preguntas con otro investigador. Al evaluar que las preguntas son comprendidas, son pertinentes y que obtienen la narración en torno a las categorías planteadas, se procede a buscar su aprobación junto con el protocolo y el formato de consentimiento informado por parte del Comité de Ética e Investigación en Seres Humanos CEISH de la Pontificia Universidad Católica PUCE.

Proceso de aprobación

El protocolo de investigación que dentro de su contenido incluía el Consentimiento Informado y el Instrumento (Guion de Entrevista Semiestructurada) fue aprobado por el Comité de Ética e Investigación (CEISH) de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador (PUCE) con fecha 16/mayo/2022 Oficio CEISH-224-2022 (Anexos 1, 2 y 3).

Realización de la Entrevista

Las entrevistas se realizaron en el año 2022 desde el mes de junio hasta el mes de agosto, con el siguiente proceso:

1. Los participantes fueron referidos por otro médico entrevistado previamente. La primera entrevista inició desde la Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (ASECUP), desde allí el primer facultativo refirió dos colegas y así progresivamente hasta llegar a la saturación de información.
2. Se contactó a cada médico vía telefónica y se preguntó su disponibilidad de tiempo para realizar el agendamiento para la entrevista. No todos los participantes podían fácilmente; el mismo hecho de contactar a un colega desconocido generó la necesidad de pedir a quienes los referían que advirtieran de la posibilidad de ser contactados para el estudio.

3. Se facilitó el consentimiento informado unos días previos el encuentro. Se envió al correo electrónico o sistema de mensajería.
4. Cada participante recibió una invitación de reunión en la plataforma Google meet con hora y fecha. Aquellos no familiarizados con plataforma Google meet accedieron a la plataforma zoom.
5. En encuentro virtual inició con un saludo y agradecimiento por la participación; seguido de la explicación del proceso de la entrevista y los contenidos del consentimiento informado, todos los médicos aprobaron ser parte del estudio.
6. En caso el participante no podía asistir a la fecha u hora indicada se concilió una nueva fecha u hora para el encuentro.
7. Las entrevistas duraron entre 20 a 40 minutos. Durante las entrevistas se utilizó el instrumento aprobado por el CEISH de la PUCE entrevista semiestructurada. (Anexo 2 y 3).
8. Se llenó manualmente la parte de caracterización, fecha y código de participante desde EM001 hasta E020 en orden cronológico. Se procedió a las preguntas de desarrollo, donde el participante pudo desarrollar libremente su narrativa. Se solicitó a los entrevistados que sugirieran dos colegas para futuras entrevistas.
9. Despedida

Transcripción

Una vez obtenida la grabación es necesaria la "*Transcripción*". En el caso de este estudio usamos la herramienta *meet transcript* para tomar nota de los aportes; no obstante, la herramienta requirió preparación del material de entrevista para el análisis, que incluyó retiro de modismos, edición con los mínimos requeridos para la comparación entre documentos. Se requirió la lectura consciente para la transcripción del habla oral a texto escrito (Kvala 2012 Capítulo 8). Las transcripciones lejos de ser representaciones de alguna realidad original son construcciones interpretativas que constituyen herramientas útiles para propósitos investigativos. Así, se incluyeron pausas, repeticiones, el tono de voz y comentarios sobre la emocionalidad, por ejemplo, tristeza, ira, ansiedad (FLICK, 2007b).

Aplicación de Atlas Ti

Una vez que las entrevistas se han transcrito, es posible disponer de ellas para su estructuración y análisis por medio de diversos programas informáticos. Las entrevistas editadas se colocaron en el sistema informático Atlas Ti para su análisis sistemático cíclico inductivo. La primera acción fue realizar un análisis exploratorio donde se observa que las palabras que más se repiten en las 20 entrevistas fueron concordantes con los términos asociados a la pregunta de investigación. El análisis comienza con un proceso de codificación consistente en el etiquetamiento de pasajes textuales de acuerdo con la categoría buscada. El etiquetamiento o rotulación es la identificación de un pasaje como realización de una categoría determinada. Vale advertir que un mismo fragmento puede ser incluido en más de una categoría y que la búsqueda puede ser tanto vertical como transversal. La búsqueda vertical trata de reconocer todas las categorías propuestas que están presentes en cada entrevista. La búsqueda transversal privilegia el reconocimiento de una misma categoría.

En la búsqueda transversal, se reconoce, en todos los textos, primero, la realización de la categoría justificación, luego la realización de la categoría descripción del conflicto y, por último, la realización de la categoría caracterización de los personajes. Una vez que señalamos mediante etiquetas los fragmentos, estos son extraídos de las entrevistas y son reagrupados en un nuevo texto, el que nos permitirá reconocer semejanzas y diferencias. Podemos utilizar sus etiquetas para marcar estos matices y para subespecificar cada categoría.

Se dio lectura a los 20 documentos de entrevista en el sistema Atlas TI para identificar los párrafos relevantes. Estos fueron subrayados. Una vez subrayados se realizó la tercera lectura, para identificar códigos de forma inductiva (términos, palabras utilizadas por los entrevistados en su narración. Con la herramienta "codificación libre" en el sistema. Una vez generados los códigos se procedió a realizar la asociación entre ellos uno por uno. Al encontrarse asociados se identificó aquellos que mostraban más densidad. Con estos en el sistema se hicieron gráficos de redes y las 10 más relevantes se analizaron con etiquetas. Se identificaron 5 códigos principales y estos son los que se describe en los resultados: (abordaje de espiritualidad, espiritualidad, muerte, relación médico paciente y ético).

V. RESULTADOS

En este capítulo se procederá a exponer los resultados obtenidos en esta investigación con las entrevistas semiestructuradas. Información que ha sido dividida en dos partes.

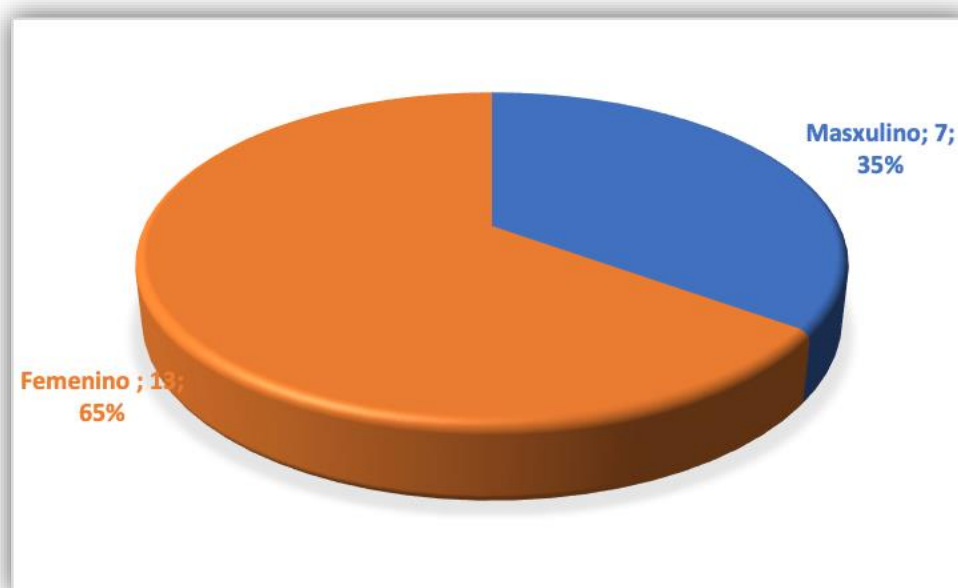
En la primera parte describiremos los resultados de las preguntas de caracterización las cuáles dan un panorama general de las particularidades de los médicos entrevistados: género, edad, especialidad, lugar de ejercicio profesional, años de trabajo como médico y años de trabajo en cuidados paliativos.

Posteriormente en la segunda parte se expondrá el análisis de cada una de las categorías que emergieron de la narrativa que develaron los médicos durante las preguntas de desarrollo.

Caracterización

Se llevaron a cabo entrevistas a 20 profesionales médicos que realizan atención en fin de vida es decir cuidados paliativos en Ecuador se encontraron 13 mujeres y 7 varones.

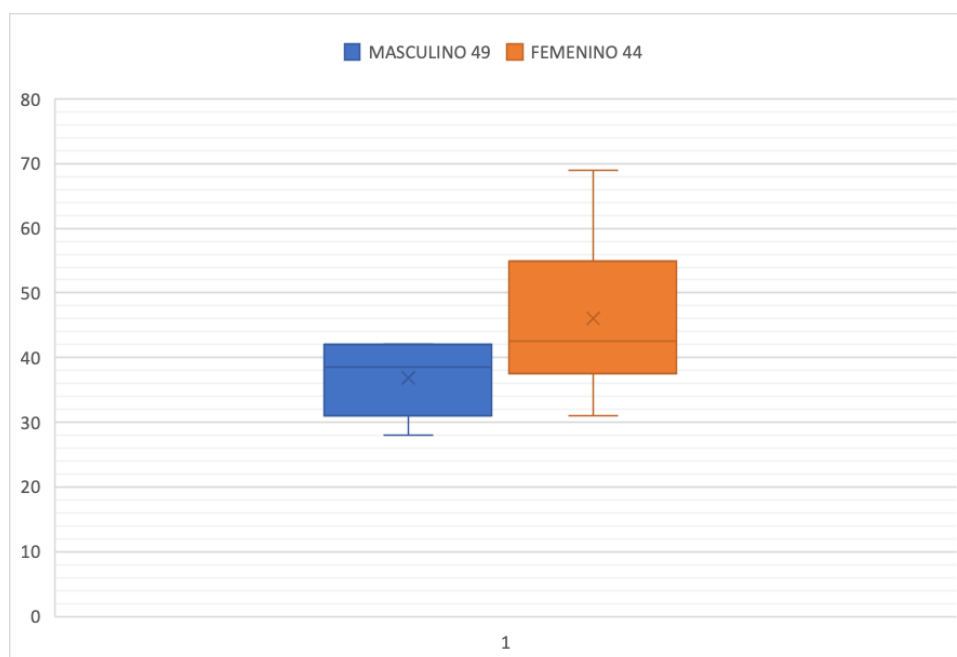
Gráfico 1. Médicos Entrevistados Género



Fuente: Elaboración propia

En cuanto a la edad de los médicos entrevistados van desde los 28 a los 69 años. Mujeres desde 32 hasta 69 años, hombres desde 28 hasta 42 años.

Gráfico 2. Edad por género de médicos entrevistados



Fuente: Elaboración propia

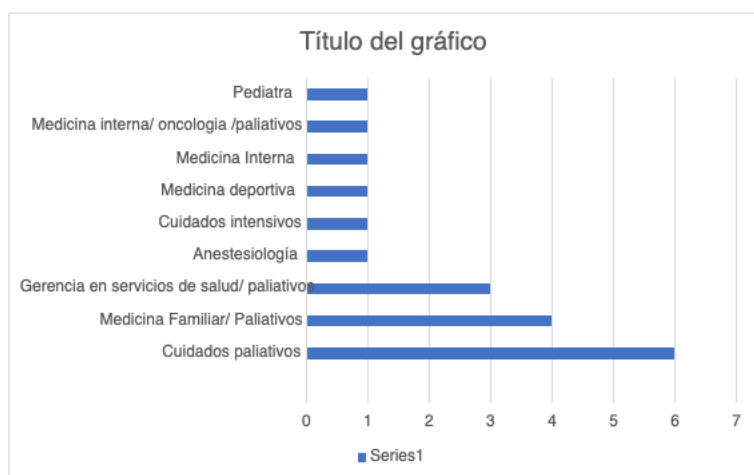
Edad Promedio			
Edad	Límite inferior	Límite superior	Promedio
	28	69	43,3

Tabla 3. Edad Promedio

Fuente: Elaboración propia

Respecto a las especialidades como podemos observar en el gráfico aquella con mayor número de representantes es la de los de cuidados paliativos, seguido por medicina familiar - cuidados paliativos, luego medicina interna- paliativos. Tuvimos especialistas únicos de pediatría, anestesia, pediatría, oncología, gerencia en salud, intensivos, medicina del deporte, emergencias y desastres.

Gráfico 3. Especialidades de médicos entrevistados



Fuente: Elaboración propia

En relación a los años de ejercicio profesional, el rango se encuentra desde 2 años hasta los 44 años, y de este ejercicio, el tiempo realizando cuidados en paliativos va desde 10 meses hasta 23 años.

Número de años de ejercicio profesional por especialidad			
Especialidad/ años de ejercicio profesional	Límite inferior (años)	Límite superior (años)	PROMEDIO
Anestesiología	30	30	30
Cuidados Paliativos	2	13	6,83
Gerencia en Servicios de Salud/ Paliativos	13	13	13
Cuidados Intensivos	18	18	18
Medicina Deportiva	14	14	14
Md Familiar/ Paliativos	2	30	19
Md Interna	12	29	20
Medicina Interna/ Oncología /Paliativos	26	26	26
Pediatra	44	44	44
Urgencias Médicas/ Medicina Crítica/Cuidados Intensivos	15	15	15

Fuente: Elaboración propia

Tabla 4. Número de años de ejercicio profesional por especialidad

Número de años de atención de fin de vida por especialidad			
Especialidad/ años de atención en cuidados de fin de vida	Límite inferior (años)	Límite superior (años)	PROMEDIO
Anestesiología	22	22	22
Cuidados Paliativos	2	10	4,83
Gerencia en Servicios de Salud/ Paliativos	2	2	2
Cuidados Intensivos	1	1	1
Medicina Deportiva	0,8	0,8	0,8
Md Familiar/ Paliativos	2	23	12,25
Md Interna	10	15	12,33
Medicina Interna/ Oncología /Paliativos	18	18	18
Pediatra	6	6	6
Urgencias Médicas/ Medicina Crítica/Cuidados Intensivos	10	10	10

Fuente: *Elaboración propia*

Tabla 5. Número de años de atención de fin de vida por especialidad

En relación a donde ejercen los médicos entrevistados su profesión obtuvimos 11 médicos de Quito, 1 de Guayaquil, 5 de Manta y 3 de Portoviejo. Exclusivamente en el sistema público (ya sea el Ministerio de Salud Público MPS o Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social IESS) 4 médicos; en el sistema privado 13 médicos; y mixto tanto sistema público como privado 3 médicos. La instancia donde se realiza la actividad de cuidados paliativos es superpuesta casi todos los médicos lo hacen, como es de esperarse, tanto en la hospitalización, cuanto en la consulta externa y en la visita domiciliaria o atención en casa.

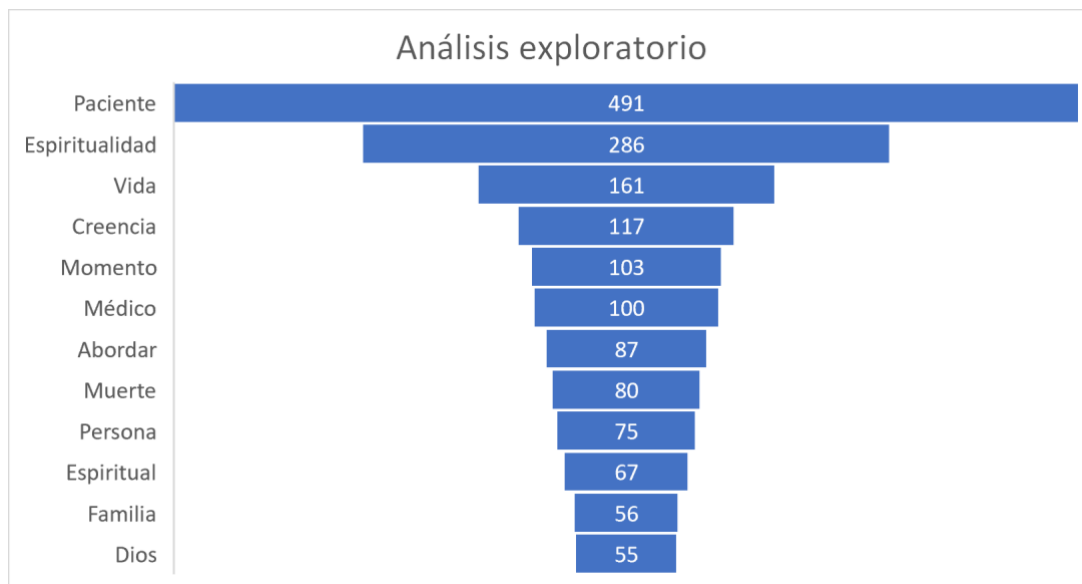
Lugar de Trabajo:	Profesionales en	Sistema de Salud Público	Sistema de Salud Privado	Sistema de salud Público y Privado; Mixto	Total
Quito		3	6	2	11
Guayaquil			1		1
Manta		1	3	1	5
Portoviejo			3		3
Lugar de atención	Profesionales en	Sistema de Salud Público #	Sistema de Salud Privado #	Mixto #	Total
Consulta externa		2	9	2	13
Hospitalización		4	11	9	24
Visita Domiciliaria		3	9	2	14

Tabla 6. Lugar de trabajo ciudad, sistema de salud y área de atención

Contenidos narrativos

Todos los médicos invitados a participar de la investigación fueron receptivos y respondieron a todas las preguntas de desarrollo con buena disposición y apertura. Las entrevistas fueron transcritas y luego colocadas en el sistema ATLAS Ti versión 9.1 para el análisis sistemático. La primera acción fue un análisis exploratorio donde se observa que las palabras que más se repiten en las 20 entrevistas son: “paciente”, “espiritualidad”, “vida”, “creo”, “momento”, “médico”. (Gráfico 4) Estas palabras tienen relación con la pregunta de investigación formulada por lo que se continúa con la codificación.

Gráfico 4. Análisis exploratorio del listado de palabras de las entrevistas



Fuente: Elaboración propia

Gráfico 5. Análisis exploratorio palabras de las entrevistas Atlas



Fuente: Sistema Atlas Ti Elaboración Propia.

Se procedió al análisis del discurso mediante la lectura de las entrevistas, primero se identificaron las citas más relevantes: fueron subrayadas 372. Posteriormente se identificaron los términos nuevos a manera de códigos. Al codificarse de manera inductiva se obtuvieron más de 300 códigos. A continuación, se procedió a una nueva lectura en la que se agrupan los códigos y emergen aquellos con más densidad.

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

Abordaje de la espiritualidad

El abordaje de la espiritualidad emerge en incontables ocasiones. Para los médicos entrevistados es considerado no solamente ético sino obligatorio en la atención de cuidados paliativos. Se reconoce que la atención de los cuidados paliativos se ejerce de forma más integral. El sufrimiento va más allá de la esfera física, y en las entrevistas emerge que se debe abordar la espiritualidad y tratar como se trata el dolor físico.

“Primero partimos que en cuidados paliativos siempre vamos a estar hablando de la esfera total de la persona: la parte física, psicológica, social y espiritual; entonces por eso yo respondí directamente “Sí” (si me parece ético), porque es un componente, que es si cabe el término es

“obligatorio” en cuidados paliativos. No sé, pero para mí, sería obligatorio abordar este tema. Por eso debo hacerlo y de dónde parto de la necesidad del paciente; ya entonces siempre la pregunta: “¿Tiene una necesidad espiritual?” ...

EM010 (F 55 años MEDICO FAMILIAR – PALIATIVOS)

Espiritualidad y no maleficencia

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

“Ojalá se pudiera entender lo importante de lo espiritual o de abordar la espiritualidad en cada uno de nuestros pacientes, para que alcancen ese grado de calma que se necesita para sobrellevar una enfermedad, sea de la índole que sea. “

EM007 (F 55 años Cuidados Paliativos)

“...en los cuidados paliativos, sí tiene mucha relevancia hablar de espiritualidad... tal vez no en las etapas anteriores, pero en fin de vida, realmente es algo que cambia mucho el pronóstico incluso y la calidad de vida del paciente y de la familia.”

EM005 (F 35 años Médico Familiar PALIATIVOS)

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

“Y finalmente, cuando revisamos las historias paliativas... si no está la parte espiritual, si ni siquiera se ha hablado de decisiones anticipadas, ... eso nos puede llevar a agonías muy largas en los pacientes.”

EM006 (F 51 años Médico Internista Oncología, PALIATIVOS)

“la persona se descompensa, pero se mantiene en agonía prolongada, sin poderse despedir, sin poder entregar “x” o “y” cosa que le faltaba, sin poder tomar decisiones, que quería tomar (por

ejemplo) y en esto la esfera espiritual. ... la falta de trascendencia es de hecho una base directa para tener una agonía prolongada y para tener una falla al fallecer. "

EM012 (M 28 años Cuidados Paliativos)

¿Cómo realizar el abordaje de la espiritualidad?

En la percepción de los entrevistados se revela que este abordaje debe ser consensuado, con profundo respeto, "preguntando". Preguntar: ¿Cuáles son sus necesidades espirituales? ¿Cuáles son sus miedos o temores? ¿Tiene algo pendiente en el área espiritual? ¿Cómo experimenta lo que está viviendo? Con apertura dándole espacio a esta esfera, que no es de fácil contestación. Debe ser abordada en el momento oportuno y de manera empática: "como me gustaría que me lo hagan a mí".

"Lo primero que tendría que hacer es preguntar: Y usted, ¿qué piensa de la espiritualidad? o ¿cómo usted racionaliza la espiritualidad?, y así poder continuar dialogando sobre lo que él quisiera saber o sobre lo que quisiera profundizar."

EM018 (F 69 años Pediatría)

"...que mi médico al menos me pregunte: ¿Cómo me siento? que si ¿Tengo miedo? que sepa los miedos que tengo, que me pueda apoyar en el tema... no puede ofertar no tener sufrimiento, pero puede ayudar físicamente, y que espiritualmente al menos me dé confort de una persona que me escucha o de una mano que se me extiende, y me pueda desahogar. "

EM001 (F 44 años Medicina Familiar, Paliativos)

En las siguientes citas podemos ver como a los médicos entrevistados les gustaría que su médico abordara la espiritualidad con ellos, y que este abordaje naciera desde las respuestas a preguntas concretas y también abstractas. Abren la puerta para que sea el mismo paciente quien deje ver el camino a seguir.

"Sí me gustaría conversar esto con un profesional de la salud que quiera preguntarme de mí de mi fe."

EM010 (F 55 años MEDICO FAMILIAR – Paliativos)

"¿Cuáles eran sus metas? ¿Qué si piensa que ha logrado llevar a cabo en su vida? ¿Qué cree que tiene pendiente? ¿Qué cree que podría mantener o continuar? o ¿Qué podría ser en su etapa final de vida? Es un poco más difícil, pero el paciente que uno ya conoce, que tiene una confianza, que tiene una relación médico paciente ya establecida, pues es mucho más fácil y claro, obviamente estamos ahí y nos involucramos un poco con el sentir del paciente,

indagamos sobre estos aspectos”
EM007 (F 55 años Cuidados Paliativos)

“...que mi médico al menos me pregunte: ¿Cómo me siento? que si ¿Tengo miedo? que sepa los miedos que tengo, que me pueda apoyar en el tema de que no pueda ofertar no tener sufrimiento físicamente, y que espiritualmente al menos me dé el confort de una persona que me escucha o de una mano que se me extiende, y me pueda desahogar.”

EM001 (F 44 años Medicina Familiar, Paliativos)

Los médicos cuando narran en primera persona ¿Cómo les gustaría que les abordaran la esfera de espiritualidad en caso de ser pacientes? Mencionan que la familia puede estar incluida pero siempre y cuando sea el paciente quien determine el momento. Algunos de ellos consideran que les gustaría que la esfera de espiritualidad fuera abordada en compañía de un líder religioso de su misma denominación.

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

EM001 (F 44 años Medicina Familiar, Paliativos)

El paciente irá revelando sus propias necesidades, dando pautas para el siguiente paso, mientras el médico ejercita la escucha empática y el respeto. Permite la narración del paciente que en el mejor de los casos le lleva al paciente a su propio camino. En medio de esto el médico cumple un rol en el que ayuda, orienta y/o apoya.

“y de hecho es necesario (abordar la espiritualidad), pero nosotros abordamos el tema espiritualidad un poquito más auto comprensivo eso significa que no le damos soluciones lo que buscamos es permitir que abra sus propias puertas y logre encontrar su propio concepto, pero sí, esa es una responsabilidad de los profesionales también.

EM012 (M 28 años Cuidados Paliativos)

Ética

Prácticamente en todas las entrevistas hay una respuesta afirmativa ante la pregunta: Si un paciente le pide abordar espiritualidad en la relación médico paciente ¿le parece ético hacerlo? Partiendo de que sí les parece ético hacerlo, lo enriquecedor en estos resultados es la narrativa que devela. ¿Cómo abordar espiritualidad? Desde la narrativa expuesta salen conceptos claros sobre el respeto, la conciliación y la empatía esos son los valores más frecuentes en la narrativa.

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

EM002 (F45 Medicina Interna, Paliativos)

Respetar la autonomía del paciente, respetar las creencias, los valores, estar atento de respetar los tiempos adecuados son, para los entrevistados, valores éticos fundamentales:

"Cada médico tiene sus creencias, entonces lo que no sería ético sería que yo únicamente le brinde apoyo espiritual bajo mi creencia"

EM020 (F 31 años Cuidados Paliativos)

"No podemos dar algo que no tenemos. No podemos dar algo que no somos, no podemos dar algo que no es importante para nosotros y creo que el componente de cuidados paliativos abre una brecha importante en un sistema de una estructura lineal que actualmente es difícil, ya que es un terreno muy árido."

EM016 (F 33 años Cuidados Paliativos)

¿Qué evitar?

Lo que los médicos perciben como inapropiado es imponer creencias. Dadas las diferentes religiones es importante evitar quedarse en las diferencias. No adoctrinar, no imponer. El

propósito es acompañar. Reconocer la etapa del duelo que está atravesando el paciente y su familia.

“Lo que no me gustaría es que me imponga un maestro estoy volviendo al tema de adoctrinamiento, lo siento, pero yo le daría mucha importancia a esto porque yo creo que el maestro lo escoge uno.”

EM003 (M 49 años Medicina Familiar Paliativos)

Los momentos de tensión que narran los médicos, al momento de abordar la espiritualidad, han sido frecuentemente con los familiares y no con los mismos pacientes. En algunas ocasiones por encontrarse en una etapa de negación o ira. Otras ocasiones por el uso de frases estigmatizadas y otras veces por percepciones diferentes de la vida, y la muerte, por ejemplo, la asociación con castigos y culpas.

“me resulta triste cuando piensan que la enfermedad es un castigo y que están pagando por algo que hicieron mal.”

EM010 (F 55 años Medicina Familiar – Paliativos)

Trabajo interdisciplinario

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

“Pero claro, refiriéndonos a que no se trata de la parte religiosa...a parte de los capellanes, lo que hacen es básicamente la unción de enfermos en la parte católica. Hay una necesidad muchas veces en relación con el perdón, con la trascendencia, con el sentido de la vida y con todo lo que se refiere a ponerse en paz de que de que pronto se va a dejar el mundo. “

EM011 (F 40 años Medicina Interna)

“...tenemos psicólogos... tenemos capellanes, hermanitas religiosas ellos se encargan de esa parte de acompañarlos.”

EM008 (M 36 años Cuidados Paliativos)

“Ahora ¿cómo lo hacemos? Depende de los recursos. Porque lo ideal es tener gente un poco más especializado en la parte psicológica espiritual. Depende de dónde esté, porque dentro de la clínica donde yo trabajo, por ejemplo, ahí sí existe un equipo, cuento con alguien que me puede ayudar en la parte psicológica y también en la parte.”

EM018 (F 69 años Pediatría)

“...yo tengo el apoyo, todos los días y con todos los pacientes de un psicólogo, que habla con los pacientes que apoya a los a los pacientes que les da ese punto de vista adicional, optimista y que también contiene a los familiares en las situaciones de presión o de la sensación de pérdida que están teniendo incluso aquellos pacientes que fallecen el psicólogo ayuda muchísimo a los familiares a afrontar la situación”

EM019 (M42 años Urgencias médicas, Paliativos)

Principales dificultades

Las principales dificultades que encuentran los médicos entrevistados en el abordaje de la espiritualidad son la falta de preparación en el tema y la falta de tiempo. Problemas que en el análisis de ellos se acarrea desde la formación médica. Nadie entrena a los médicos sobre el tema en el pregrado y los médicos especialistas en paliativos sugieren que debería ser parte de la malla de aprendizaje.

“El tema de la espiritualidad para mí es relevante, pero es una parte que se olvida mucho, más que nada porque tenemos muy poco tiempo. al menos en la consulta tan sólo tenemos 20 minutos limitantes, desde mi punto de vista, que encontramos los médicos que a duras penas podemos tratar la parte física, y con dificultad, la parte espiritual, la cual sí requiere mucho más tiempo y un abordaje profundo.”

EM001 (F 44 años Medicina Familiar, Paliativos)

“Como conclusión creo que sería un buen consejo que exista educación respecto a espiritualidad, en el ambiente de la salud o que las entidades donde se hace la programación: ...el Consejo de Educación Superior...en la parte de pregrado y posgrado se coloque como materia...no de relleno, sino una materia base: la espiritualidad. Sí sería bueno, realmente que en pregrado se hable un poco de espiritualidad. “

EM004 (M 41 años Cuidados Paliativos)

Espiritualidad

Los significados de espiritualidad son tan diversos como el número de entrevistado: emergen entre los conceptos más sonados que la espiritualidad es un conjunto de creencias, sentimientos y prácticas que son parte de la vida de un ser humano. Son las que dan sentido a la vida y a la muerte. Asociaron la definición con: "conexión divina", "la relación con un ser superior", "Dios", "sentido de trascendencia".

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

EM013F (57 años Anestesiología)

"La espiritualidad es, a mi concepto, la capacidad que tenemos de relacionarnos con lo no material es decir con situaciones de...puede ser creencias, pueden ser esperanzas, pueden ser energías que escapan a la definición física o material, entonces es aquella sensación o estado de la persona en la cual eleva su mente a un nivel diferente al físico o material."

EM020 (F 31 años Cuidados Paliativos)

"Espiritualidad es parte del espíritu, viene del alma, digo yo, algo que nosotros tenemos en nuestro interior y que nos puede llegar a enlazar con algo supremo."

EM006 (F 51 años Médico Internista, Oncología)

"Entonces, estos anhelos del fondo de su ser pueden pensarse como espiritualidad, como la transformación de ese ser humano a algo más que quiere ser, que quiere sentirse realizado, que quiere sentir que ha hecho y eso es lo que podríamos hacer. "

EM018 (F 69 años Pediatría)

“La espiritualidad es algo muy personal, que uno tiene y en lo que uno cree. Puede ser... ya en cuanto a la creencia que uno tiene (en mi caso) soy católica y es sentirme bien con mi ser superior, que en mi caso sería Dios y la virgen.”

EM005 (F 37 años Medicina Familiar, Paliativos)

Religión no es lo mismo que espiritualidad

Algunos médicos respondieron sobre su religión, pero siempre regresaron a la generalización. Emergió claramente cuál era su tendencia religiosa cuando se realizó la pregunta ¿Qué es para usted espiritualidad? O ¿Qué significado tiene para usted la muerte? Sin embargo, siempre regresaron a conceptos comunes. Los médicos de cuidados paliativos reconocieron la diferencia entre religiosidad y espiritualidad.

“Identificamos con frecuencia espiritualidad con religión y ciertamente Podría tener relación o no inclusive, hay gente que trata de evitar los temas de espiritualidad precisamente porque lo pueden incomodar el tema de la religión entonces.”

EM003 (M 49 años Medicina Familiar Paliativos)

Términos frecuentes

Emergieron muchos de los términos descritos en el marco conceptual como: propósito, fe sentida de trascendencia. Se encuentran frases como “lo que te impone valores”, “lo que te da sentido”, “lo que es la esencia del ser” “lo que da confort”:

La espiritualidad es el propósito que tiene cada persona dentro de su vida, no solamente ligado a la religión, sino ligado a sus creencias, a sus valores, a lo que tiene que ver con sus sueños y con sus metas.

EM002 (F 45 años; Medicina Interna, Paliativos)

Es por ello que yo pienso que espiritualidad es la búsqueda de esa plenitud, y es plenitud quien tú eres, como estás con Dios y cómo estás con tu familia. Si yo pudiera hablar de espiritualidad diría que es igual a plenitud.

EM016 (F 33 años, Cuidados Paliativos)

La espiritualidad en lo personal, para mí, es la creencia de confort de satisfacción de una persona y su entorno

EM008 (M 36 años Cuidados Paliativos)

Es la conexión que tenemos con el universo, con el todo, con esta energía que nos trasciende, que está más allá de todos nosotros, pero que todos estamos inmersos en ella. Y que llamamos

Dios, a la que llamamos a veces: amor... energía

EM011 (F 40 años Medicina Interna, Paliativos)

Espiritualidad es como yo he trascendido en mi vida, como quizás la gente me identifica, como quiero que me identifiquen en mi núcleo

EM015 (F 39 años Cuidados Paliativos)

la persona espiritual es aquella que se siente realizada como ser humano; es aquella persona que tiene el deseo de trascendencia y que tiene un objetivo que puede ser Dios, puede ser el cielo, puede ser...Entonces, estos anhelos del fondo de su ser pueden pensarse como espiritualidad, como la transformación de ese ser humano a algo más que quiere ser, que quiere sentirse realizado, que quiere sentir que ha hecho y eso es lo que podríamos hacer.

EM018 (F 69 años Pediatría)

Muerte y dolor

Es importante recordar que estamos conversando con facultativos que atienden fin de vida, por lo que hay una relevancia sobresaliente en esta categoría: muerte. Cuando se pregunta sobre el significado de la muerte se devela información relacionada con lo que viven al manejar a sus pacientes y lo que ellos mismos tienen como significado de la muerte. Surge recurrentemente la idea de que es una etapa en la que termina la vida en su condición fisiológica:

Es un proceso más que un instante es un proceso en el cual, claro. Un digamos que uno se jubila de lo que viene haciendo todo el tiempo.

EM003 (M 49 años Medicina Familiar, Paliativos)

La muerte sería si hablamos fisiológicamente el cese de los signos vitales del cuerpo, pero espiritualmente hablando se puede decir que es el inicio de la vida inmortal o el inicio de la vida no terrenal, o en inicio de la vida en el cielo el paraíso, o vivir conjuntamente con Dios.

EM004 (M 41 años Gerencia, Cuidados Paliativos)

La muerte es una etapa más de la vida, realmente no es no es el fin de la vida. Es una etapa una parte, donde hay una transformación de las energías.

EM019 (M42 años Urgencias médicas, Paliativos)

Al realizar la pregunta: “¿qué es para usted la muerte?” salen a la luz conceptos desde sus religiones: “vas a otra vida” o “tu energía cambia”. Pero todos tienen en cuenta que, al trabajar con los pacientes cercanos a la muerte, en la etapa de fin de vida se generan circunstancias específicas, por lo que generar el escenario más cercano a “un buen morir” desde la praxis de paliativos está en relación con el buen manejo del dolor. Y aquí en varias entrevistas se habla del dolor total: dolor físico, dolor emocional, dolor social y dolor espiritual donde se articula el manejo integral de los pacientes.

La muerte sería si hablamos fisiológicamente el cese de los signos vitales del cuerpo, pero espiritualmente hablando... psicológicamente hablando es desconcertante: Especialmente al inicio de mi trabajo con paliativos... Bueno entonces yo mismo me confrontaba y a veces hasta me iba a pelear con el Sacerdote o con el Padre ¿Por qué...por qué? ¿por qué fallece... este chico que es tan joven y que estaba lleno de vida?” ... “¿Por qué?” y entonces yo hacía una especie de catarsis con sacerdote o con mi guía espiritual, porque tenía un guía espiritual (ahorita ya se me fue). Yo tenía que hacer un poco de catarsis, porque yo me involucraba tanto con el paciente, que claro en el programa a uno le enseñan a salvar la vida, ante todo, pero ya después me di cuenta de que en cuidados paliativos no es así.

EM004 (M 41 años Gerencia, Cuidados Paliativos)

Es fundamental que nuestros pacientes se sientan en casa, porque ésa es la idea, que ellos se sientan con plena confianza como para decir: “yo sé que me voy a morir y estoy aquí en este sitio para que ustedes me puedan ayudar a morir”

EM018 (F 69 años Pediatría)

¿Qué alivia este dolor total? En el momento de fin de vida según lo que se puede extrapolar de las entrevistas: un buen acompañamiento de la familia y del equipo de salud, resolver situaciones específicas de sufrimiento pendientes que son individuales (cada paciente es único), se menciona el perdón, hablar de las voluntades anticipadas y hablar de los temores específicos. Los médicos han podido ver que una persona se “va en paz”, se evita una agonía prolongada ... cuando ha perdonado, cuando deja situaciones con sus familiares, situaciones económicas, situaciones legales al día.

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

EM020 (F 31 años Cuidados Paliativos)

Relación médico paciente

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

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

EM019 (M42 años Urgencias médicas, Paliativos)

“Crear un vínculo, una relación en la que los pacientes y la familia sientan la libertad y sientan la confianza de que las cartas están echadas y venir dando la vuelta, las veces que lo necesiten es porque no es cuestión de una cita, no es cuestión de una reunión.”

EM015 (F 39 años Cuidados Paliativos)

En el marco del acompañamiento integral se devela que los médicos buscan hacer empatía con sus pacientes, “proporcionamos lo que le da confort”, “escuchar, escuchar, escuchar...”, “está bien llorar”, “es imposible no involucrarse”.

“Tenemos médicos de patologías crónicas que en realidad no nos escuchan o no más bien, dicen tome la medicación y llévela nos venus en tres meses.”

EM002 (F 45 años Medicina Interna, Paliativos)

En la mayoría de entrevistados sale a la luz la importancia de una relación médico paciente deliberativa, aunque en un contexto tan sensible ocasionalmente encontramos tintes de una

relación médico paciente paternalista. Los médicos están conscientes que deben solo acompañar es lo mejor en la relación médico paciente. Generar un ambiente de confianza evitando cualquier tipo de barrera.

“Entonces pienso que hay que guiarle poco a poco con amor, con orientación, con escucha activa, con todas las herramientas que podemos tener en la relación médico paciente y sobre todo con lo más importante que es la empatía.”

EM005 (F 37 años Medicina Familiar, Paliativos)

Finalmente, los médicos incluyen el cuidado al cuidador que es importante dejarla escrita en los resultados de esta tesis. Se habla del cuidado al cuidador, de la humanización de los servicios de salud. Los médicos revelan que existe una sensación satisfactoria cuando la atención es integral, humana.

“Hay un ...cómo sería el término...hay un proceso, una línea de actuación que se llama: tomarse un café con la muerte” y que es precisamente para el personal sanitario que lidia muy frecuentemente con la muerte, sobre todo los pacientes de emergencia, de terapia intensiva, de UCI pediátrica, de UCI neonatales donde los profesionales tienen una carga sobre ellos... una carga intensa, entonces de trabaja sobre interiorizar los sentimientos y los sufrimiento de los padres o de los familiares y exteriorizar eso reprimido “

EM019 (M42 años Urgencias médicas, Paliativos)

En nuestro hospital existe el proyecto que se llama cuidando al cuidador que toma en consideración que el personal de salud está demasiado expuesto a sentimientos negativos y a procesos de ansiedad y de estrés que no son liberados. Entonces es importante que el personal de salud. forme parte de un proceso de mejoría de su estado de ánimo de optimismo

EM017 (F 40 años Medicina Intensiva, Paliativos)

Como se aprecia en este capítulo hemos descrito los hallazgos encontrados luego del análisis del discurso de las 20 entrevistas semi estructuradas a médicos de cuidados paliativos, hemos encontrado hallazgos similares a los descritos en el marco teórico, pero se han encontrado importante y profunda información. Parece que los médicos de cuidados paliativos conectan más la espiritualidad con el manejo del sufrimiento mientras los médicos intensivistas, de emergencia y de gerencia en salud la conectan más con lo que sigue a la muerte y a la humanización de la atención en salud. De otra parte, los médicos familiares la conectaron más frecuentemente con la relación médico paciente.

VI. DISCUSIÓN

El objetivo principal de este trabajo ha sido analizar, desde la ética narrativa, los significados que dan los médicos a la espiritualidad durante la relación médico paciente, y rastrear las . prácticas correlativas.

La presente investigación deja en claro que los médicos consideran importante la espiritualidad en el marco de la relación médico paciente. Esto se encuentra en armonía con estudios que han considerado fundamental la creación de sistemas de cuidado más compasivos y espirituales, especialmente en la esfera de los cuidados paliativos, consideración que posteriormente se extendió a todo el proceso de atención médica (Puchalski et al., 2014b).

Este estudio muestra que los médicos de atención de fin de vida ecuatorianos reconocen la importancia de abordar la espiritualidad porque, de no hacerlo, producirían sufrimiento a sus pacientes. En América Latina faltan estudios sobre la capacidad de los equipos de cuidado paliativo para responder a las necesidades espirituales de los pacientes, pese a que el 97% de los pacientes suscriben creencias espirituales y el 89% admiten que sus creencias religiosas tienen un impacto significativo en sus vidas (Espinell et al., 2022). Dentro de los cuidados paliativos se ha encontrado una alta prevalencia de angustia espiritual; los pacientes vulnerables han expresado, por otra parte, que sus necesidades espirituales no habían sido apoyadas por sus equipos clínicos (Pérez-Cruz et al., 2019).

Este estudio respalda la necesidad de que la atención médica se enfoque a todas las esferas del ser humano. Los entrevistados sugieren que la atención integral es necesaria para una mejor respuesta de los pacientes frente a la enfermedad. En Ecuador el Manual del Modelo de Atención Integral del Sistema Nacional de Salud Familiar Comunitario e Intercultural (MAIS-FCI) se “orienta a la construcción, cuidado y recuperación de la salud en todas sus dimensiones: biológicas, mentales, espirituales, psicológicas y sociales” (MAIS 2028). Este modelo encuentra en esta investigación un apoyo evidente.

Otros estudios (Pasato et al., 2022; Gallegos & Vega, 2018) parecen alinearse con nuestros propios hallazgos. Los autores Núñez y colegas muestran, al igual que los médicos entrevistados en la presente investigación, que es importante que el personal de salud esté

preparado para abordar y evaluar la espiritualidad de los pacientes, a fin de ayudarles como en cualquier otra dolencia física o psicológica (Núñez et al., 2013). Tales estudios no se han desarrollado, sin embargo, desde una perspectiva bioética.

Significados y conceptos

Las concepciones sobre el significado de la espiritualidad en la relación médico-paciente, compartidas por los médicos ecuatorianos que hacen cuidados paliativos, se articulan narrativamente (Zapata Guillermo, 2006). Para ellos la espiritualidad es en conjunto de creencias, sentimientos y prácticas que son parte de la vida de un ser humano y que dan cuenta, según expresan, de una “conexión divina”, “la relación con un ser superior”, “Dios”, “sentido de trascendencia” (Benito Oliver et al., 2014; Solano, 2022).

El Spiritual Care Task Force de la EAPC7 en 2011 expresa: “La espiritualidad es la dimensión dinámica de la vida humana que relaciona la forma en que las personas buscan un significado, propósito y trascendencia, con la forma en que conectan con el momento, consigo mismos, con los demás, con la naturaleza, con lo significativo y/o con lo sagrado.”

Ante las pregunta “¿Qué es para usted espiritualidad?” O “¿Qué significado tiene para usted la muerte?” los médicos suscribieron la diferencia entre religiosidad y espiritualidad. Los relatos muestran que mientras la religiosidad es entendida como un aspecto ligado a una filosofía única o ligado al aspecto institucional: dogmas, doctrinas y rituales, la espiritualidad es relacionada con la trascendencia, el sentido último y la conectividad con los otros, la naturaleza y “lo divino” (Benito Oliver et al., 2014).

Ahora bien, en la práctica para los médicos la espiritualidad es permitir que el otro exprese. Los expertos sugieren que es deseable conocer la propia espiritualidad (Benito Oliver et al., 2014); sin embargo, no practicar una tendencia religiosa o no reconocerse como “persona espiritual” no constituye una barrera para que, desde el marco terapéutico, el respeto y la empatía, los médicos permitan la expresión espiritual del paciente. Esta práctica se inscribe, según se desprende de las entrevistas, en los valores que el Grupo de atención espiritual ha sugerido, a saber: colaboración, inclusividad, respeto, mutualidad, compasión y diversidad (Benito 2014 pg. 177).

Abordaje de espiritualidad

De acuerdo con nuestros entrevistados, la espiritualidad es inherente al ser humano y sale a la luz especialmente en momentos de sufrimiento, dolor o miedo (Benito Oliver et al., 2014; Zimmer et al., 2016; Siler et al., 2019). Mientras en la bibliografía sobre cuidados paliativos se encuentra mucho sobre compasión, en los resultados de este estudio este término no se menciona mucho. En cambio, los médicos hablan sobre proporcionar confort, adecuada a cada paciente, y que va desde paseos en el lugar de su preferencia y alimentación preferida hasta acercarse a la naturaleza, el arte o la música.

La espiritualidad es considerada por ellos ética y necesaria en la atención de cuidados paliativos. La mayoría de los entrevistados tienen educación formal en la especialidad de cuidados paliativos y recurren a la concepción de dolor total que describió Saunders ya en los años 1990. Además, insisten en que la atención de los cuidados paliativos es integral y que no podrían pasar por alto esta dimensión de la vida humana y del sufrimiento (Guerrero-Castañeda et al., 2019; Huperz et al., 2022; Sekalala et al., 2021).

Sorprendentemente, pese a que la disponibilidad de herramientas como la guía de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECUP que ofrece un cuestionario de diagnóstico espiritual, o la estrategia HOPE, o el recurso HOPE S3 modificado, los médicos de esta investigación no recurren a estas nemotecnias ni a escalas. Más bien insisten en el valor ético que constituye el abordaje de espiritualidad en el marco de la relación con sus pacientes.

Las prácticas que se develan en este estudio consideradas como abordaje de espiritualidad son las mismas que en la revisión temática de Sinclair et al, a saber: Incluir en la historia clínica la parte espiritual, preguntar sobre las necesidades culturales y espirituales del paciente, alentarle al paciente a expresar su cultura y creencias espirituales, hablar de las preocupaciones del paciente, hablar de los sentimientos de los familiares, las comunicaciones espirituales del paciente, la creencia del paciente acerca de retirar el tratamiento y la percepción del paciente sobre la existencia, la enfermedad y la muerte, entre otras (Sinclair, et al. 2006).

Beneficios del abordaje de espiritualidad

Los entrevistados reconocen que abordar la espiritualidad ayuda en el buen morir. Ellos evidencian el “buen morir” en aquellos que resuelven temas espirituales y “agonía prolongada” en aquellos que tienen “temas pendientes” tanto en la esfera de espiritualidad como en la esfera social. Estos hallazgos coinciden con los de Pérez- Cruz (2009) que encontró que el dolor espiritual se asocia con mala calidad de vida en pacientes oncológicos. Ellos estipulan que el dolor espiritual debe evaluarse regularmente para identificar intervenciones que podrían mejorar la calidad de vida (Pérez-Cruz et al., 2019) por lo que la formación de los profesionales sanitarios para mejorar el apoyo espiritual debe ser de gran importancia en los entornos de cuidados paliativos (Delgado-Guay et al., 2021; Rego et al., 2018).

La praxis en el abordaje de espiritualidad

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

Es importante recalcar que la ética narrativa se apoya en el respeto a la autonomía, es decir, en permitir que el paciente en sus plenas facultades sea preguntado y se respete su perspectiva espiritual particular. Es luego del consentimiento del paciente o luego de la solicitud del paciente que nuestros entrevistados abordan la espiritualidad y todos los temas sensibles que puedan ser traducidos a necesidades de sus pacientes. En sus narrativas se aprecian conceptos claros como el respeto, la conciliación y la empatía, evidencia que se confirma en estudios de otros países (Marckmann & Schildmann, 2022). Desde la ética narrativa el principio de no maleficencia se predica, por tanto, como no imponer, no adoctrinar y ejercer la medicina centrada en el paciente.

Dificultades para el abordaje de la espiritualidad

Las principales dificultades que encuentran los médicos entrevistados para abordar la espiritualidad son la falta de preparación en el tema y la falta de abordaje previo por parte de los colegas que les anteceden en la atención de salud. Por ello sugieren dar atención a la educación formal tanto en cursos como desde el pregrado. A pesar del slogan de “centrarse en el paciente” muchas instituciones académicas siguen centrando la enseñanza de la medicina en la enfermedad concebida como patología y no como vivencia (Balboni et al., 2015; Benito Oliver et al., 2014; Rego et al., 2018).

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

Sorprendentemente los médicos entrevistados no narraron ninguna dificultad con sus pacientes al momento de abordar la espiritualidad, pero sí con sus familiares. Según narraron, los familiares se encontraban en otra etapa del duelo o no compartían las mismas creencias que su familiar. Es comprensible que los profesionales de cuidados paliativos adquieran niveles de consciencia, compasión, competencia y compromiso que les permita acompañar a sus pacientes en la experiencia de sufrimiento. No obstante, el manejo de los familiares puede ser abrumador, requiriendo el equipo multidisciplinario, o tiempos y espacios diferentes (Benito Oliver et al., 2014).

Nos hubiésemos imaginado que una importante dificultad podría ser la diferencia de creencias, dogmas o religiones; sin embargo, varios de los entrevistados comentaron que tuvieron pacientes de diversas religiones con rituales diversos y que incluso algunos de sus pacientes quisieron evangelizarlos. Según declararon, en el marco de su ejercicio profesional permitieron a los pacientes expresarse y realizar sus propios rituales (Velasco, et al. 2019).

Elementos deseables para el abordaje de la espiritualidad

De los entrevistados emerge que ellos consideran óptimo abordar la espiritualidad en articulación con un equipo interdisciplinario. Aunque están dispuestos al abordaje espiritual inicial, sin embargo, anhelan un equipo cuando carecen de este o lo desean más capacitado. Los estudios muestran que un equipo favorece un mejor abordaje de la espiritualidad (Benito Oliver et al., 2014; Sandoval Patricia et al., 2014; Velasco-Sanz et al., 2019).

En el marco del sufrimiento los médicos sugieren generar el escenario más cercano a un manejo integral para el “buen morir”: para que esto ocurra es importante el buen manejo del dolor: emocional, social y espiritual. El dolor espiritual es frecuentemente descrito bajo los términos de “castigo divino”, “la sensación de olvido por parte de su ser superior” o “la falta de perdón hacia el ser superior, familiares o hacia sí mismos”. Los médicos entrevistados consideran que parte del “buen morir” consiste en abordar estas ideas. Para manejar estos aspectos ellos quisieran el apoyo de personas con autoridad y conocimientos pertinentes (Benito Oliver et al., 2014).

Muerte

Cuando se pregunta sobre el significado de la muerte los entrevistados responden “es el cese de las funciones vitales” y a la vez, desde sus valores y creencias, expresan cosas como “vas a otra vida” o “tu energía cambia” o “es un proceso”. Al profundizar en sus narrativas es muy interesante constatar que los médicos proyectan el concepto de muerte hacia lo que viven con sus pacientes cercanos a la muerte. La respuesta es dinámica de acuerdo a la etapa que están viviendo.

¿Qué garantiza un “buen morir”? según lo que se puede extrapolar de las entrevistas: un buen acompañamiento de la familia, involucrarla cuando tienen hijos pequeños y finiquitar pendientes económicos. Los médicos de mayor edad adicionan atender las voluntades anticipadas y especificar los rituales. Esto último resulta nuevo y muy significativo.

Curiosamente pese a que la bibliografía menciona que el sufrimiento y la cercanía a la muerte han sido promotores de transformaciones espirituales y que pueden constituir para algunos un camino poderoso para llevarlos a un nivel de conciencia superior, tales transformaciones

rara vez resultan visibles por los médicos entrevistados. Sería interesante realizar nuevos estudios, esta vez en los pacientes para profundizar en sus propias reflexiones espirituales al enfrentar la enfermedad; no obstante este aspecto parece no ser tangible para los médicos entrevistados.

Relación médico paciente

Respecto a la relación médico paciente la presente investigación demostró que esta categoría está estrechamente relacionada con los mismos elementos del abordaje de la espiritualidad. En los sujetos entrevistados sale a la luz una relación médico paciente deliberativa, aunque en un contexto tan sensible ocasionalmente encontramos tintes de una relación médico paciente paternalista. Los médicos están conscientes que deben solo acompañar y generar un ambiente de confianza, compasivo, que proporcione confort integral (Benito Oliver et al., 2014).

Finalmente, los médicos incluyen una arista de cuidado al cuidador que es importante dejarla escrita en los resultados de esta tesis. Se habla del cuidado al cuidador, de la humanización de los servicios de salud. Los médicos develan que existe una sensación satisfactoria cuando ejercen de forma integral y humana. La tendencia actual se alinea a tener casas de salud con atención humana centrada en el paciente; es hora de profundizar en estos temas tanto para conocer su impacto cuanto para cuidar a los prestadores de los servicios de salud cada vez más cansados luego de atravesar una pandemia.

Consideraciones finales de la discusión

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

La ciencia no puede desconocer que la salud tiene relación con la espiritualidad. Si bien es cierto que su línea de acción está enfocada al diagnóstico y manejo de la enfermedad, no se

puede dejar de lado el abordaje integral del ser humano.

Enfrentamos algunas limitaciones como conocer ahora que piensan las demás especialidades así como estudiar si esta esfera es igual de importante al momento de realizar el manejo de enfermedades agudas.

Es posible que nuestra pregunta de investigación hubiese sido ampliada hacia los pacientes. Los significados que ellos tienen sobre el abordaje de espiritualidad. Sus percepciones en cuanto a cómo lo médicos abordan esta esfera. Sin embargo, profundizar en este tema podría ser una sugerencia para investigaciones futuras, especialmente enfocadas hacia el marco bioético que une los aspectos humanos con la ciencia. Para replicar este estudio sería necesario recurrir a médicos de cuidados paliativos. No obstante, para tener una mayor diversidad de significados a analizar se debería realizar este estudio ampliado a las demás especialidades.

VII. CONCLUSIONES

1. En el presente estudio se concluye que el abordaje de la espiritualidad en la relación médico paciente es considerada por los médicos de fin de vida entrevistados como ético y necesario para el manejo integral del paciente paliativo. En la develación de los conceptos que emergen de la espiritualidad, es un término independiente al de la religión. La ampliación de los límites conceptuales de espiritualidad ha dado lugar a que los médicos identifiquen esta esfera como una de varias esferas del ser humano. Y debe ser atendida al igual que las demás áreas como son la biológica, la social, la económica. Es un desafío comprender la definición conceptual que tendrá el paciente sin embargo identificar los posibles componentes ponen en alerta al médico de cuidados paliativos de no descuidar esta área.
2. Desde la ética narrativa que devela al sujeto desde sus significados podemos observar que la espiritualidad es un aspecto inherente al comportamiento de cada médico, en el campo de la salud la categoría de espiritualidad es de tipo holístico. Desde las particularidades de las historias presentadas salen elementos como el respeto a las creencias, preguntar sobre ellas confluir para que se cumplan anhelos de satisfacción y confort. Acercamiento a los líderes espirituales y ser el camino para cumplir con necesidades específicas en las que se encuentra inmerso cada uno de sus pacientes. Los médicos entrevistados ocupan su atención en el manejo del dolor, y el dolor espiritual es uno de los tantos que deben aprender a manejar.
3. La presente investigación profundiza en la forma en la que los médicos consideran adecuado el abordaje de la espiritualidad con el paciente. Expresan que lo importante es realizarlo desde las necesidades que genere el paciente de forma dinámica e individualizada. En el marco de los valores de la bioética como son el respeto y la empatía. La necesidad debe salir del paciente, aunque el médico oferta el abordaje, realiza preguntas sobre este aspecto. Es el paciente quien debe guiar el camino.
4. De la narración durante las entrevistas de este estudio cualitativo emerge que el abordaje de espiritualidad debe ser consensuado con el paciente. Partir de preguntarle al paciente si tiene alguna necesidad fuera de la esfera física. ¿Tiene alguna necesidad espiritual? ¿Cuáles son sus necesidades espirituales? ¿Cuáles son sus miedos o

temores? ¿Tiene algo pendiente en el área espiritual? ¿Cómo experimenta lo que está viviendo?

5. Luego del análisis en este estudio es manifestado insistentemente por los médicos que se debe evitar adoctrinar, no confrontar, sino generar un ambiente de confianza donde el paciente pueda ser escuchado, donde pueda expresarse con libertad. Conocemos que en la relación médico paciente podrían generarse momentos en los que el paciente en su vulnerabilidad pueda ser direccionado como el médico considere mejor, sin embargo, es ahí donde se encuentra la línea ética del respeto a la autonomía.
6. También se puede concluir que el concepto del dolor total que debe ser manejado de forma integral, desde praxis de paliativos mediante el buen manejo del dolor: dolor físico, dolor emocional, dolor social y dolor espiritual. En dolor espiritual primero que nada permitiendo que el paciente lo exprese y luego apoyándose de manejo interdisciplinario. Lo que evita agonías prolongadas y sufrimiento. El abordaje de estos causales genera una sensación de “resolver pendientes” y “morir en paz” Independientemente de la filosofía religiosa este estudio evidencia la percepción de los médicos de atención de vida en la delicada situación de abordar la espiritualidad.
7. Se debelen barreras para el abordaje y son la falta de tiempo. La falta de entrenamiento. El anhelo de contar con un equipo de soporte para el seguimiento. El sistema de salud actualmente está lleno de estructuras que, en busca de buscar mejor productividad, incluso ganancias, olvidan la parte principal del quehacer diario en salud, olvida el fin principal que es el “ser humano”. Este estudio deja en claro que uno de los aspectos humanos olvidados como la espiritualidad trae perjuicios y se deben volcar todos los esfuerzos a mirar a todos los seres humanos en la dimensión correcta, siendo prioritario ante lo económico.

A manera de resumen el abordaje de la espiritualidad, según lo obtenido en este estudio, en los cuidados paliativos a partir de la ética narrativa de los médicos entrevistados sugiere tres hallazgos fundamentales El primero, si abordar la esfera de espiritualidad. El segundo, hacerlo desde la necesidad del paciente. Y el tercero, y último, hacer el abordaje de espiritualidad para el manejo integral del dolor total donde este abordaje debe ser realizado desde los valores éticos del respeto y la empatía.

VIII. RECOMENDACIONES

Si bien es cierto no se puede generalizar desde este estudio al ser un estudio cualitativo de profundidad, si trae consigo elementos valiosos para tener de base para más análisis a profundidad. Con facultativos de otras especialidades, resulta claro para los médicos de atención de vida la necesidad de abordar la espiritualidad. Sin embargo, no son el único grupo que enfrenta momentos donde el paciente puede requerir apoyo. Por ejemplo, geriatras y médicos de atención de enfermedades crónicas deben tener conceptos muy interesantes a ser estudiados. Dado que la espiritualidad y las prácticas religiosas han mostrado asociación con buenas prácticas de salud en el autocuidado y en el abandono de hábitos perniciosos. Estudiar lo que piensan los galenos de atención de enfermedades agudas también sería muy interesante.

De igual forma conocer los significados que tienen los pacientes, conocer que perciben ellos como adecuado en el marco del abordaje de la espiritualidad en situaciones de enfermedad o salud, sería valioso. Completaría la profundidad de los conocimientos que se requieren del tema. Se percibe invasivo si alguien aborda temas tan sensibles, cuando no es el momento oportuno e indicado, por lo que identificar elementos favorables para esta acción sería un aporte útil para la relación médico paciente idónea y deseable.

En la revisión bibliográfica y de los médicos entrevistados todo el tiempo surge la necesidad de una capacitación a los médicos desde la formación de pregrado. Las universidades por su parte buscan proporcionar herramientas a sus estudiantes e incluyen en su malla curricular algunos temas de las ciencias humanas. Que interesante sería evaluar las herramientas propuestas por los grupos validados como por ejemplo las que realiza el grupo GES para analizar si se encuentran dentro de los currículums a nivel local o nacional.

IX. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abu, H. O., Ulbricht, C., Ding, E., Allison, J. J., Salmoirago-Blotcher, E., Goldberg, R. J., & Kiefe, C. I. (2018). Association of religiosity and spirituality with quality of life in patients with cardiovascular disease: a systematic review. In *Quality of Life Research* (Vol. 27, Issue 11, pp. 2777–2797). Springer International Publishing. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-1906-4>
- Adorno Roberto. (2019). La dignidad humana como principio biojurídico y como estándar moral de la relación médico-paciente. *ARBOR Ciencia, Pensamiento y Cultura*, 195(972). <https://doi.org/https://orcid.org/0000-0003-2070-8703>
- Antúnez Baró Adolfo Orestes, & Torres González Ania. (2014). La relación médico-paciente: complejidad de un vínculo indispensable The doctor-patient relationship: complexity of an indispensable link. *MEDICIEGO*, 20(1). <https://www.medigraphic.com/pdfs/mediciego/mdc-2014/mdc141g.pdf>
- Araujo, F., Ramos, E., Costa, R. M., & Andrade, R. (2022). Ser humano em destaque: filosofia, espiritualidade e cuidados em saúde frente à pandemia de COVID-19. *Revista Enfermagem Universidade Federal Fluminense, Niterói, Brasil*, 1–4. <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/viewFile/68665/44827>
- Arias Rodrigo, & Lemos Viviana. (2015). Una aproximación teórica y empírica al constructo de inteligencia espiritual. *Enfoques*, 27(1), 79–102. http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1669-27212015000100005
- Asai, A., & Oe, S. (2005). A valuable up-to-date compendium of bioethical knowledge. *Developing World Bioethics*, 5(3), 216–219. <https://doi.org/10.1111/J.1471-8847.2005.00118.X>
- Balboni, M. J., Bandini, J., Mitchell, C., Epstein-Peterson, Z. D., Amobi, A., Cahill, J., Enzinger, A. C., Peteet, J., & Balboni, T. (2015). Religion, Spirituality, and the Hidden Curriculum: Medical Student and Faculty Reflections. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(4), 507–515. <https://doi.org/10.1016/J.JPAINSYMMAN.2015.04.020>
- Baldacchino, D. (2015). Spiritual care education of health care professionals. *Religions*, 6(2), 594–613. <https://doi.org/10.3390/REL6020594>
- Benito, E., Dones, M., & Babero, J. (2016). *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. 13, 367–384. <https://doi.org/10.5209/PSIC.54442>
- Benito Oliver, E., Álvarez, Á. R., Arranz Carrillo de Albornoz, P., Azkoitia Zabaleta, X., Barbero Gutiérrez, J., Barreto Martín, P., & Bayés Sopena, R. (2014). *Espiritualidad en Clínica una*

- Propuesta de Evaluación y Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos* (Benito Oliver Enric, Barbero Martín Pilar, & Dones Sánchez Mónica, Eds.; Vol. 6). Sociedad Española de Cuidados Paliativos. <https://seor.es/wp-content/uploads/Monografia-secpal.pdf>
- Bermejo José Carlos. (2022). Espiritualidad y salud. *Horizonte*, 19(60), 1202–1241. <https://doi.org/10.5752/P.2175-5841.2021v19n60p1202>
- Bernardino do Carmo, K. (2022). Espiritualidade aplicada à medicina. *Rev. Bioét. (Impr.)*, 30(4), 870–882. <https://doi.org/10.1590/1983-80422022304577PT>
- Cañate Roberto, Guilhem Dirce, & Brito Katia. (2012). Consentimiento informado: algunas consideraciones actuales. *Acta Bioethica*, 18(1), 121–127. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2012000100011>
- Connerton, C. S., & Moe, C. S. (2018). The essence of spiritual care. *Creative Nursing*, 24(1), 36–41. <https://doi.org/10.1891/1078-4535.24.1.36>
- Curlin, F. A., Sellergren, S. A., Lantos, J. D., & Chin, M. H. (2007). Physicians' Observations and Interpretations of the Influence of Religion and Spirituality on Health. *Archives of Internal Medicine*, 167(7), 649. <https://doi.org/10.1001/ARCHINTE.167.7.649>
- Daaleman, T. P., Usher, B. M., Williams, S. W., Rawlings, J., & Hanson, L. C. (2008). An exploratory study of spiritual care at the end of life. *Annals of Family Medicine*, 6(5), 406–411. <https://doi.org/10.1370/AFM.883>
- Delgado-Guay, M. O., Palma, A., Duarte, E., Grez, M., Tupper, L., Liu, D. D., & Bruera, E. (2021). Association between Spirituality, Religiosity, Spiritual Pain, Symptom Distress, and Quality of Life among Latin American Patients with Advanced Cancer: A Multicenter Study. *Journal of Palliative Medicine*, 24(11), 1606–1615. <https://doi.org/10.1089/JPM.2020.0776>
- Dzierżanowski Tomasz, & Kozłowski Michael. (2019). Personal fear of their own death and determination of philosophy of life affects the breaking of bad news by internal medicine and palliative care clinicians. *Clinical Research Palliative Medicine*. <https://doi.org/https://doi.org/10.5114/aoms.2019.85944>
- Ekman, I., & Skott, C. (2005). *Developing clinical knowledge through a narrative-based method of interpretation*. <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2005.01.006>
- Elías, D., Hoyo, H., Losardo, R. J., Bianchi, R. I., Ricardo, C., & Losardo, J. (n.d.-b). *Salud plena e integral: un concepto más amplio de salud ARTÍCULO ORIGINAL* (Vol. 134). Retrieved February 25, 2023, from http://ama-med.org.ar/uploads_archivos/2147/Rev-1-2021_pag-18-25_Losardo.pdf
- Emanuel Ezekiel J, & Emanuel Linda L. (1999). Cuatro Modelos de la Relación Médico Paciente. In *Bioética para clínicos* (Triacastela, Vol. 13).

http://rillo.educsalud.cl/Curso%20Transv%20Bioetica%202012%20/Emanuel%20E.%20Cuatro_modelos_relacion_M-P.pdf

- Espinel Jorge, Colautti Norma, Reyes Maria, López Jose Mario, & Riveros Miriam. (2022). Competencies for quality spiritual care in palliative care in Latin America: from the Spirituality Commission of the Latin American Association for Palliative Care. *APM ANNALS OF PALLIATIVE MEDICINE*, 11(10).
- Farinha, F. T., Araújo, C. F. P., Mucherone, P. V. V., Batista, N. T., & Trettene, A. D. S. (2023). Influência da religiosidade/espiritualidade em cuidadores informais de crianças com leucemia. *Revista Bioética*, 30(4), 892–899. <https://doi.org/10.1590/1983-80422022304579PT>
- Gallegos, C., & Vega, V. (2018). *Representaciones sociales sobre la espiritualidad en los médicos residentes del posgrado de Medicina Familiar, Geriátría y Pediatría en la atención del paciente paliativo y su mejor calidad de vida. PUCE, 2018*. Pontificia Universidad Católica.
- González Menéndez Ricardo. (2004). La etapa contemporánea de la relación médico paciente. *Revista Cubana de Salud Pública*, 30(2).
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662004000200010
- González Rey, L. (1997). *Epistemología Cualitativa y subjetividad*. Pueblo y Educación.
<https://doi.org/https://dx.doi.org/10.7440/res60.2017.10>
- Guerrero-Castañeda, R. F., Menezes, T. M. de O., Prado, M. L. do, & Galindo-Soto, J. A. (2019). Spirituality and religiosity for the transcendence of the elderly being. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(suppl 2), 259–265. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0840>
- Hernandez Rosales Mayda Josefa. (2013). El humanismo y la relación médico-paciente. *Revista Cubana de Medicina Militar*, 42(3).
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0138-65572013000300001
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & del Pilar Baptista Lucio, M. (2010). *Metodología de la investigación* (J. Mares Chacón, Ed.; 5ta ed.). www.FreeLibros.com
- Huperz, C., Sturm, N., Frick, E., Mächler, R., Stolz, R., Schalhorn, F., Valentini, J., Joos, S., & Straßner, C. (2022). Experiences of German health care professionals with spiritual history taking in primary care: a mixed-methods process evaluation of the HoPES3 intervention. *Family Practice*. <https://doi.org/10.1093/FAMPRA/CMAC106>
- Kvale, S. (2011). *Las entrevistas en Investigación Cualitativa* (J. Corbin, N. Denzin, K. Freebody, J. Mason, M. Murray, C. Seale, & Potter, Eds.; Ediciones Morata). Gobierno de España/Ministerio de Cultura. <https://archive.org/details/las-entrevistas-en-investigacion-cualitativa/page/n1/mode/2up>

- León Delgado, M. X., Acero González, Á. R., Buitrago Reyes, L. A., Rodríguez Campos, L. F., Vásquez Ángel, L. F., Hernández Rodríguez, L. I., López Granados, M. A., & González Salazar, L. V. (2022). Duelo y atención domiciliaria para pacientes al final de la vida durante la pandemia por COVID-19 en Colombia. Análisis desde la perspectiva de familiares. *Revista Colombiana de Psiquiatría*.
<https://doi.org/10.1016/J.RCP.2022.10.005>
- London, L., Kagee, A., Moodley, K., & Swartz, L. (2012). Ethics, human rights and HIV vaccine trials in low-income settings. *Journal of Medical Ethics*, 38(5), 286–293.
<https://doi.org/10.1136/MEDETHICS-2011-100227>
- Manchola, C., Brazão, E., Pulschen, A., & Santos, M. (2016). Cuidados paliativos, espiritualidad y bioética narrativa en una unidad de salud especializada. *Revista Bioética*, 24(1), 165–175. <https://doi.org/10.1590/1983-80422016241118>
- Marckmann, G., & Schildmann, J. (2022). Qualität und Ethik in der Gesundheitsversorgung. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 65(3), 335.
<https://doi.org/10.1007/S00103-022-03492-4>
- Martínez Lozano Enrique. (2007). *Vivir lo que somos. Cuatro actitudes y un camino* (Desclée De Brouwer, Ed.; 3a ed.). <https://docplayer.es/68545-Enrique-martinez-lozano-vivir-lo-que-somos-cuatro-actitudes-y-un-camino-3a-edicion-crecimiento-personal.html>
- Mejía Estrada, A., & Romero Zepeda, H. (2017). La relación médico paciente: el desarrollo para una nueva cultura médica Doctor-patient relationship: the development of a new medical culture. *Revista Médica Electronica*, 832–842.
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242017000700016
- Mendoza F, A. (2017). La relación médico paciente: consideraciones bioéticas. *Revista Peruana de Ginecología y Obstetricia*, 63(4), 555–564.
http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2304-51322017000400007&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Moratalla, T. D. (2021). Una Antropología Filosófica en clave fenomenológico-hermenéutica - Y 'En la Escuela' de Paul Ricoeur. *Pensando - Revista de Filosofía*, 12(26), 63–71.
<https://doi.org/10.26694/PENSANDO.V12I26.12659>
- Muthuri, R. N. D. K., Senkubuge, F., & Hongoro, C. (2020). Determinants of happiness among healthcare professionals between 2009 and 2019: a systematic review. *Humanities and Social Sciences Communications* 2020 7:1, 7(1), 1–14. <https://doi.org/10.1057/s41599-020-00592-x>
- Nieto Bravo, J., & Perez Vargas, J. J. (2022). *investigacion narrativa en educación: reflexiones metodológicas* (USTA).

- <https://repository.usta.edu.co/bitstream/handle/11634/44755/Obracompleta.Coleccion440.2022Nietojohan.pdf?sequence=1>
- Nuñez, G., Achig, C., & Torres, A. (2013). Espiritualidad y religiosidad del personal de salud y los pacientes de dos hospitales publicos ecuatorianos. *Portal Regional de La BVS/ Revista Médica Vozandes*, 24(1), 43–50.
https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/09/1015177/01_ao_5.pdf
- Organización Mundial de la Salud OMS HO. (2020). *OMS Documentos Básicos CONSTITUCIÓN Y ESTATUTOS* (49th ed.). Organización Mundial de la Salud 2020.
https://apps.who.int/gb/bd/pdf_files/BD_49th-sp.pdf#page=1
- Pasato, S., Alexandra, J., Quinga, A., & Antonio, J. (2022). *Espiritualidad en la atención médica ¿es ética su inclusión?*. <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/26086>
- Pérez-Cruz, P. E., Langer, P., Carrasco, C., Bonati, P., Batic, B., Tupper Satt, L., & Gonzalez Otaiza, M. (2019). Spiritual Pain Is Associated with Decreased Quality of Life in Advanced Cancer Patients in Palliative Care: An Exploratory Study. *Journal of Palliative Medicine*, 22(6), 663–669. <https://doi.org/10.1089/JPM.2018.0340>
- Puchalski, C. M., Vitillo, R., Hull, S. K., & Reller, N. (2014a). Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus. *Journal of Palliative Medicine*, 17(6), 642. <https://doi.org/10.1089/JPM.2014.9427>
- Rego, F., C, Pereira, ida, Rego, G., & Nunes, R. (2018). The Psychological and Spiritual Dimensions of Palliative Care: A Descriptive Systematic Review. *Neuropsychiatry*, 8(2), 484–494. <https://doi.org/10.4172/NEUROPSYCHIATRY.1000370>
- Rodríguez Escobar, G., Sánchez Alfaro, L. A., & Pinto Bustamante, B. J. (2016). Ética Narrativa: un escenario para la deliberación bioética. *Revista Colombiana de Bioética*, 11(1), 92. <https://doi.org/10.18270/RCB.V11I1.1815>
- Salas V., C., Taboada R., P., Salas V., C., & Taboada R., P. (2019). Espiritualidad en medicina: análisis de la justificación ética en Puchalski. *Revista Médica de Chile*, 147(9), 1199–1205. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872019000901199>
- Sandoval Patricia, Rangel Nancy, Allende Silvia, & Asencio Leticia. (2014). Concepto de espiritualidad del equipo multidisciplinario de una Unidad De Cuidados Paliativos: Un Estudio Descriptivo. *Psicooncología*, 11(2–3), 333–344.
https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n2-3.47392
- Santos, J. C., Sena, A. da S., & dos Anjos, J. M. (2022). Espiritualidade e religiosidade na abordagem a pacientes sob cuidados paliativos. *Revista Bioética*, 30(2), 382–390.
<https://doi.org/10.1590/1983-80422022302534PT>
- Saunders Cicely. (1988). Spiritual Pain. *Journal of Palliative Care*, 217–222.

- Sekalala, S., Perehudoff, K., Parker, M., Forman, L., Rawson, B., & Smith, M. (2021). An intersectional human rights approach to prioritising access to COVID-19 vaccines. *BMJ Global Health*, 6(2). <https://doi.org/10.1136/BMJGH-2020-004462>
- Sganzerla, A., Siqueira, J. E. de, & Guérios, T. R. (2022). Ética de las virtudes aplicada a la deontología médica. *Revista Bioética*, 30(3), 482–491. <https://doi.org/10.1590/1983-80422022303541ES>
- Siler, S., Borneman, T., & Ferrell, B. (2019). Pain and Suffering. In *Seminars in Oncology Nursing* (Vol. 35, Issue 3, pp. 310–314). W.B. Saunders. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2019.04.013>
- Silva Costa, M., Tavares Dantas, R., Gomes, C., Alves, S., Ferreira, E. R., & Fernandes Da Silva, A. (2019). Spirituality and religiosity: knowledge of medical students. *Rev. Bioét. (Impr.)*, 27(2), 350–358. <https://doi.org/10.1590/1983-80422019272319>
- Solano, M. B. (2022). Espiritualidad en ciencias sociales y salud: *Estudios Eclesiásticos. Revista de Investigación e Información Teológica y Canónica*, 97(381–382), 423–463. <https://doi.org/10.14422/EE.V97.I381-382.Y2022.005>
- Tao, Z., Wu, P., Luo, A., Ho, T.-L., Chen, C.-Y., & Cheng, S.-Y. (2020). Perceptions and practices of spiritual care among hospice physicians and nurses in a Taiwanese tertiary hospital: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/S12904-020-00608-Y>
- Vega Ayasta, M. T., Díaz Manchay, R. J., Cervera Vallejos, M. F., Rodríguez Cruz, L. D., Tejada Muñoz, S., & Guerrero Quiroz, S. E. (2020). Amabilidad, confort y espiritualidad en los cuidados paliativos oncológicos: Aporte para la humanización en salud. *Cultura de Los Cuidados*, 58, 44. <https://doi.org/10.14198/CUID.2020.58.05>
- Velasco-Sanz, T. R., Estella-García, Á., del Barrio-Linares, M., Velasco-Bueno, J. M., Saralegui-Reta, I., Rubio-Sanchiz, O., & Raurell-Torredà, M. (2019). THE IMPORTANCE OF AN INTERPROFESSIONAL PALLIATIVE APPROACH FOR THE CRITICAL PATIENT. *Enfermería Intensiva*, 30(1), 1–3. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2018.11.001>
- Williams, J. R. (2005). UNESCO's proposed declaration on bioethics and human rights - A bland compromise. *Developing World Bioethics*, 5(3), 210–215. <https://doi.org/10.1111/J.1471-8847.2005.00117.X>
- Zambusi Naufel, L., Terra Cunha Di Sarno, M., & Augusta Junqueira Alves, M. (n.d.). *PHYSICIANS' KNOWLEDGE ABOUT PATIENTS' RELIGIOUS BELIEFS IN PEDIATRIC CARE O conhecimento médico a respeito das diversas religiões nos cuidados pediátricos*. <https://doi.org/10.1590/1984-0462/;2019;37;4;00003>
- Zapata Guillermo. (2006). Ética narrativa en Paul Ricœur. *Universitas Philosophica*, 47, 80–91. <https://www.redalyc.org/pdf/860/86020246004.pdf>

Zimmer, Z., Jagger, C., Chiu, C. T., Ofstedal, M. B., Rojo, F., & Saito, Y. (2016). Spirituality, religiosity, aging and health in global perspective: A review. In *SSM - Population Health* (Vol. 2, pp. 373–381). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/j.ssmph.2016.04.009>

Zohar Danah, & Marshal Ian. (2001). *Spiritual Intelligence Inteligencia Espiritual* (Plaza & Janés, Eds.; PLAZA Y JANÉS, Vol. 1). Limpergraf.

<http://biblio3.url.edu.gt/Publi/Zohar/zohar,%20danah%20-%20inteligencia%20espiritual.pdf>

X. ANEXOS

1. Anexo 1. CONSENTIMIENTO INFORMADO
2. Anexo 2. INSTRUMENTO: Entrevista Semiestructurada
3. Anexo 3. CARTA DE APROBACIÓN DEL CEISH
4. Anexo 4. Diagrama de Flujos Categorías
5. Anexo 5. Link de Entrevistas Editadas

1. Anexo 1. CONSENTIMIENTO INFORMADO



COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS
CEISH - PUCE

Av. 12 de octubre 1076 y Veintimilla
Apartado postal 17-01-2184
Telf.: (593) 2 299 17 00
Quito – Ecuador www.puce.edu.ec

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

PARTE I: INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE/REPRESENTANTE LEGAL

TÍTULO DE LA INVESTIGACIÓN Significados que tienen los médicos sobre el abordaje de la espiritualidad durante la relación médico paciente bajo el marco analítico de la ética narrativa. Ecuador, Quito. 2022

NOMBRE DE INVESTIGADOR PRINCIPAL; Dra. Paola Juliet Vélez Vargas

NOMBRE DEL CENTRO O ESTABLECIMIENTO EN EL QUE SE REALIZARÁ LA INVESTIGACIÓN; Pontificia Universidad Católica de Quito

EVALUADO Y APROBADO POR: EL COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS DE LA PUCE.

INTRODUCCIÓN: Abordar la espiritualidad entre los seres humanos puede ser una puerta hacia los desacuerdos, pues existe una variedad de creencias y religiones. Abordar la espiritualidad en la relación médico paciente puede ser un dilema si partimos de esta posibilidad de desacuerdo, sin embargo, la esfera de espiritualidad es inherente al ser humano: La espiritualidad es parte de la integralidad de la persona, sale a la luz especialmente en momentos de sufrimiento, dolor o miedo, y es precisamente en esos momentos en los que un paciente recurre al sistema de salud y el médico es un actor que tiene la posibilidad o no de abordar esta esfera. Estableciendo que el concepto que espiritualidad no es sinónimo de religión y diferencias, al confluir en los puntos comunes y concordantes su abordaje puede ser beneficioso. Analizar las percepciones y prácticas de los médicos que emergen en cuanto al abordaje de la espiritualidad durante la relación médico paciente desde la ética narrativa es lo que pretende este estudio.

PROPÓSITO DEL ESTUDIO: Analizar las percepciones de los médicos de atención de cuidados paliativos que emergen en cuanto al abordaje de la espiritualidad durante la relación médico paciente desde la ética narrativa.

PROCEDIMIENTOS: Si usted decide participar, realizaremos una entrevista de 4 preguntas, mismas que están relacionadas con la percepción del abordaje de espiritualidad en la relación médico paciente. La entrevista durará un tiempo aproximado de 30 a 45 minutos. Los datos obtenidos serán de uso exclusivo para la investigación y se mantendrá total confidencialidad.

RIESGOS Y BENEFICIOS: No existen riesgos potenciales por el tipo de estudio sugerido. No hay beneficios individuales para usted, debido a que el estudio es de tipo no experimental. Por otro lado, conocer las percepciones y prácticas que emergen en relación abordaje de la espiritualidad en la relación médico paciente, podría traer los siguientes beneficios para la sociedad:

- Aportar en el manejo integral de los pacientes, especialmente al final de la vida.
- Proporcionar a la comunidad científica un documento que ayude a fortalecer consideraciones éticas sobre el abordaje de la espiritualidad en la relación médico paciente.

COSTOS Y COMPENSACIÓN: Usted no recibirá ningún tipo de pago o recompensa monetaria o material por participar en la presente investigación.



CONFIDENCIALIDAD DE DATOS: Con la finalidad de mantener su confidencialidad se realizarán los siguientes procesos:

- La lista de los participantes se codificará de tal manera que solamente los investigadores tendrán acceso a las identidades de los participantes.
- Se establecerán rutas específicas de entradas a los archivos que solamente conocerá el investigador principal (Cajón de seguridad informática).
- Se mantendrá la confidencialidad de los datos aportados en la entrevista.

DERECHOS Y OPCIONES DEL PARTICIPANTE: Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria. Usted puede elegir participar o no hacerlo.

Derecho a retirarse: Usted puede retirarse en cualquier momento de la investigación, sin tener que indicar el motivo por el cual ha tomado la decisión de retirarse.

INFORMACIÓN DE CONTACTO: En caso de que requiera más información se puede comunicar con el investigador principal del proyecto Dra. Paola Juliet Vélez Vargas (cel. 098-7076-204 o E-mail: PJVELEZ@puce.edu.ec), o con Dr. Galo Sánchez del Hierro presidente del Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos, Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Av. 12 de octubre 1076 y Roca, Quito, edificio administrativo, piso 3, oficina 327, teléfono 2991700, ext. 2917, igduenase@puce.edu.ec

PARTE II: CONSENTIMIENTO INFORMADO

A. DECLARATORIA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO:

Yo _____, CI _____, con fecha _____ declaro que he leído este consentimiento informado (...), me ha sido leído (...) y he comprendido en qué consiste mi participación en la investigación: Entiendo que participare de entrevistas semiestructuradas y preguntas sobre mi percepción en cuanto al abordaje de la espiritualidad en la relación médico paciente, con el objeto de debelar la percepción y prácticas en referencia los pacientes en sufrimiento o fin de vida. He sido informado de que no corro ningún riesgo yo o mi familia. Sé que no habrá beneficios monetarios para mi persona. Se me ha proporcionado el nombre de un investigador que puede ser fácilmente contactado usando el nombre, el teléfono y mail que se me ha dado de esa persona. He tenido la oportunidad de preguntar sobre mis dudas respecto a esta investigación y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera a mí o a mi familia. Por lo tanto, acepto participar en esta investigación.

Acepto que se grabe mi entrevista: Sí (...) No (...) N/A (...)

Acepto que me tomen fotografías: Sí (...) No (...) N/A (...)

(Nombre del participante) Cédula No	Firma o huella del participante	Fecha
Investigadora: Dra. Paola Juliet Vélez Vargas Cédula No 1714869003	Firma	Fecha

B. DECLARATORIA DE REVOCATORIA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO:

Yo _____, CI _____, con fecha _____ declaro que he leído este consentimiento informado (...), me ha sido leído (...) y he comprendido en qué consiste mi participación en la investigación: Entiendo que he aceptado previamente su mi participación en la investigación en mención, no obstante decido **revocar** mi autorización para y no participar de entrevistas semiestructuradas y preguntas sobre mi percepción en cuanto al abordaje de la espiritualidad en la relación médico paciente, lo cual implicará que los datos obtenidos mi persona sean eliminados y no se utilicen para ningún fin. Se me ha proporcionado el nombre de un investigador que puede ser fácilmente contactado usando el nombre, el teléfono y mail que se me ha dado de esa persona. He tenido la oportunidad de preguntar sobre mis dudas respecto a esta investigación y he decidido **no** participar comprendo que esto no causará ninguna penalidad para mi y no tendrá impacto alguno en la atención en salud que por ley me corresponde. Revoco voluntariamente participar en esta investigación como participante.

(Nombre del participante)	Firma o huella del participante	Fecha
Cédula No Investigadora: Dra. Paola Juliet Vélez Vargas Cédula No 1714869003	Firma	Fecha

Anexo 2. INSTRUMENTO: Entrevista Semiestructurada

ANEXO 1:

FECHA: ____/____/20____.

Hora Inicio:

N# ENTREVISTA _____

Hora de Fin:

Pontificia Universidad
Católica del Ecuador



ANEXO 1.- INSTRUMENTO – ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA TEMA DE INVESTIGACIÓN

Significados que tienen los médicos sobre el abordaje de la espiritualidad en la relación médico paciente desde la ética narrativa. Quito - 2022.

AUTOR: Dra. Paola Juliet Vélez Vargas

TRABAJO PREVIO A OBTENER TÍTULO DE MAestrÍA DE BIOÉTICA EN
INVESTIGACIÓN Facultad Eclesiástica de Ciencias Filosófico-Teológica. Pontificia
Universidad Católica del Ecuador

CORREO: pjvelez@puce.edu.ec **CELULAR:** 0987076204

DIRECTOR TESIS: Dr. Eduardo Alfonso Rueda Barrera

CORREO: eruedab@gmail.com

GUÍA PARA LA INTRODUCCIÓN DE LA ENTREVISTA

INDICACIONES: Luego de haber aceptado participar en la presente entrevista mediante la firma del consentimiento informado el día____, del mes de_____, del 2022, le pido confirme su intención de participar en el presente estudio con la firma, y su número de cédula al final del presente párrafo.

Firma: _____.

Cédula Ciudadanía: _____

La presente entrevista, se desarrollará a través de preguntas abiertas sobre los significados y las percepciones que usted tiene en cuanto al abordaje de la espiritualidad en la relación médico paciente. En busca de contribuir en el cuidado integral de los pacientes.

El tiempo será entre 30 a 45 minutos, esta entrevista guardará toda la confidencialidad de los datos, no tiene que responder a todas las preguntas, podrá suspenderla si así lo necesitare, esperamos mantener un ambiente tranquilo.

ANEXO 1:

FECHA: ___/___/20___.

Hora Inicio:

N# ENTREVISTA _____

Hora de Fin:

Pontificia Universidad
Católica del Ecuador



PREGUNTAS DE CARACTERIZACIÓN

ESPECIALIDAD: ¿Cuál es su especialidad? _____

EDAD: ¿Cuál es su edad? _____

LUGAR(ES) DE TRABAJO: ¿En dónde ejerce la profesión médica? _____

TIEMPO DE PRÁCTICA MÉDICA: ¿Cuántos años lleva en el ejercicio profesional?

TIEMPO DE EJERCICIO EN CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA: ¿Cuánto tiempo lleva
ejerciendo cuidados al final de la vida? _____

ATIENDE HOSPITALIZACIÓN: ___ SI ___ NO

ATIENDE CONSULTA EXTERNA: ___ SI ___ NO

HACE VISITA DOMICILIARIA: ___ SI ___ NO

DESARROLLO DE LA ENTREVISTA

1. Si a usted en su consulta un paciente le pide abordar la espiritualidad, ¿le parece ético hacerlo? ¿cómo lo haría, si lo haría?
2. ¿Qué es para usted la espiritualidad? ¿Qué significado tiene para usted la muerte?
3. ¿En su experiencia y práctica diaria podría usted narrar si usted ha tenido alguna tensión o problema al momento de abordar la esfera de espiritualidad con su paciente? ¿Y cómo lo solucionó?
4. ¿Si usted fuera paciente le gustaría que su médico aborde con usted sus creencias, su espiritualidad? SI ___ NO ___ ¿Por qué? Si la respuesta anterior es SI_ ¿Cómo le gustaría que su médico abordara la espiritualidad? ¿Podría poner un ejemplo?

Cierre y agradecimiento.

Anexo 3. CARTA DE APROBACIÓN DEL CEISH



COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS
CEISH - PUCE

Av. 12 de octubre 1076 y Veintimilla
Apartado postal 17-01-2184
Telf.: (593) 2 299 17 00
Quito – Ecuador www.puce.edu.ec

Quito, 16 de mayo de 2022
Oficio CEISH-224-2022

Señora Doctora
Paola Juliet Vélez Vargas
Estudiante de la Maestría de Bioética
Pontificia Universidad Católica del Ecuador

Estimada Dra. Vélez:

El Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos de la PUCE, en la sesión del 05.05.2022, estudió el proyecto **SIGNIFICADOS QUE TIENEN LOS MÉDICOS SOBRE EL ABORDAJE DE LA ESPIRITUALIDAD DURANTE LA RELACIÓN MÉDICO PACIENTE BAJO EL MARCO ANALÍTICO DE LA ÉTICA NARRATIVA. ECUADOR, QUITO. 2022**, código EO-61-2022, V1. Recibido el 05.04.2022.

Tomando en cuenta que este proyecto cumple con los criterios éticos, metodológicos y jurídicos, los cuales fueron evaluados por el CEISH, se **APRUEBA** por el tiempo propuesto para su desarrollo que es de 6 meses. Del mismo modo deberá presentar un informe final de la investigación terminado este tiempo.

Con esta aprobación no se podrán hacer cambios al estudio, salvo con el consentimiento específico del CEISH.

Igualmente, con el fin de dar seguimiento, se solicita:

- **Comunicar por escrito** al CEISH-PUCE el momento del inicio de la investigación (acta de inicio).
- **Solicitar al CEISH** la evaluación y aprobación de **enmiendas o cambios** al protocolo aprobado, consentimiento informado, en caso de que se realicen cambios.
- **Informar por escrito** cualquier situación o circunstancia grave no prevista, que se presente durante el desarrollo de la investigación.
- Entregar **informe parcial a la mitad** de la ejecución de la investigación y el **informe final** en un plazo máximo de **40 días hábiles** contados a partir de la finalización de la investigación.
- El CEISH **podrá solicitar** informes adicionales en caso de considerarlo necesario.
- **Solicitar la renovación** de la aprobación del estudio 30 días hábiles antes de que se cumpla el periodo de aprobación o al año de su desarrollo (**en caso de que dure más de un año**).

Con nuestra consideración y estima,



Firmado electrónicamente por:
**GALO ANTONIO
SANCHEZ DEL
HIERRO**

Dr. Galo Sánchez del Hierro
Presidente Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos
Pontificia Universidad Católica del Ecuador



4. Anexo 4. Diagrama de Flujos Categorías

