

**LA ÉTICA DE LA COMPASIÓN COMO FUNDAMENTO BIOÉTICO EN EL PROCESO DE FIN
DE VIDA EN PEDIATRÍA**

MARÍA GABRIELA GARCÍA RAMÍREZ

**TRABAJO DE GRADO PARA OBTENER EL TÍTULO DE
MAGISTER EN BIOÉTICA**

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
INSTITUTO DE BIOÉTICA**

**LA ÉTICA DE LA COMPASIÓN COMO FUNDAMENTO BIOÉTICO EN EL PROCESO DE FIN
DE VIDA EN PEDIATRÍA**

MARÍA GABRIELA GARCÍA RAMÍREZ

**TRABAJO DE GRADO PARA OBTENER EL TÍTULO DE
MAGISTER EN BIOÉTICA**

DIRECCIÓN: NELSON CASTAÑEDA

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA

INSTITUTO DE BIOÉTICA

MAESTRÍA EN BIOÉTICA

BOGOTÁ, 2025

“La vida es breve, pasamos rápidamente por el mundo, casi sin darnos cuenta. Al principio no sabemos vivir y, cuando empezamos a aprender, entonces ya es demasiado tarde. El drama no es tanto la duración de la vida sino el poco tiempo que tenemos para saborearla.”

Mèlich, Joan-Carles. *Ética de la compasión* (p. 182).

Agradecimientos

El autor, guía y dueño de mis triunfos es Dios. Siempre será por y para mis papás y hermana, quienes han sido mi mayor fortaleza y apoyo incondicional en cada paso de mi vida. Para mi amor que me ha enseñado el valor de la nobleza y el amor con el alma, por su invaluable apoyo en este proceso. A mi director de trabajo de grado por su guía y acompañamiento constante. Pero sobre todo dedico este trabajo de grado a mis ángeles en el cielo quienes me han enseñado que un corazón compasivo tiene el poder de sanar. A mis abuelos, Laura Sanguino, Yamile y a mis pacientes que no me han enseñado a morir sino a vivir.

Índice de Contenido

1. Introducción	10
1.1 Pregunta de Investigación	12
1.2 Objetivos	12
1.2.2 Específicos.....	12
2. Metodología	14
3. Capítulo I.....	17
3.1 El Proceso de Fin de Vida en Pediatría	17
3.2 La muerte de Juliana: mi primer certificado de defunción	18
3.2.1 Vulnerabilidad un camino hacia la compasión: análisis del caso de la muerte de Juliana	20
3.3 El acompañamiento del proceso de fin de vida de Damaris: Invitación a la compasión ..	21
3.3.1 Compasión en la práctica médica pediátrica: análisis del caso de la muerte de Damaris	22
3.4 La muerte en pediatría.....	24
3.4.1 El papel de la familia en el proceso de fin de vida	25
3.4.2 Protocolos de fin de vida y barreras en la atención compasiva	27
4. Capítulo II.....	29
4.1 La Compasión Como Virtud Médica.....	29
4.2 Particularidades de la relación médico paciente en pediatría	29
4.3 El acto médico en el proceso de morir	33
4.4 Compasión: acto virtuoso en la medicina	36
4.5 Escalas de medición de la compasión	44
4.4.1 Autopercepción de la compasión en el personal de salud en pediatría: una pequeña muestra de médicos, pediatras y paliativistas en Bogotá y México.....	47
4.4.2 Resultados	48

4.4.4 Análisis de resultados.....	54
4.4.4 Conclusiones de resultados	56
5. Capítulo III.....	58
5.1 La Ética de la Compasión en el Proceso de Fin de Vida.....	58
5.2 Perspectiva intercultural e interreligiosa de la compasión.....	58
5.3 Alcance de la ética en el proceso del morir	63
5.4 La ética de la Compasión de Joan Carles Melich: Una respuesta ética y responsable para el proceso del morir	67
5.4.1 Acompañamiento profundo: La zona sombría del proceso de fin de vida	68
5.4.2 Del teatro metafísico de la muerte al teatro de la compasión: Un nuevo escenario..	71
5.4.3 Narrativa de la Compasión: Una ética para el cuidado en el proceso de fin de vida.	72
5.4.4 Experiencia de la finitud como fundamento ético para una ética de la compasión ...	75
5.4.5 Libertad como medio para una atención compasiva	77
5.4.6 Muerte y sufrimiento: Oportunidad para la reflexión ética	78
5.4.7 Ética de la compasión: camino hacia el encuentro del otro en la vulnerabilidad.....	81
6. Capitulo IV.....	82
6.1 Pedagogía de la Compasión	82
6.2 Eco de la compasión: Contagio mimético por Joan Carles Mèlich	82
6.2 El laboratorio de la compasión	86
6.2.1 Programa EnACT: programa de formación en compasión, basado en competencias y evidencia.....	88
6.2.2 La compasión en pediatría	90
6.2.3 Beneficios de la compasión en la atención médica	92
6.3 Propuesta de Ejercicios para una ética de la compasión a partir de los aprendido	92
6.3.1 Ejercicios para una Ética de la Compasión	94
6.3.2 Contenido.....	98

7. Conclusiones	106
8. Bibliografía	108

Índice de tablas

Tabla 1.	14
Tabla 2.	41
Tabla 3.	45
Tabla 4.	49
Tabla 5.	50
Tabla 6.	61
Tabla 7.	74
Tabla 8.	85
Tabla 9.	98

Índice de gráficos

Gráfico 1.....	52
Gráfico 2.....	53

1. Introducción

El pensamiento tradicional reconoce la muerte de un adulto como un evento natural mientras que la muerte de un niño es vista de manera diferente, se ve como un fenómeno, como algo extraño, ya que culturalmente se guarda la esperanza de verlos crecer hasta la edad adulta. La muerte de los niños y adolescentes es un evento que genera una amplia gama de emociones y sensaciones, tanto a nivel familiar como social. Esta realidad convierte la fase final de la vida de los menores en un proceso especial y diferente (Garduño Espinosa et al., 2010)

Morir es un proceso que implica diferentes etapas que culmina en el evento final que es la muerte. A medida que un ser humano se aproxima a este momento los días se vuelven más difíciles, tanto para el paciente como para la familia. En este contexto, el personal de salud que acompaña el proceso cumple una función importante, un papel crucial de apoyo y acompañamiento al paciente y a su familia. No obstante, durante su formación no es usual que el personal de salud reciba formación sobre cómo abordar integralmente desde las emociones, aspectos sociales, culturales y espirituales en este instante de la vida y mucho menos en la vida de un niño. Esto ha generado que las decisiones que debe tomar el personal de salud contengan una carga emocional y moral importante y significativa.

Gracias a los avances tecnológicos y del conocimiento desarrollado en los últimos años, la medicina ha logrado expandirse hacia áreas que antes no se consideraban de su ámbito, como es el caso de la muerte. Es importante recordar que, especialmente en el servicio de pediatría, cuando un niño enferma también se enferma su familia. En estos momentos de tal vulnerabilidad, el pilar fundamental del acto médico es la relación médico–paciente, y en el caso de la pediatría se extiende a una interacción médico–paciente–familia.

Durante este proceso pueden surgir barreras que dificultan una comunicación adecuada, obstaculizando el acompañamiento y la educación tanto del paciente como de la familia. Entre las principales barreras identificadas por los médicos para brindar una atención compasiva se encuentran: la falta de tiempo durante la consulta, la carga de trabajo, la

ansiedad y miedo del paciente, el temor a sufrir abusos físicos o verbales, expectativas poco realistas de los pacientes, el miedo a las demandas, la resistencia del paciente al cambio y la falta de entrenamiento o capacitación en estos aspectos y área (Forguione, 2019).

Por esta razón, diversos hospitales y centros de salud han elaborado y/o implementado “Protocolos de fin de vida”, que son herramientas o documentos que establecen pautas para el cuidado de los pacientes en su etapa terminal. El objetivo de estos protocolos es estandarizar el proceso de atención y toma de decisiones, basándose en evidencia científica. Además, buscan sistematizar el registro de información durante el proceso de atención, lo cual facilita su evaluación y fortalece la práctica del personal de salud, brindando un respaldo en la atención a las personas. Este enfoque tiene también como propósito agilizar la toma de decisiones en la atención médica y evitar la fatiga emocional, el agotamiento y el estrés laboral, ya que el protocolo determina claramente lo que debe hacer el médico, todo lo cual está consignado en el documento (Oscar & Carrasco, 2019).

Sin embargo, aunque los protocolos son útiles como guías de atención, principalmente para abordar el componente biológico, pueden crear una brecha en la relación clínica cuando se trata de acompañamiento emocional profundo. Si bien estos protocolos facilitan el proceso, cuando se incluyen temas que requieren de acompañamiento humano pueden llevar a que el médico, al seguir una lista de tareas, deje de lado las actitudes que podrían ser más valiosas que la prescripción farmacológica o las recomendaciones médicas, lo cual podría resultar en una despersonalización y deshumanización de la atención clínica (María & Ochoa, 2018).

Ante esto, surgen las siguientes interrogantes: ¿es suficiente dejar plasmado en un documento la hospitalidad y el acompañamiento profundo que exige un proceso tan delicado como lo es el fin de vida? Desde cierta perspectiva, más allá de los protocolos y el conocimiento científico, es esencial adoptar actitudes más humanas para el acompañamiento como el cuidado, el respeto por el ser humano y, sobre todo, la compasión, para poder realizar una contribución y fundamento bioético al proceso de fin de vida en pediatría.

Ahora, se sabe que, en medicina y especialmente en pediatría, es posible identificar una carencia en el acompañamiento profundo por parte del personal de salud durante el proceso de fin de vida en pediatría, principalmente, por falta de conocimiento para saber cómo actuar en esos momentos, por miedo o por encuentros que a menudo son fríos y la sensación personal de que algo hace falta para hacer de este momento un episodio menos lesivo, de forma positiva y significativa. Este trabajo de grado surge como respuesta a un interrogante particular, ya sea desde el afrontamiento primerizo del fallecimiento de un niño, contextualizado en procesos meramente administrativos y, en segunda instancia, la experiencia internacional según el protocolo el cual implica un proceso de fallecimiento pediátrico sin la participación de la familia en el área hospitalaria. Según estas experiencias se cuestiona entonces ¿qué acciones pueden mejorarse para brindar una atención más humana, apacible, profunda y compleja, que ofrezca un fundamento bioético sólido al proceso de fin de vida en pediatría?

Tras realizarse una búsqueda investigativa se encontró que la compasión, como la acción principal, puede guiar el comportamiento en beneficio del otro, constituyendo un elemento clave para la relación clínica. De hecho, si bien se nace con ciertas cualidades y personalidades y aunque la compasión parezca ser algo subjetivo y propio de cada quién, es una acción que se puede desarrollar, aprender y mejorar con el tiempo.

1.1 Pregunta de Investigación

¿De qué manera la ética de la compasión puede contribuir a proporcionar un fundamento bioético al proceso de fin de vida en el servicio de pediatría?

1.2 Objetivos

1.2.1 General

Analizar cómo la ética de la compasión puede contribuir a proporcionar un fundamento bioético al proceso de fin de vida en el servicio de pediatría.

1.2.2 Específicos

1. Identificar cómo es el proceso de fin de vida en pediatría y su manejo actual.

2. Analizar las autopercepciones de los médicos, pediatras y paliativistas sobre el nivel de competencia de la compasión y sus posibles efectos en la práctica asistencial.
3. Evidenciar cómo los principios de la ética de la compasión pueden servir como guía en la toma de decisiones médicas y el acompañamiento en el proceso de fin de vida pediátrico.
4. Proponer modificaciones, en caso de necesitarse, a la atención de fin de vida a partir de la ética de la compasión para la humanización de la muerte en pediatría.

2. Metodología

Se realizó una investigación cualitativa documental, por medio de la recopilación de información publicada hasta el momento en las bases de datos, análisis reflexivo de las lecturas con la adición de un apartado empírico mediante recopilación de casos clínicos y cuestionarios. Previa autorización y aceptación de términos y condiciones, se aplicó el cuestionario Sinclair SCQ-HCPCSA (autoevaluación de la competencia de los proveedores de atención médica) del laboratorio de investigación de la compasión de Canadá, en español; escala validada, la cual se aplicó por vía telefónica para garantizar confidencialidad de cuestionario a médicos que trabajan en pediatría, a pediatras, y a paliativistas pediátricos de Colombia y México. Fueron un total de 24 personas, con el fin de conocer su autoevaluación de la compasión en la práctica clínica (Tabla 1).

Tabla 1.

Población a la que se aplicó el cuestionario Sinclair SCQ-HCPCSA

Total encuestados	24		
Especialidades medicas	<i>Médicos generales</i>	<i>Pediatras</i>	<i>Paliativistas pediátricos</i>
	5	7	12
País de procedencia	<i>Colombia</i>		<i>México</i>
	18		6

Nota. Elaboración propia.

A lo largo del desarrollo de las actividades, y con base en la estructura preliminar del texto, se amplió la bibliografía para lo cual fueron empleadas fuentes veraces y precisas de información primaria y secundaria:

Fuentes bibliográficas impresas: enciclopedias de bioética y filosofía, libros de texto originales, publicaciones periódicas indexadas como revistas de filosofía y ética, y revistas de pediatría.

Fuentes digitales en línea: a través de la biblioteca digital de la Universidad Javeriana y sus bases de datos.

El presente Trabajo de Grado es el resultado final de la investigación cualitativa documental, en el que se realizó un ejercicio de profundización, reflexión e interpretación. El texto está estructurado en cuatro capítulos, cada uno centrado en una parte esencial del análisis.

El capítulo I aborda el proceso de fin de vida en pediatría desde una perspectiva ética y compasiva. Abarca temas clave como la humanización en la atención, la relevancia de los protocolos clínicos y las experiencias personales que marcan a los profesionales de la salud y aportan una perspectiva realista. Su contenido es profundo y destaca una comprensión clara de los elementos bioéticos y clínicos en el contexto pediátrico.

En el capítulo II se aborda la compasión como virtud médica, destacando su papel en el contexto del fin de vida en pediatría. Expone la relación médico-paciente desde una perspectiva humanista, considerando la participación de la familia y los dilemas éticos propios de la pediatría en situaciones terminales. La compasión se presenta no solo como un atributo deseable, sino como una competencia fundamental que puede mejorar significativamente la calidad del acompañamiento y la toma de decisiones éticas. Incorpora conceptos de filósofos y teóricos como Hipócrates y Laín Entralgo, brindando una visión amplia de la ética en la medicina y de cómo los principios de compasión, empatía y cuidado son esenciales en el cuidado de pacientes pediátricos al final de la vida, incluyendo términos como la “medicalización de la muerte”.

El capítulo III realiza un análisis de la ética de la compasión como un fundamento bioético en el proceso de fin de vida pediátrico. Destaca los aportes filosóficos de Joan Carles

Mèlich, Emmanuel Levinas y otros autores, situando la compasión como un imperativo ético en el contexto médico. Además, incluye una perspectiva intercultural e interreligiosa que enriquece el marco teórico.

Finalmente, el capítulo IV plantea una reflexión sobre la necesidad de una *pedagogía de la compasión* en la atención de fin de vida en pediatría. El capítulo se apoya en diversas fuentes filosóficas (se exploran las ideas de Mèlich y Rousseau sobre la compasión, destacando que esta se aprende por imitación y exposición al sufrimiento del otro) y científicas (un enfoque clínico en el que se citan investigaciones recientes - Malefant et al., 2022; Sinclair et al., 2024 - que respaldan la posibilidad de enseñar compasión en el ámbito sanitario mediante entrenamientos específicos). Además, se presenta una propuesta de formación específica para profesionales de salud en pediatría, estructurada en un curso-taller con ejercicios prácticos diseñados para fortalecer la compasión en la práctica clínica.

3. Capítulo I

3.1 El Proceso de Fin de Vida en Pediatría

Este capítulo abarca temas claves como la humanización en la atención en salud, experiencias personales que marcan a los profesionales de la salud, el papel de la familia en el proceso de fin de vida, la relevancia de los protocolos clínicos y la importancia de la compasión en la atención al final de la vida. Su contenido es profundo y destaca una comprensión de los elementos bioéticos y clínicos en el contexto pediátrico.

El proceso de fin de vida es un suceso que se desarrolla en diferentes etapas, por eso se menciona como proceso, el cual culmina en el evento último que es la muerte. A medida que un ser humano se acerca a este hecho los días se vuelven más difíciles, tanto para el paciente como para su familia. Durante este tiempo, se experimentan numerosos síntomas, emociones, sensaciones, miedos, los cuales no son ajenos al personal de salud, que cumple una función importante de acompañamiento y alivio para el paciente y su familia. Sin embargo, durante la formación el personal de salud, usualmente, no recibe formación suficiente de cómo abordar integralmente, desde las emociones, aspectos sociales, culturales y espirituales, lo que ha generado que este proceso y las decisiones inmersas en él contengan una carga emocional y moral importante.

La relación clínica implica interacciones humanas, entre el/la paciente, su familia y el personal de salud. La muerte hace parte del vivir del ser humano, es un momento único en la existencia, el cual deja una huella que queda marcado en la familia, los amigos y las personas que comparten este proceso, así sea únicamente una presencia observacional, evidenciando desde una puerta el sufrimiento físico y emocional. Es por esto que el personal de salud, específicamente los médicos, requieren cualidades especiales que les permitan realizar un acompañamiento profundo al niño y a su familia, basado en actitudes cálidas que permitan sensibilizar y humanizar el proceso de fin de vida, más allá de verificar y garantizar la atención

de aquellos síntomas incómodos del final de la vida, lo cual también es muy importante, pero no es lo único que necesita una familia y un paciente en ese momento.

Al hacer referencia al término humanizar se considera al hecho de reconocer un acto como aquel que hace parte de la vida del ser humano, que está inherente y por lo tanto al ser algo tan propio del humano requiere una atención sensibilizada, cercana. La humanización de la muerte en pediatría implica, en primer lugar, distinguir el proceso biológico del morir; en segundo lugar, el proceso humano del morir; y, en tercer lugar, el momento mismo de la muerte. Es importante tener en cuenta los procesos biológico y humano, así como la repercusión de ambos en el entorno familiar y social. Es igualmente importante considerar el modo en que se dispone cada persona ante la muerte, tanto la propia como la de otros, ya sea familiar o ajena. También, hay que tener en cuenta cómo se sitúa cada persona ante las posibilidades y recursos actuales de la medicina y de las tecnologías asociadas a su ejercicio.

A lo largo de la trayectoria de un personal de la medicina es natural enfrentar la muerte de diversos pacientes, incluso en el área de pediatría. Estas experiencias pueden motivar a analizar este proceso de la vida, desde otro punto de vista o perspectiva. A continuación, se narrarán dos historias relacionadas al tema que se ha venido desarrollando hasta ahora. La primera, la muerte de Juliana, (los nombres de los pacientes se cambiaron con el fin de garantizar la confidencialidad), se trata de la muerte de un niño en el piso de pediatría. Esta historia, refleja los pensamientos de un médico asociados a la muerte de un paciente pediátrico, la relación con el protocolo de fin de vida y el impacto en la familia. La segunda historia, describe lo vivido en un hospital internacional, donde recurriendo al principio de la “justicia” se pasa por encima de los demás principios y otras cualidades como la compasión. Finalmente, se expondrá el proceso de muerte en pediatría y cómo se maneja actualmente.

3.2 La muerte de Juliana: El primer certificado de defunción

Se trata de uno de los primeros turnos como pediatra en el piso de pediatría, se sentía angustia y temor por las situaciones a las que se podría enfrentar al inicio de la práctica

profesional. Se recibe el turno como es usual, el pediatra hace mención de los pacientes hospitalizados pero hace énfasis en una paciente: Juliana, una niña de 5 años con una enfermedad genética neurológica muy grave que se encontraba en “protocolo de fin de vida”. Los pensamientos que surgen siguen los cuestionamientos referentes a: ¿Qué hacer si muere? ¿Cómo se certifica una muerte? ¿Qué palabras serán las mejores para decirle a los padres que su hija murió? ¿Se debe abrazar o no abrazar? ¿Se debe decir “lo siento” o simplemente callar? Otra pediatra informa cómo llenar el certificado de defunción y cómo activar el sistema que certifica la muerte de una persona en Colombia.

Durante el turno, se contaba con la compañía del equipo de enfermería y una residente de primer año de pediatría. Se revisan las historias de los pacientes, se lee el protocolo de fin de vida en pediatría, al cual los pediatras del hospital tienen acceso fácilmente, para asegurar de que la lista de chequeo se cumpliera a cabalidad con Juliana.

Se hizo acto de presencia en la habitación donde se encontraba la paciente acompañada de su mamá, Teresa, quien se veía tranquila, pero sus ojos reflejaban temor, angustia e incertidumbre. Teresa estaba incondicionalmente al lado de su hija, sosteniéndole su mano y acariciando su cabeza con ternura. Se le preguntó cómo se encontraba: “¿Tiene dolor o alguna molestia? Después de un proceso de observación se descubrió que Juliana respiraba de manera rápida e intermitente, su piel estaba pálida, sus labios secos y su cuerpo muy delgado, consumido por la enfermedad. Al escuchársele su corazón, se descubrió que latía muy lento y sus pulmones estaban llenos de agua. Al tacto, su piel estaba fría y sus pulsos eran muy débiles. Lo único que se le pudo decir a Teresa fue que se estaría pendiente de ellas durante la noche y que llamaran si algo necesitaban.

¿Qué se quería decir en realidad? “Llame si Juliana muere”. Ya estaba agonizando, solo que costaba aceptarlo completamente. Se abandonó la habitación y, mientras se revisaban a otros pacientes, se hizo aproximación a la oficina para hacer las notas

correspondientes. Las dudas continuaban girando en torno a qué hacer, cómo actuar y qué palabras utilizar en caso de que falleciera.

Aproximadamente a las 3 de la mañana, se recibió una llamada, enseguida se presuponía lo que estaba ocurriendo: “Doctora, ¡venga urgente!, es Juliana”. Al presentarse en la habitación, se identificó a Juliana completamente blanca, sin ningún movimiento en su pecho que sugiriera respiración. Al auscultarse su corazón, ya no latía. Lo único que se pudo hacer fue decir con la cabeza “NO” a su madre. En momentos como ese resulta muy complicado decir nada más, ni actuar de manera diferente. Se abandonó la habitación con la incertidumbre de cómo activar el certificado de defunción. Inicialmente hubo inconvenientes, hasta que, finalmente se logró hacerlo, alrededor de las 6 de la mañana.

Mientras se realizaba el proceso administrativo, una segunda enfermera preguntó si se debía esperar un momento para retirar el cadáver, porque la familia de la paciente quería despedirse de ella. Se aprobó la solicitud, se entregó el certificado y se ofreció despedida la madre de Juliana.

3.2.1 Vulnerabilidad un camino hacia la compasión: análisis del caso de la muerte de Juliana

Este evento hace reflexionar y cuestionar la vulnerabilidad personal, algo que rara vez considera un médico. Los médicos son seres humanos, que sienten miedo, incertidumbre y hay cosas que efectivamente no se aprenden en la facultad de medicina y no se sabe cómo manejar, como el proceso de morir y la muerte. El proceso de fin de vida es algo que poco se estudia, se vive y se aprende. Este caso anterior de Juliana, asoma una sensación de que “hay algo más que se pueda hacer”. Jean Carles Mèlich (2010), filósofo español, en su libro *Ética de la Compasión* expone que “ser ético es no sentirse nunca lo suficientemente bueno”, esta sensación se relaciona con la idea de que “algo faltó”, que las cosas se pueden hacer mejor. Habría que ponerse en la situación de Juliana, de la familia, y preguntar ¿Cuáles son las

actitudes que un médico, y en particular un pediatra, debe tener para ofrecer un acompañamiento profundo y humano durante el proceso de muerte a un niño y a su familia?.

Durante la formación médica, se aprende a actuar en emergencias y a dar tratamiento efectivo ante la enfermedad, pero rara vez se enseña la importancia del acompañamiento y la contención emocional en el proceso de fin de vida, donde acompañar también hace parte de aliviar.

Al reconocer esta vulnerabilidad y fragilidad se puede reconocer la del otro, especialmente la de un niño. Esto sitúa en un espacio donde se ve al otro como un ser singular, único e irrepetible, donde el sufrimiento humano se vuelve el centro de la atención. La compasión entendida como la acción que ayuda o promueve a actuar en pro del otro, es la que, una vez “se empatiza” con el sentimiento o situación del otro, permite realizar un acto de servicio hacia la otra persona que lo necesita. Es entonces cuando la ética de la compasión cobra sentido, fundamentada en la idea de que el ser humano es frágil, finito y susceptible al sufrimiento. Mélich (2010) señala que, para desarrollar una ética de la compasión, es necesario reconocer la propia vulnerabilidad y abrirse a la experiencia de la alteridad.

3.3 El acompañamiento del proceso de fin de vida de Damaris: Invitación a la compasión

Durante la formación médica, realizando estudios en Ciudad de México, se llegó a conocer el caso de Damaris, una niña de 16 años, diagnosticada con leucemia linfocítica aguda. Lamentablemente, ya se habían intentado diversos esquemas de quimioterapia sin éxito y no tenía opción de tratamiento curativo. Cuando se dio a conocer en el servicio, Damaris se encontraba en su casa, sin embargo, el dolor se volvió incontrolable, acompañado de dificultad para respirar y sensación de falta de aire (médicamente llamado disnea), lo que asustó mucho a Damaris y a su familia, por lo que decidieron llevarla a urgencias. Llegó en estado grave, con dificultad respiratoria severa, muy pálida y demasiado adormecida. Teniendo en cuenta que padecía una enfermedad terminal, los médicos decidieron dejarla en el último cubículo de la Unidad de Cuidados Intensivos, ubicado en el área de urgencias, administrándole oxígeno y,

enseguida, contactaron al servicio de Cuidado Paliativo Pediátrico para iniciar el suministro de los medicamentos para el dolor y la disnea.

Esa noche, en el que Damaris llegó a urgencias, su estado era crítico, inmovilizada por el dolor, pidiendo ayuda para aliviar su sufrimiento. Se reporta que una de sus principales solicitudes fue que no deseaba estar sola y no quería dormirse del todo. Los médicos de turno, permitieron que sus padres permanecieran a su lado durante la noche, brindándole el único consuelo que podían darle a su hija, acompañarla mientras ella transitaba ese camino hacia lo que ella describía como la luz que la llamaba.

Sin embargo, a la mañana siguiente, la directora de urgencias, sustentando que estaba cumpliendo las normas de dicha área, indicó que los padres debían salir, esperar afuera e ingresar en los horarios estipulados para visita. Esa mañana, Damaris se encontraba más dormida que el día anterior, con el dolor mejor controlado, pero con mucho miedo, solicitando únicamente a sus padres para que la acompañaran. Al acercarse a la oficina de la directora, esta se mantuvo en la indicación dada refugiándose en la definición de “justicia”, y argumentando que todos los pacientes que estaban hospitalizados en la misma área debían recibir el mismo trato, y por tanto cumplir las normas estipuladas, aun cuando era probable que Damaris muriera en las próximas horas y estos eran los últimos momentos que tenía su familia para estar junto a ella.

3.3.1 Compasión en la práctica médica pediátrica: análisis del caso de la muerte de Damaris

Este es un caso en el que supone que un principio de la bioética puede pasar por encima de los demás, como si fuera el único principio regulador. Es un caso que aporta una perspectiva realista de algunos entornos hospitalarios, en el cual otros principios de la bioética pueden entrar en conflicto en situaciones de fin de vida. Sin embargo, el abandono a los pacientes en el proceso de fin de vida, la indiferencia a sus necesidades o la falta de respuesta eficaz ante la vulnerabilidad y fragilidad, éticamente no es aceptable. Para evitar esto, se

beneficia de un análisis explícito, donde la compasión podría haber modificado el desenlace o el acompañamiento de la familia. Lo que se espera en un momento como este, es: responder con compasión a quienes padecen dolor, sufrimiento y en especial, a aquellos que están en un proceso de fin de vida.

Lo anterior implica que es en este caso donde resulta esencial analizar el trato hacia seres indefensos en momentos de vulnerabilidad. En su análisis de la Retórica, Aristóteles identificó lo que precede a la compasión (denominado *eileos* en griego) como el sufrimiento profundo experimentado por los demás, en referencia a situaciones específicas como la muerte o la enfermedad. De manera similar, Pellegrino y Thomasma afirman (como se citó en Pérez et al, 2019):

Tenemos que entender que la compasión es más que lástima o simpatía. Trasciende el trabajo social, la filantropía y los programas de gobierno. Es la capacidad de sentir y sufrir con la persona enferma. Uno experimenta algo de la difícil situación de la enfermedad. Aunque en la verdadera compasión está el deseo y la intención de ayudar para salir de su camino en ayuda de los demás (p. 6)

Esta idea permite reflexionar sobre ¿Cómo se pudo actuar de otra manera o desde otra perspectiva en el anterior caso clínico? El equilibrio entre justicia, beneficencia y compasión ayudaría a clarificar las bases éticas que justifican el énfasis en la compasión en este contexto.

Igualmente, Shopenhauer, quien habla acerca de la compasión, considera la ética como el antídoto contra el egoísmo y contra la crueldad (Ortega & Mínguez, 2007). Este pensamiento puede servir como elemento estructural para la ética de la compasión, cambiando la forma como los pediatras entienden el manejo en el proceso de fin de vida.

Así mismo Mèlich (2010), afirma que la ética es “la respuesta a una interpelación extraña, una respuesta contra las normas, una respuesta transgresora que pone en cuestión el orden (normativo simbólico) de un mundo” (p.172). Pensar de esta manera en el caso clínico planteado hubiera permitido actuar “contra la norma”, pues, en el caso de Damaris se requería

un nivel de vida moral extraordinario y acciones supererogatorias, en la cual debía hacerse más de lo exigido, de lo obligatorio, ir más allá de lo que está mandado por la moralidad común, actuando como sujeto moral al realizar la acción intencionalmente y para el beneficio de los demás como lo sostiene Beauchamp (2009) para este tipo de casos.

Para culminar el análisis de este caso es necesario completar con la siguiente frase a modo de conclusión, la cual apoya el reconocimiento de la vulnerabilidad y fragilidad del otro como el primer paso para responder ante el otro e incluso plantea que la indiferencia es una forma de respuesta.

Lo que nos convierte en humanos no es la fidelidad o la obediencia a unas normas, a un código universal y absoluto, sino el reconocimiento de la radical fragilidad y vulnerabilidad de nuestra condición, el hecho de que no podemos eludir el tener que responder ante el lamento de aquel otro doliente que me encara y me apela, y de que, aunque no le responda, ese «no responder» es ya una forma de respuesta, la indiferencia (Mélích, Joan-Carles. 2010, p. 173).

3.4 La muerte en pediatría

La muerte de los niños y adolescentes es un evento que genera diferentes emociones y sensaciones a nivel de la sociedad y a nivel familiar. Como se ha sostenido con anterioridad, el pensamiento tradicional reconoce la muerte de un adulto como algo natural mientras que la de un niño no, ya que lo esperado es que se les vea crecer hasta la edad adulta. Esta situación hace que la fase final de la vida en los niños sea especial y diferente (Garduño Espinosa Armando et al., 2010).

El proceso de morir en el niño y el adolescente, generalmente no es un acontecimiento esperable en el medio, es una de las experiencias más dolorosas para los padres, de hecho, no existe un término que exprese la situación permanente de la pérdida de un hijo, como sí existe para la pérdida de una pareja (viudo o viuda), o el niño que pierde a sus padres (huérfano, huérfana) (Martino Alba, 2007). Se experimenta como un momento de profunda tristeza y

desesperanza. Frecuentemente se escuchan frases como “pero era un niño, tenía toda una vida por delante”, “la muerte de un niño es antinatural”, entre otras.

Probablemente la inexistencia de un nombre para la muerte de un niño en nuestra sociedad es una forma de omitir y desconocer la muerte de los infantes. La muerte en pediatría es una muerte oculta, acompañada de una gran carga de culpa, tanto de los padres porque creen que son transmisores de la enfermedad, por algún componente genético o por falta de cuidado y porque en el ser humano existe la sensación de “le faltó un poco más de vida”. Pero esto también incluye culpa y miedos por parte del personal de salud que atiende en pediatría, quienes a lo largo de su ejercicio profesional no contemplan, necesariamente, el fin de vida como el proceso final en los niños. Sin embargo, la muerte es la evolución natural de algunas enfermedades de la población infantil.

3.4.1 El papel de la familia en el proceso de fin de vida

Históricamente el papel de la familia en el proceso de la muerte ha cambiado a lo largo de los años. Inicialmente en la edad media la familia era la encargada de proporcionar los principales cuidados físicos, brindar el acompañamiento espiritual y emocional de un ser querido que moría. Siendo esta persona, la mayoría de veces, consciente de su situación y de su final. La muerte ocurría principalmente en la casa, acompañada de familia y/o personas allegadas y el médico y el sacerdote eran los encargados de “reconfortar”. Esto era conocido como “la muerte doméstica”. Sin embargo, con la primera guerra mundial comienza a apartarse la muerte de la vida cotidiana y se conoce como la “muerte prohibida”. En este periodo, la muerte se elimina de la jerga y se aleja del lenguaje, como algo extraño, dejando de ser un proceso que ocurría usualmente acompañado y aceptado en los siglos anteriores (del Río & Palma, 2007).

Posteriormente, a nivel pediátrico los niños hospitalizados en la primera mitad del siglo XX fueron atendidos exclusivamente por profesionales de la salud y las visitas de los padres estaban extremadamente restringidas. Las actitudes y la práctica comenzaron a cambiar en las

décadas de 1950 y 1960, en gran parte debido al trabajo de Bowlby (1953), quien demostró serias consecuencias emocionales, psicológicas y de desarrollo de la separación entre madre e hijo; y al trabajo de Robertson (1958), quien se centró específicamente en observaciones de niños hospitalizados, que documentaban cambios de comportamiento del niño asociados con la separación de la madre. Como resultado de su trabajo, las actitudes comenzaron a cambiar y aparecieron artículos en la literatura de enfermería que abogaban no solo por aumentar las horas de visita, sino también por permitir que la madre compartiera la habitación con su hijo (Harrison, 2010).

Es así como se desarrolla el modelo de atención centrada en la familia, acentuado principalmente en pediatría. Desde los cuidados de enfermería, fue emergente gracias al VIH, al cáncer y al envejecimiento, y se presenta como un recurso para aumentar la participación familiar al final de la vida (Kovacs et al., 2006)

Cómo las familias experimentan el proceso de la muerte desafía a los profesionales de la salud a determinar si la prestación de servicios tradicionales, caracterizada por una filosofía de atención de “proveedor como experto”, satisface de manera adecuada y sensible las necesidades de las familias (Kovacs et al., 2006). Hay que reconocer que el momento de la muerte es único, por lo tanto, las palabras que se usen, los gestos, expresiones quedarán marcadas en los familiares que quedan posteriormente.

La familia, definitivamente, hace parte integral del equipo de cuidado, es la mayor influencia en la vida del niño. Existen estudios en los que evalúan la experiencia y percepción de las familias en el cuidado en enfermedades crónicas o de pacientes que se encuentra en cuidado paliativo. Los padres valoran una comunicación que sea abierta y honesta, verdaderas relaciones con personal de enfermería, siendo respetados como expertos en el cuidado de sus niños, y el reconocimiento de que necesitaban apoyo. Adicionalmente, reconocen positivo cuando el personal de salud se muestra empático y compasivo (Melin-Johansson et al., 2014).

Así mismo, los padres clasificaron la coordinación del cuidado y el estrés del cuidador entre los temas más desafiantes (Carosella et al., 2018).

Teniendo en cuenta todo lo anterior la Academia Americana de Pediatría recomienda la atención centrada en la familia. Los médicos y el personal de salud tienen el deber ético de cuidar familias y a los niños con afecciones potencialmente mortales debido a su enfermedad y duelo (Jones et al., 2014)

3.4.2 Protocolos de fin de vida y barreras en la atención compasiva

Hasta el día de hoy diversos autores se han preguntado ¿Cómo ver la mirada del otro en la enfermedad? ¿Cómo poder acompañar el proceso de fin de vida de una manera atenta, profunda, humana? Ante la incertidumbre, difícil de manejar en el medio científico, en la medicina basada en la evidencia, se han creado en diversos hospitales los llamados “Protocolos de Fin de Vida”, documentos que describen las pautas de actuación en el cuidado de los pacientes, cuyo fin es homologar el proceso de atención y toma de decisiones basado en evidencia científica, sistematizando y simplificando el registro de información del proceso de atención que facilite la evaluación de la misma; generar indicadores para la evaluación del proceso de atención con base en estándares, fortaleciendo la práctica del personal de salud, como un respaldo, en la atención a las personas (Oscar & Carrasco, 2019)

En el proceso de fin de vida el protocolo es una expresión o un modelo de lo que es el acompañamiento. Sin embargo, cabe preguntarse ¿cómo dejar plasmado en el papel lo que no se puede decir con palabras o lo que no se puede escribir? Es decir, cómo se enseña lo que se aprende viendo o interactuando?

La ética profesional del médico incluye y, de alguna manera, exige que los profesionales de salud tengan deberes y normas de conducta, que se incorporen en su personalidad, tal como se planteaba en los tratados hipocráticos, la forma de actuar, vestir y hablar del médico para ganar la confianza de los pacientes. Esto es clave para la relación clínica, pues un médico con conducta evitativa hará que el paciente se niegue a contarle sus problemas y/o síntomas,

retrasando el proceso. Es por esto que el equipo médico que atiende en este proceso, más allá de cumplir con los requisitos o ítems del protocolo, debe realizar un acompañamiento profundo basado en actitudes más humanas y más cálidas que permitan humanizar el proceso de fin de vida.

Se requiere de conceptos y actitudes como el cuidado, el respeto por el ser humano y la compasión principalmente para poder realizar una contribución a la humanización del proceso de fin de vida en pediatría.

La compasión, puede actuar como puente entre el miedo, el desconocimiento, la enfermedad y la muerte; puede ser ese ingrediente esencial, de alguna manera, desconocido en la humanización de la atención en el final de la vida. Y aunque parezca una actitud subjetiva, parece no ser así. En la muerte, tal vez es mejor acompañar sin tantos razonamientos científicos y sí con más estrategias compasivas que permitan enfrentarla en conexión con el otro y con esperanza. Es por esto que en el siguiente capítulo se pretende reflexionar el concepto de compasión y otros términos asociados.

4. Capítulo II

4.1 La Compasión Como Virtud Médica

Este capítulo aborda con profundidad y sensibilidad la compasión como virtud médica, destacando su papel en el contexto del fin de vida en pediatría. Expone la relación médico-paciente desde una perspectiva humanista, considerando la participación de la familia y los dilemas éticos propios de la pediatría en situaciones terminales. Incluye el ingreso y la participación de la medicina en el proceso de fin de vida y la “medicalización de la muerte”. Se presenta la compasión no solo como un atributo deseable, sino como una competencia fundamental que puede mejorar significativamente la calidad del acompañamiento y la toma de decisiones éticas. Así mismo se revisan otros términos similares, pero susceptibles de ser confundirlos con la compasión. El capítulo incorpora conceptos de filósofos y teóricos como Hipócrates y Laín Entralgo, brindando una visión amplia de la ética en la medicina y de cómo los principios de compasión, empatía son esenciales en el cuidado de pacientes pediátricos al final de la vida. Finalmente se incorporan cuestionarios para medir la compasión en el entorno médico dando una dimensión cuantitativa a una virtud que es fundamentalmente cualitativa con el fin de guiar mejoras en la capacitación y en las prácticas de acompañamiento al paciente pediátrico.

4.2 Particularidades de la relación médico paciente en pediatría

La relación médico – paciente es la base del acto médico, la cual se sustenta en la interacción de un profesional de salud quien otorga los servicios médicos y un paciente que requiere este cuidado. En el caso de pediatría esta relación incluye algunas particularidades, en cuanto a la estructura, ésta involucra al médico, que para efectos prácticos se denominará personal de salud, dado que incluye el equipo de especialidades involucradas en el cuidado del niño (enfermería, psicología, trabajo social, entre otros), así mismo el paciente y en este caso en especial la familia del paciente (Araneda, 2011).

Como se puede ver, esta relación involucra un mayor número de integrantes en comparación a la relación habitual en los adultos, la cual es generalmente una relación uno a uno. En pediatría, dependiendo la edad, los diversos grados de neurodesarrollo, la autonomía en desarrollo y la maduración psicológica requieren del acompañamiento de un adulto o representante legal durante la atención, por lo que además del paciente se está en contacto directo y se trabaja con los representantes legales, quienes son generalmente los padres u otros (tíos, abuelos, familiares entre otros) quienes regirán la autonomía subrogada. Esta situación hace necesaria actitudes médicas adecuadas para poder poner de acuerdo los integrantes involucrados en la relación personal de salud, paciente y su familia.

En el proceso de fin de vida, en general se expone a diversos dilemas éticos, en pacientes pediátricos, se involucran diversos dilemas relacionados con la fase de enfermedad y la reorientación de los esfuerzos terapéuticos, uso de medidas extraordinarias, muerte digna, entre otros. Son momentos con estrés moral en el personal de salud dado que involucra la toma de decisiones inicialmente, para posteriormente ser transmitidas y discutidas con la familia y el paciente. Para poder llevar a cabo esta obra, lo que se recomienda es tener una buena relación con los pacientes y sus familias, es decir, todo aquello que facilite la comunicación.

La relación se define como la conexión que hay entre dos o más cosas, el trato o unión que hay entre dos o más personas o entidades (Chivato, 2019). Para poder llevar a cabo esta relación se requiere desarrollar relaciones interpersonales, que vayan más allá de la técnica o el conocimiento. Los pacientes en general prefieren ser atendidos no solo por un buen médico, sino también por un médico bueno, tal como refiere Chivato en su libro "*La relación médico – paciente: Claves para un encuentro humanizado*". Las aptitudes y las actitudes son claves para una atención médica de calidad y calidez (Chivato, 2019).

Desde los escritos hipocráticos los médicos antiguos han defendido la tesis que por medio de la comunicación verbal (logos) el médico trata de ganar la confianza del paciente por medio de palabras persuasivas e indicaciones pronosticas, lo describe como un método dialéctico en el cual él debatía y el hipocrático debía saber retórica para poder convencer. En los tratados hipocráticos se describen incluso algunas características que pueden definir el “buen” médico, dentro de las cuales resaltan: cualificado, excelente crítico, agudo sentido del método, experiencia práctica, con desarrollos esquemáticos y lógicos, conocimiento preciso del pensamiento de la época, con asimilación crítica de conceptos de la medicina y otros campos del saber. En una época en que el prestigio del médico no estaba avalado por títulos profesionales ni por estudios reconocidos y cualquiera podía presentarse como experto en el arte y técnica de la medicina, resultaba especialmente valioso el cuidado de la disposición en cuerpo y alma, en atuendo y comportamiento, que debía caracterizar al verdadero discípulo de Hipócrates. El médico debía ser: elegante, pulcro, saludable, robusto, serio, amable, sin exceso de familiaridad, inspirar confianza, atender solo lo conveniente para el paciente. Considerando entonces, que lo que los médicos buscan, al fin y al cabo, es la confianza del paciente (Hipócrates, 1983).

Sin embargo, en el siglo XX ocurre una transformación en la profesión médica, convirtiendo al médico en funcionarios de un sistema. Posterior a la revolución industrial, surgen los seguros sanitarios, sistemas colectivos de asistencia sanitaria con carácter público y de esta manera los médicos poco a poco se fueron introduciendo al sistema sanitario, perdiendo el estatuto tradicional y convirtiéndose en funcionarios o asalariados (Lázaro & Gracia, 2006).

Así mismo, a lo largo de la historia de la medicina van surgiendo diversas especialidades y divisiones en la medicina, Laín Entralgo, quien es uno de los autores españoles que más ha profundizado a cerca de la relación médico-paciente, ha comentado la frase de Schweninger: “Cuando yo veo a un enfermo, él y yo estamos como en una isla

desierta” (p. 8), refiriéndose a que hoy en día los pacientes no se relacionan únicamente con su médico, sino también con otros especialistas, enfermería, equipo psicosocial, etc. De este modo, este autor afirma que al día de hoy si a algo no se parece a un hospital es a una isla desierta (Lázaro & Gracia, 2006).

De igual manera, en el siglo XX Freud intenta recuperar para el proceso terapéutico el poder de la palabra con la terapia psicoanalítica, lo cual posibilita cuestiones centrales alrededor de la enfermedad; este autor observa que la relación con el otro es un elemento constitutivo del sujeto, denominando a este vínculo como transferencia en el proceso terapéutico. Y así mismo nos recuerda que los métodos de la medicina antigua “dialéctica” pertenecían al campo de lo que se denomina como “psicoterapia”, dedicando en las historias y actos clínicos énfasis a los síntomas somáticos y físicos como a las circunstancias humanas y sociales y configurando así la relación médico-paciente como eje fundamental del acto clínico. En este encuentro es importante saber hacer y saber estar (Chivato, 2019).

En el libro *“La relación médico – paciente: Claves para un encuentro humanizado”*. Chivato plantea los siguientes interrogantes: ¿están los médicos y los pacientes preparados para los nuevos retos del futuro? ¿Puede adquirir el estudiante de medicina durante su formación las actitudes necesarias para desarrollar una medicina centrada en el paciente? ¿Es posible preservar esos buenos niveles de empatía que lleva consigo el alumnado que ingresa en las Facultades de Medicina? Plantea entonces una serie de reflexiones e incentiva actitudes más humanizadas en la práctica de la relación médico-paciente (Chivato, 2019), algunas de ellas serán revisadas a lo largo del capítulo.

En el apartado *Fundamentos filosóficos de la comunicación médico-paciente* de Laín Entralgo, propone la “opsitécnica” (o arte de mirar), la “logotécnica” (o arte de hablar) y la “quirotécnica” (o arte de tocar) como principios o actitudes que el médico debe tener para favorecer la humanización entre el profesional de salud y el paciente. Entralgo plantea la importancia de la mirada con intención receptiva, que se realiza de manera simultánea del

paciente a médico y en sentido contrario. Reconoce que el médico mira al paciente con la intención de curar, en búsqueda de signos y síntomas (mirada objetivante), olvidando, en algunos casos, a la persona que padece la enfermedad, por lo que agrega la importancia de unir la mirada personal del enfermo con la objetivante de la enfermedad. En cuanto a la palabra, la sitúa como el elemento comunicativo de la relación médico-paciente, siendo inicialmente parte del proceso diagnóstico y posteriormente como parte del proceso terapéutico. Y finalmente el tacto, que en la relación médico-paciente se evidencia en el momento de realizar el examen físico. Pero Entralgo también resalta la importancia de tocar al paciente como cuerpo objetivo, al intentar buscar causas objetivas de la enfermedad y como persona, teniendo en cuenta que una mano puede dar sostén y es un regazo en el que el paciente puede encontrar refugio y reafirmación (Chivato, 2019).

Como personal de la salud que atiende y acompaña la enfermedad, el sufrimiento, la vulnerabilidad de las personas, es necesario considerar la técnica (saber hacer), pero también es importante saber estar, saber acompañar en estos momentos. Para poder acompañar con las características mencionadas por Entralgo, con la mirada, la palabra y con el tacto se necesita tener unas características y actitudes médicas esenciales, diferentes. Representando de esta manera un desafío médico para equilibrar la intervención técnica con un enfoque humanista hacia los pacientes en trance de muerte.

4.3 El acto médico en el proceso de morir

En el texto de *Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas: "Los fines de la medicina"* se plantean los fines tradicionales reconocidos de la medicina, siendo uno de los más conocidos salvar y prolongar la vida (incluso *a toda costa*), lo cual en muchas oportunidades niega las limitaciones que tiene la medicina, haciéndola la "heroína" y la enfermedad y la muerte "los villanos", como si se tratara de una guerra. Otro fin ha sido la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad. El tercer fin tradicional ha sido el alivio del dolor y el sufrimiento, pero en el concepto clásico esto se ha limitado a lo meramente físico,

olvidándose de las demás esferas de la humanidad (social, psicológica y espiritual) (Fundación Víctor Grífols i Lucas, 2007).

Recientemente la medicina se ha involucrado en aspectos diferentes al salvar o prevenir, entrando así a campos como el fin mencionado de aliviar el dolor y el sufrimiento y dentro de ello el cuidado de los pacientes con enfermedades terminales y el proceso de fin de vida, de esta manera surgen los cuidados paliativos, término propuesto por primera vez en 1974 por Balfour Mount, quien acuñó el término Cuidados Paliativos en lugar de Hospice para ser utilizado en Canadá. Así mismo, Inglaterra optó por nombrar como Medicina Paliativa a la disciplina que en el año 1987 sería aceptada por primera vez como una subespecialidad de la medicina (Del Río y Col, 2007). Junto con esta novedad en el ambiente ha existido una preocupación acerca del papel de la medicina en este proceso y el rol del médico en la muerte. Ivan Illich desarrolló su crítica denominando la “medicalización de la muerte” a mediados de la década de 1970, destacando su impacto particular sobre el proceso de muerte en la cultura moderna y afirmando que la medicina moderna había “puesto fin a la época de la muerte natural”. Ejerciendo así un papel activo en el cuidado de fin de vida (Clark, 2002).

La “medicalización de la muerte” incluye procesos médicos, en los cuales el personal de salud aplica los conocimientos y técnicas usuales de la medicina en procesos “naturales” como es el proceso de la muerte. Uno de los puntos positivos con respecto a esta inclusión de la medicina es, el uso de medicamentos para el alivio de síntomas que se pueden presentar al final de la vida como es el dolor, la disnea, los vómitos, convulsiones, entre otros. Así como el abordaje del dolor total, el alivio de los síntomas desde un punto de vista holístico e integral. Pero también incluye algunos límites éticos de las intervenciones médicas en el final de la vida como es el uso de vías alternativas para alimentación en un proceso de agonía, el uso de tecnologías médicas influidas por el deseo de “vencer la muerte”, como es la ventilación

mecánica, traqueostomías, reanimación cardiopulmonar. O todo lo contrario en la búsqueda de la “muerte digna” o el “buen morir” por medio del uso de la eutanasia. ¹

Con el surgimiento de los cuidados paliativos, como especialidad médica y rama de la medicina, se ha permitido una aceptación en la medicina más amable de la muerte, abriendo un campo para el cuidado médico en este proceso de la vida y se propone una práctica que priorice la dignidad y la calidad de vida por encima de la prolongación innecesaria del sufrimiento. De esta manera se han habilitado hospitales encargados del proceso de fin de vida “Hospicios” en donde el personal de salud intenta permitir una “muerte digna” o una “buena muerte”, realizando cada vez procesos más técnicos al final de la vida aliviando síntomas en el transcurso del proceso, como el dolor, reconociendo la inminencia de la muerte, facilitando la muerte en el domicilio, ayudando a entender la muerte como crecimiento personal (Clark, 2002).

El ingreso del personal de salud en esta etapa de la vida crea un reto en los médicos normalmente acostumbrados a curar, a sanar y a sentirse y verse como “héroes” que derrotan la muerte y la enfermedad. Un reto que involucra un cambio de mentalidad con respecto a los objetivos terapéuticos, actuando ante el sufrimiento del otro, en donde es necesario el alivio de los síntomas para mantener el mayor confort posible hasta el final, pero en donde en muchas ocasiones acompañar sin tantos razonamientos y palabras, es la forma más adecuada de cuidado. Es importante entender en el personal médico que la enfermedad y la muerte no son enemigos; no se está en una guerra. Siempre hay algo por hacer, aun cuando no se puede curar, se puede aliviar, acompañar y cuidar.

Al ser expuestos como personal de salud, al sufrimiento y vulnerabilidad de una persona implícito al proceso de morir es importante mirar al otro, para poder contemplar el sufrimiento

¹ La eutanasia es un gran tema de debate en cuanto al “buen morir” o “muerte digna”, sin embargo, aunque se relaciona con el tema, no es el objetivo del presente trabajo de grado, por lo cual no se abordará.

del otro, entender el dolor, la incomodidad, el miedo, la angustia, la incertidumbre; al reconocer esta vulnerabilidad y fragilidad (empatía) se puede actuar en pro de la otra persona, abordando sus necesidades (compasión). Tal como lo cita Chivato en el capítulo *“La medicina es compasión en acción”*: Vivir la compasión, por tanto, en la relación médico paciente, significará vivir una cierta solidaridad potencial en el dolor que nos mueve a actuar para reducir el sufrimiento de la persona que acude a buscar ayuda (Chivato Pérez y Piñas Mesa, 2019, p. 76).

Resaltar esta frase del libro es importante porque la mayoría de personas, a menos que exista un trastorno de la personalidad, perciben el sufrimiento, el dolor, la vulnerabilidad del otro, por ejemplo cuando hay personas que están pidiendo dinero en la calle y tienen niños en sus brazos, genera diversas emociones y sentimientos de empatía, pero no todas las personas ejecutan una acción para ayudar, como podría ser el hecho de llevarles una cobija o algo de comer. La compasión es el acto que permite actuar en pro de la otra persona, es la acción que sale del sentimentalismo para buscar ayuda por el otro.

Por esta razón se hará foco en el siguiente apartado para revisar el concepto de la compasión y alrededor de este término se mencionará otros conceptos con los cuales puede confundirse.

4.4 Compasión: acto virtuoso en la medicina

La compasión según la Real Academia Española es el “sentimiento de pena, de ternura y de identificación ante los males de alguien”, su etimología: cum – passio, pasión compartida, padecer – con. Es la percepción y comprensión del sufrimiento del otro, y el deseo de aliviar, reducir o eliminar por completo ese sufrimiento (Aims study design, 2016).

El cuidado en medicina tiene como objetivo, en todas las especialidades, pero de forma especial en los cuidados de fin de vida, acompañar al paciente para que viva bien, con calidad de vida, cercanía, cariño, preocupación por los detalles, escucha activa, sensibilidad. Lo cual implica notar la vulnerabilidad, la fragilidad de otra persona. Pero sobre todo requiere una

acción o reacción para actuar con ella, de una manera que sea significativa tanto para el niño como para su familia (Aims study design, 2016).

Laín Entralgo, médico, historiador y filósofo español, citado anteriormente, menciona tres principios: el primero de ellos el principio de máxima capacidad técnica, principio de la obra bien hecha, que significa hacer del mejor modo posible lo que técnicamente se debe hacer y el principio de autenticidad del bien, que incluye el bien natural y el bien personal del paciente.

En el capítulo "*La relación médico-paciente: un encuentro entre dos sujetos vulnerables*", su autor Antonio Piñas Mesa, filósofo español, menciona que estos tres principios engloban tres capacidades del médico: la capacidad cognitiva (saber), la capacidad técnica (saber hacer) y la dimensión actitudinal (saber ser/ estar). El primer y el segundo principio son los que normalmente se aprenden en la universidad, los conocimientos, la técnica. Pero el tercer principio incluye los valores éticos implicados en el acto médico, los cuales se aprenden a lo largo de la vida, con el ejemplo en la vida familiar, el entorno educativo y posteriormente laboral (Chivato, 2019).

La compasión es una realidad emocional que nos mueve a buscar el bien del otro, bien sea por egoísmo o por altruismo. Genuinamente la mayoría de las personas que iniciamos la carrera de medicina, en el momento de la entrevista para ingresar a la carrera referimos como una de las motivaciones para estudiar esta carrera es el "querer ayudar", querer ayudar al otro, querer ayudar a quien lo necesita, querer ayudar en la vulnerabilidad.

De hecho, Diego Gracia enfatiza que "la relación médica sólo será perfecta cuando llegue a ser relación de amistad" (2012, p. 74) y a lo que se refiere, es que el médico debe buscar propender los principios de autonomía, beneficencia, justicia para convertirlos en derechos, luego hechos, posteriormente actos, actitudes y posteriormente actos virtuosos. La compasión hace parte de los actos virtuosos de la medicina.

Por otra parte, en una revisión sistemática realizada en España en el 2016, se estudió la compasión como un proceso, el cual inicia con la reacción y el reconocimiento del sufrimiento del otro. Seguido de la motivación para reducir el sufrimiento del otro. Y aunque estos autores consideran que la compasión no es intuitiva, sino que requiere una comprensión intelectual del sufrimiento, puede ser más fácil si se ha tenido una experiencia personal previa, que permite realizar una acción en pro de ayudar a la persona que sufre. Y describen como último punto de este proceso la satisfacción experimentada que acompaña a esta acción.

Varios autores la definen también como una emoción, que se experimenta cuando una persona siente preocupación por el sufrimiento de otro y el deseo de lograr su bienestar. También considerada como la emoción que surge de la respuesta empática. Según Nussbaum (2003), la compasión es “una emoción dolorosa ocasionada por la conciencia de la desgracia inmerecida de otra persona” (Aims study design, 2016).

Incluso la esencia de la actitud compasiva se puede ilustrar en las palabras de Cicely Saunders, creadora del movimiento Hospice: “Tú importas porque eres tú. Importas hasta el último momento de tu vida, y haremos todo lo que podamos, no solo para ayudarte a morir en paz, sino también para que vivas hasta que mueras”. La compasión igualmente es una actitud proactiva que tiene un impacto en la relación médico-paciente.

Es importante distinguir la compasión de otros conceptos con los cuales frecuentemente se confunde. En cuanto a la simpatía, Schantz cree que se relaciona con los sentimientos de una persona independientemente de lo que los produce. La compasión, sin embargo, incluye una simpatía más profunda debido al dolor o dificultad de la otra persona. Para Beauchamp y Childress (2001), la virtud de la compasión es

un rasgo que combina una actitud de consideración activa por el bienestar del otro con una conciencia imaginativa y una respuesta emocional de profunda simpatía, ternura y incomodidad ante la desgracia o el sufrimiento del otro. La compasión presupone

simpatía, expresa en actos de beneficencia que intentan aliviar la desgracia o el sufrimiento de la otra persona (Beauchamp y Childress, 2001).

Ahora bien, la empatía, fue definida por Dymond y citada en la literatura como “la transposición imaginativa de uno mismo en el pensamiento, sentimiento y acción de otro y, por lo tanto, estructurando el mundo como lo hace él” (p. 604); en palabras comunes es la típica afirmación de “ponerse en los zapatos del otro”. La empatía se distingue de la compasión porque se refiere a la experiencia indirecta de las emociones del otro, es una emoción que permite ponerse en ese lugar y la compasión junto a esa emoción se convierte en actitud que permiten actuar para aliviar o eliminar el sufrimiento o dolor del otro (Aims study design, 2016).

Neumann et al. (2012) especifican que existe una empatía médica que “se entiende como la comprensión del paciente y la comunicación verbal y no verbal del médico que resulta en una acción terapéutica útil” (p. 2). Así, Levenson y Ruef describieron la empatía con tres características principales: una cualidad cognitiva que sabe lo que la otra persona está sintiendo; una cualidad emocional que siente lo que la otra persona está sintiendo; y una cualidad conductual que responde compasivamente a los sentimientos de la otra persona (Neumann et al, 2012 y Levenson, 1992).

Básicamente, estos autores describen cómo ser empático, lo que incluye: saber o reconocer lo que la otra persona siente, sentir, para que posteriormente, de alguna forma imaginativa, poder actuar de forma compasiva.

En un estudio realizado por el Dr. Sinclair y su equipo del laboratorio de investigación de la compasión investigaron las comprensiones, experiencias y preferencias de los pacientes con cáncer avanzado sobre “simpatía”, “empatía” y “compasión”, por medio de entrevistas semiestructuradas y luego analizadas por el equipo de investigación de manera independiente (Sinclair, 2017). Describiendo y distinguiendo (Tabla 2):

- *La simpatía* fue descrita como una respuesta indeseada y mal orientada, caracterizada por una respuesta, generalmente inútil e indeseada, aun cuando

- puede incluir buenas intenciones por parte de personal de salud, se basa en la lástima ante una situación que genera angustia, principalmente en el observador, con la peculiaridad que incluye falta de comprensión relacional y el interés de proteger los propios intereses del observador. Interpretada por los pacientes como una emoción superficial, visceral, falsa, despersonalizada emocionalmente distante de la persona que sufre, así como inútil para aliviar el sufrimiento (Sinclair, 2017).
- *La empatía* en cambio, fue descrita como una respuesta más positiva que la simpatía. Fue reconocida como una respuesta afectiva, que intenta comprender el sufrimiento a través de la resonancia emocional. Entendiendo la resonancia emocional como la conexión con las emociones de otra persona, “ponerse en los zapatos del otro”. Por ejemplo, cuando un familiar está experimentando tristeza y usted al escucharlo o verlo, siente un “eco de tristeza”, así no esté pasando por lo mismo. Describiéndola como un proceso más comprometido emocionalmente, cálido, gentil, que intenta sintonizar las emociones del paciente por medio del reconocimiento del sufrimiento, lo cual implica un compromiso con el sufrimiento del otro, característica esencial en la empatía, y la conexión personal con los pacientes permitiendo una comprensión más profunda del individuo y su sufrimiento (Sinclair, 2017).
 - *La compasión* fue identificada por los pacientes del estudio como la mejor forma de atención. La cual incluye lo definido en la empatía junto con la motivación del amor, el rol altruista y la acción, motivada por las virtudes de quienes responden, caracterizada por el desinterés y la dedicación, la cual genera una respuesta proactiva, que busca complementar una respuesta ante el sufrimiento con acciones “sentir por alguien, hacer por alguien”, con un impacto duradero. Surgiendo como definición “una respuesta virtuosa que busca abordar el sufrimiento y las

necesidades de una persona a través de la comprensión relacional y la acción”

(Sinclair, 2017).

Tabla 2.

Relación entre simpatía, empatía y compasión

	Simpatía	Empatía	Compasión
Definición	Respuesta basada en la lástima ante una situación angustiante, caracterizada por la falta de comprensión relacional y el ego del observador.	Respuesta afectiva que reconoce e intenta comprender el sufrimiento de una persona a través de la resonancia emocional.	Respuesta virtuosa que busca abordar el sufrimiento y las necesidades de una persona a través de la comprensión relacional y la acción.
Características	Mal orientada Falta de comprensión Inútil Basada en el ego	Reconoce el sufrimiento Comprende a la persona Respuesta afectiva	Incondicional Virtuosa Altruista Respuesta orientada a la acción
Respuesta ante el sufrimiento	Reconocimiento	Reconocimiento, comprensión y resonancia emocional	Reconocimiento, comprensión y resonancia emocional vinculados con la acción orientada a comprender a la persona y aliviar el sufrimiento

Tipo de respuesta	Reacción visceral ante una situación angustiante	Respuesta objetiva y afectiva	Respuesta proactiva y enfocada
Estado emocional del observador	Disonancia emocional	Resonancia y contagio emocional	Compromiso emocional y resiliencia
Motivación de la respuesta	Lástima/ego/obligación	Estado circunstancial o afectivo del observador/ deber/ relación con el paciente	Virtud / Disposición
Relación del observador con el sufrimiento	Externa	Proximal, isomórfica	Relacional, transmórfica
Resultados previstos	Autoconservación del observador	Compresión objetiva y afectiva del paciente	Alivio del sufrimiento multifactorial
Reporte de los pacientes	Desmoralizado, abrumador, aumenta el sufrimiento	Comprendido, validado	Alivia el sufrimiento, mejor el sentido de bienestar y la calidad del cuidado
Ejemplos de frases	<p>“Lo siento mucho”</p> <p>“Esto debe ser horrible”</p> <p>“No puedo imaginar lo que debe ser”</p>	<p>“Ayúdeme a entender su situación”</p> <p>“Tengo la sensación de que lo que está sintiendo...”</p> <p>“Siento su tristeza”</p>	<p>“Se que está sufriendo, pero ¿Qué puedo hacer para que se sienta mejor?”</p> <p>“¿Qué puedo hacer para mejorar su situación”</p>

Nota. traducida de Sinclair (2017).

Esta son actitudes que se utilizan en el día a día. Incluso se puede identificar la compasión como una virtud cívica, es decir, como una motivación causalmente eficiente para la acción públicamente orientada (Tena, 2010). Un ejemplo cotidiano que ilustra estas definiciones, comúnmente utilizado por un bombero, hace referencia a: imagine que un bombero al llegar a una casa en llamas. En el caso de la **simpatía**, el bombero simplemente observaría la situación y diría: “está haciendo calor aquí, ¿verdad?”, un comentario superficial, sin involucrarse en la situación. En el caso de la **empatía**, el bombero no sólo llega al lugar, sino que se queda junto a la persona atrapada y quemándose un poco en el proceso. Finalmente, en el caso de la **compasión**, el bombero no sólo reconoce el sufrimiento y lo comparte, sino que actúa para aliviarlo, llega con agua, rompe las ventanas y hace todo lo posible para sacar a la persona del incendio, intentando reducir el sufrimiento impulsado por la acción para mejorar la situación de quien sufre.

De igual manera, la compasión debería ser considerada una virtud médica, según Pellegrino, pues la define como “un rasgo del carácter que dispone a su poseedor a intentar, habitualmente, lograr la excelencia con respecto al telos (finalidad) específico de su actividad humana” (Carvajal, 2020). Para lograr uno de los fines descritos en la medicina “aliviar el dolor y sufrimiento” se debe poner en la situación del otro, se debe entender sus necesidades y actuar en pro de. Por ende, la compasión en la atención pediátrica es fundamental debido a la vulnerabilidad de los niños y el impacto emocional que sus condiciones pueden tener en ellos y sus familias. Integrar la compasión en la atención médica pediátrica significa no solo tratar la enfermedad, sino también abordar las necesidades emocionales y psicológicas de los pacientes y sus familias, mostrando empatía, comprensión y apoyo.

Es por esto que la compasión, es un eje central y fundamental en la atención en medicina, pero propiamente el eje central en el acto médico. Lo que la configura como una virtud médica.

4.5 Escalas de medición de la compasión

Aunque la compasión parece una acción subjetiva, está determinada por el contexto, y a pesar de que puede ser compleja su medición, existen y se han desarrollado diversas formas para objetivar la compasión por medio de herramientas y métodos para evaluar este aspecto en el ejercicio médico. Estas escalas buscan medir diferentes aspectos de la compasión, como la empatía, la sensibilidad hacia el sufrimiento de los pacientes, y la disposición para aliviar ese sufrimiento.

Dentro de mencionados instrumentos se encuentran las siguientes escalas (Tabla 3):

Escala de Compasión de Santa Clara (SCS): Adaptada para profesionales de la salud, mide la empatía y la compasión a través de autoinformes sobre comportamientos y actitudes en situaciones clínicas. Esta escala mide la disposición general hacia la compasión, incluyendo la empatía hacia el sufrimiento de otros y la motivación para aliviar ese sufrimiento. *El*

Cuestionario de Actitudes hacia la Compasión (ACQ): Evalúa la disposición del médico para actuar con compasión en diferentes escenarios, incluyendo pediatría. *Escala de Compasión del*

Profesional de Salud (Healthcare Provider Compassion Scale – HPC-Scale), desarrollada específicamente para medir la compasión en los profesionales de la salud, esta escala evalúa la compasión a través de aspectos como la conexión emocional con el paciente, la sensibilidad hacia el sufrimiento, y el deseo de ayudar. *Escala de Compasión y Altruismo en el Contexto*

Médico (Compassion and Altruism in Clinical Practice Scale – CACPS), Desarrollada por el *Center for Compassion and Altruism Research and Education (CCARE)* en la Universidad de Stanford, esta escala mide la compasión y el altruismo específicamente en el contexto clínico.

Escala de Compasión del Test de Empatía de Jefferson (Jefferson Scale of Empathy – JSE), fue desarrollada originalmente para medir la empatía en los profesionales de la salud, incluye elementos relacionados con la compasión, especialmente en la forma en que los médicos entienden y responden al sufrimiento de los pacientes, mide la capacidad de los médicos para

adoptar la perspectiva del paciente, una dimensión clave de la compasión en la práctica clínica (Tala, 2023).

Finalmente, el *Cuestionario de Compasión de Sinclair (SCQ)*, descrito como una medida válida y confiable de la compasión, estándar, por medio del cual se pueden evaluar la percepción de los pacientes y actitudes del personal de salud, incluye la SCQ-HCPCSA (Autoevaluación de la competencia del proveedor de atención médica). El otro es el SCQ-HCPASA (Autoevaluación de la capacidad del proveedor de atención médica), que mide la capacidad de los proveedores de atención médica para brindar compasión en su lugar de trabajo. Ambos fueron validados, pero, por el momento, se encuentra disponible en español la SCQ-HCPCSA (Sinclair et al, 2021).

Tabla 3.

Resumen escalas de medición de la compasión

Nombre de la escala/ Cuestionario	Aspecto medido	Población Objetivo	Descripción
<i>Escala de Compasión de Santa Clara (SCS)</i>	Empatía y compasión por autoinforme.	Profesionales de salud	Adaptada para profesionales de la salud, mide la empatía y la compasión a través de autoinformes sobre comportamientos y actitudes en situaciones clínicas. Esta escala mide la disposición general hacia la compasión, incluyendo la empatía hacia el sufrimiento de otros y la motivación para aliviar ese sufrimiento.

<p><i>El Cuestionario de Actitudes hacia la Compasión (ACQ)</i></p>	<p>Compasión</p>	<p>Médicos</p>	<p>Evalúa la disposición del médico para actuar con compasión en diferentes escenarios, incluyendo pediatría.</p>
<p><i>Escala de Compasión del Profesional de Salud (Healthcare Provider Compassion Scale – HPC-Scale)</i></p>	<p>Compasión y altruismo</p>	<p>Profesionales de salud</p>	<p>Desarrollada por el <i>Center for Compassion and Altruism Research and Education</i> (CCARE) en la Universidad de Stanford, esta escala mide la compasión y el altruismo específicamente en el contexto clínico.</p>
<p><i>Escala de Compasión del Test de Empatía de Jefferson (Jefferson Scale of Empathy – JSE)</i></p>	<p>Empatía, respuesta al sufrimiento</p>	<p>Profesionales de salud</p>	<p>Desarrollada originalmente para medir la empatía en los profesionales de la salud, incluye elementos relacionados con la compasión, especialmente en la forma en que los médicos entienden y responden al sufrimiento de los pacientes, mide la capacidad de los médicos para adoptar la perspectiva del paciente, una dimensión clave de la compasión en la práctica clínica</p>
<p><i>Cuestionario de Compasión de Sinclair (SCQ)</i></p>	<p>Gold estándar para compasión (autoinforme)</p>	<p>Profesionales de salud</p>	<p>Descrito como una medida válida y confiable de la compasión, estándar, por medio del cual se pueden evaluar la percepción de los pacientes y</p>

			<p>actitudes del personal de salud, incluye la SCQ-HCPCSA (Autoevaluación de la competencia del proveedor de atención médica). El otro es el SCQ-HCPASA (Autoevaluación de la capacidad del proveedor de atención médica), que mide la capacidad de los proveedores de atención médica para brindar compasión en su lugar de trabajo. Ambos fueron validados, pero en el jurídico se encuentra disponible en español la SCQ-HCPCSA.</p>
--	--	--	---

4.4.1 Autopercepción de la compasión en el personal de salud en pediatría: una pequeña muestra de médicos, pediatras y paliativistas en Bogotá y México

Para el presente trabajo de grado se utilizó el cuestionario SCQ-HCPASA (Autoevaluación de la capacidad del proveedor de atención médica), cuestionario de compasión Sinclair validado en español por el Laboratorio de investigación de la compasión de Canadá. El cuestionario de compasión de Sinclair (SCQ) es una medida de 15 ítems que utiliza una escala de 5 puntos (de totalmente en desacuerdo a totalmente de acuerdo). La medida fue diseñada y validada en un contexto de atención médica y pregunta cómo los profesionales de la salud les brindaron atención en 5 dominios que se corresponden con el modelo empírico de compasión en la atención médica, durante los últimos 7 días (por ejemplo, estar atentos, transmitir una presencia cálida, hacerlos sentir cuidados, verlos como personas, comprender sus necesidades y brindarles consuelo). Previa solicitud y autorización por su autor y grupo de investigación, aceptando término y condiciones de confidencialidad, se aplicó la encuesta a

médicos que trabajaran en pediatría, pediatras y a paliativistas pediátricos de Bogotá y México, con el fin de mantener términos y condiciones suministrados por el equipo las preguntas se aplicaron vía telefónica.

4.4.2 Resultados

Se aplicó el cuestionario a médicos generales que trabajan en pediatría, pediatras y a paliativistas pediátricos. Se realizaron en total 24 encuestas, 12 de de los encuestados fueron pediatras o médicos generales que trabajan en pediatría y 12 paliativistas pediátricos, los cuales viven en Bogotá o Ciudad de México.

En cuanto a los médicos generales y pediatras se encontró que la mayoría percibe muy buena competencia en ítems como brindar una atención en la cual hace sentir cuidado al paciente (66.7%), genuina preocupación (66.7%), atención atenta (66.7%) y principalmente énfasis en atención amable (75%), capacidad de ver al paciente como persona (75%) y atención sincera (75%). Sin embargo, hubo una autopercepción de falta de competencia en percepciones de perspectiva (57%), seguido de brindar consuelo (33%), proveer cuidado (25%), continuando con comunicación sensible (16.7%), comportamiento cariñoso (16.7%) y finalmente entender necesidades y presencia cálida (8.3% respectivamente) (Tabla 4).

Tabla 4.

Resultados cuestionario a médicos que trabajan en pediatría y pediatras.

Item	Muy competente N (%)	Un poco competente N (%)	Neutral N (%)	Me falta competencia N (%)
Hacer sentir cuidado	8 (66.7%)	4 (33%)	0	0
Genuina preocupación	8 (66.7%)	3 (25%)	1 (8.3%)	0
Comunicación sensible	5 (41.7%)	5 (41.7%)	0	2 (16.7%)
Ser atento	8 (66.7%)	3 (25%)	1 (8.3%)	0
Consuelo	3 (25%)	4 (33%)	1 (8.3%)	4 (33%)
Mostrar apoyo	5 (41.7%)	5 (41.7%)	2 (16.7%)	0
Proveer cuidado	6 (50%)	3 (25%)	0	3 (25%)
Amabilidad	9 (75%)	2 (16.7%)	1 (8.3%)	0
Ver como persona	9 (75%)	2 (16.7%)	1 (8.3%)	0
Comportamiento cariñoso	6 (50%)	3 (25%)	1 (8.3%)	2 (16.7%)
Entender necesidades	4 (33%)	6 (50%)	1 (8.3%)	1 (8.3%)
Buena relación	5 (41.7%)	6 (50%)	1 (8.3%)	0
Perspectiva	1 (8.3%)	6 (50%)	0	5 (41.7%)
Presencia cálida	5 (41.7%)	5 (41.7%)	1 (8.3%)	1 (8.3%)
Sinceridad	9 (75%)	2 (16.7%)	1 (8.3%)	0

Nota. Elaboración propia.

Por otro lado, los paliativistas pediátricos, tuvieron mayor percepción de competencia, obteniendo menos calificaciones en “me falta competencia”. Con respecto a muy buena

competencia la mayoría de paliativistas considera en los ítems de genuina preocupación, ser atento y sinceridad (91.7% respectivamente), seguido de comunicación sensible, amabilidad, ver como persona, comportamiento cariñoso y buena relación (75% respectivamente), posteriormente hacer sentir cuidado y presencia cálida (66.7%). Con autopercepción de “me falta competencia” en entender las necesidades (16.7%) y una persona puntuó me falta competencia en hacer sentir cuidado, dar consuelo, mostrar apoyo, proveer cuidado, amabilidad y buena relación (Tabla 5).

Tabla 5.

Resultados cuestionario a paliativistas pediátricos

Item	Muy competente N (%)	Un poco competente N (%)	Neutral N (%)	Me falta competencia N (%)
Hacer sentir cuidado	8 (66.7%)	2 (16.7%)	1 (8.3%)	1 (8.3%)
Genuina preocupación	11 (91.7%)	1 (8.3%)	0	0
Comunicación sensible	9 (75%)	2 (16.7%)	1 (8.3%)	0
Ser atento	11 (91.7%)	1 (8.3%)	0	0
Consuelo	5 (41.7%)	6 (50%)	0	1 (8.3%)
Mostrar apoyo	9 (75%)	2 (16.7%)	0	1 (10%)
Proveer cuidado	4 (33.3%)	6 (50%)	1 (8.3%)	1 (8.3%)
Amabilidad	9 (75%)	2 (16.7%)	0	1 (8.3%)
Ver como persona	9 (75%)	2 (16.7%)	0	0
Comportamiento cariñoso	9 (75%)	2 (16.7%)	1 (8.3%)	0

Entender necesidades	3 (25%)	7 (58.3%)	0	2 (16.7%)
Buena relación	9 (75%)	2 (16.7%)	0	1 (8.3%)
Perspectiva	5 (41.7%)	7 (58.3%)	0	0
Presencia cálida	8 (66.7%)	4 (33.3%)	0	0
Sinceridad	11 (91.7%)	1 (8.3%)	0	0

Gráfico 1.

Resultados cuestionario a médicos que trabajan en pediatría y peditras.

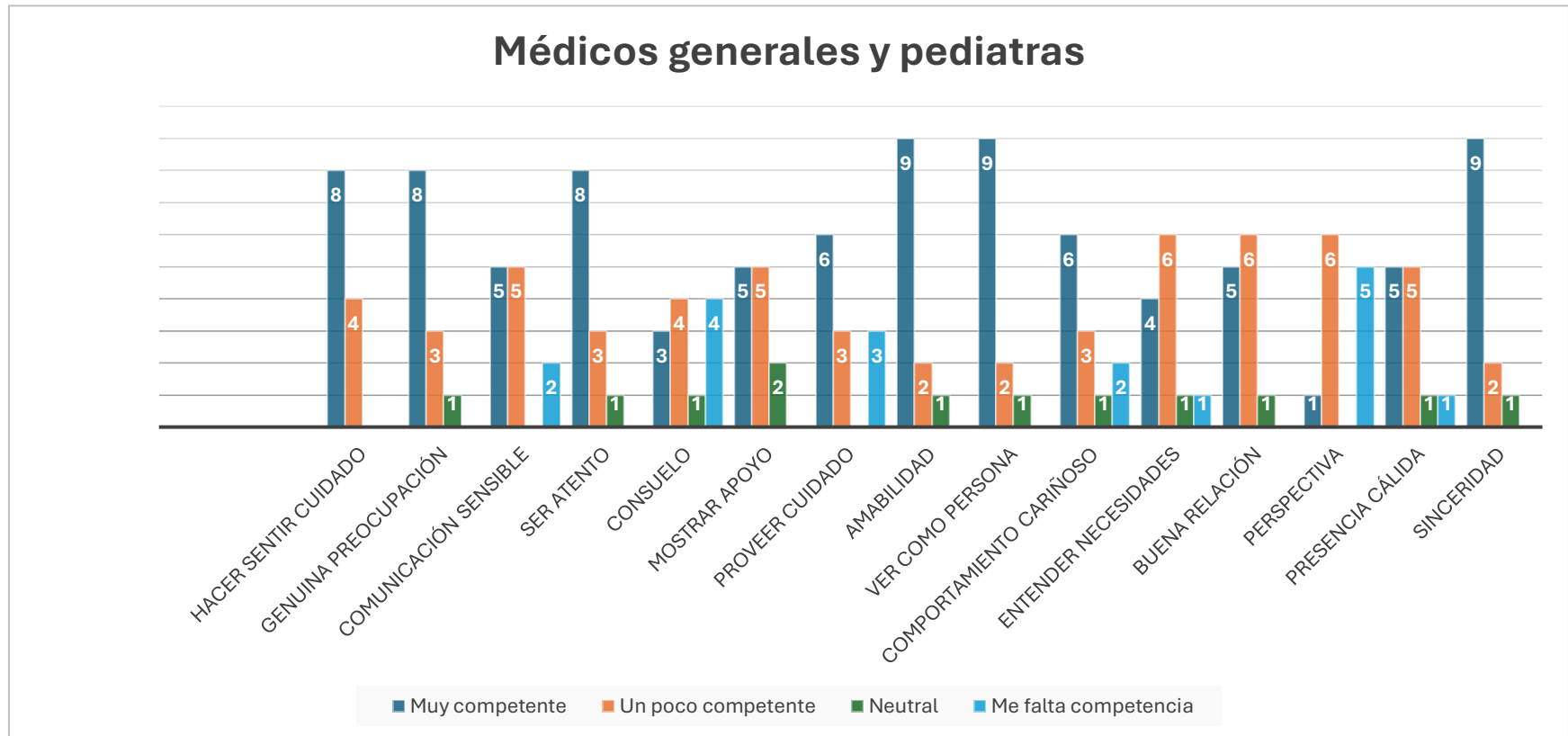
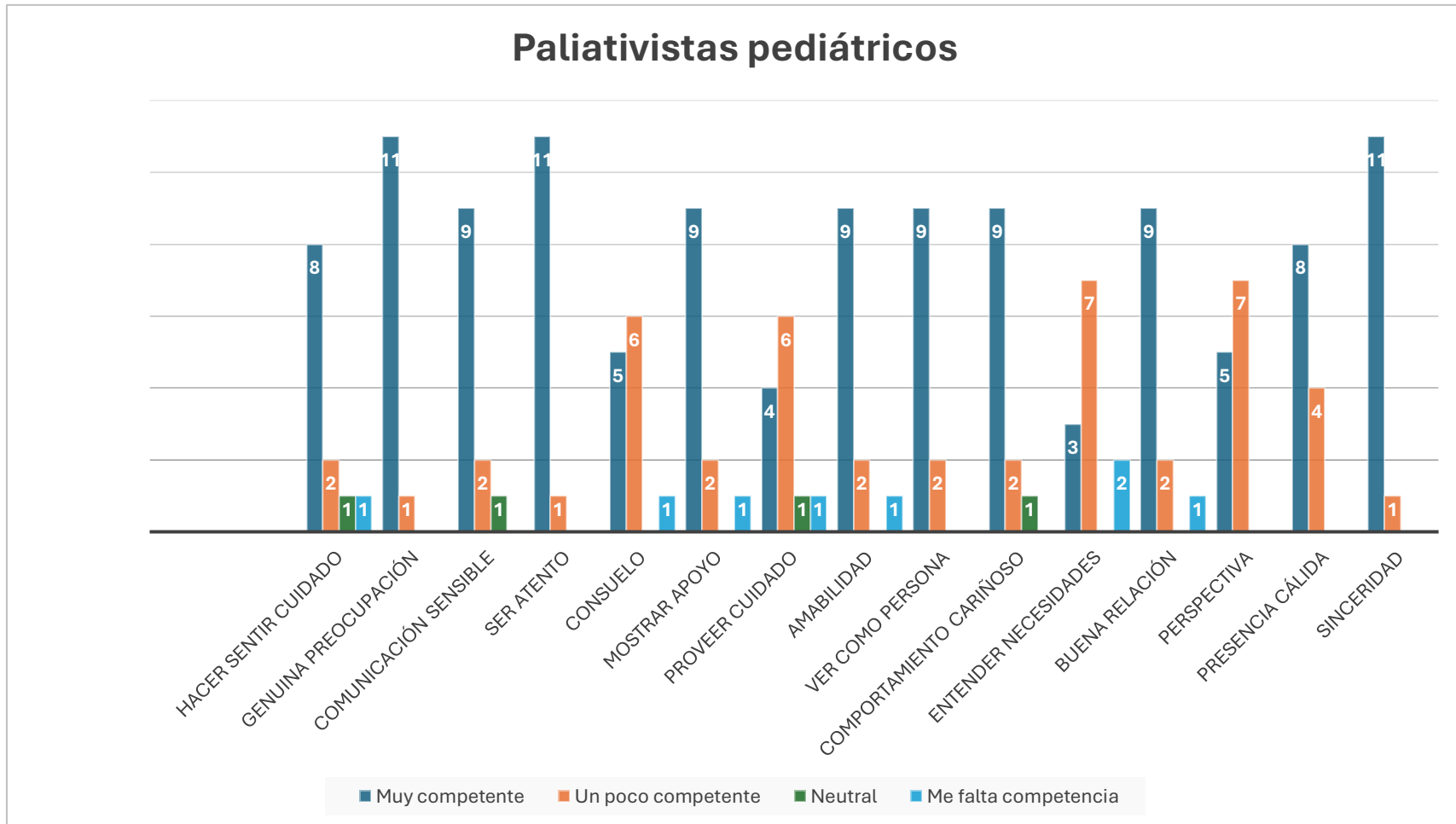


Gráfico 2.

Resultados cuestionario a paliativistas pediátricos



4.4.4 Análisis de resultados

La variación de los resultados entre los dos grupos de personal de salud puede estar asociado con la personalidad de cada profesional, el contexto social y cultural, el enfoque de tratamiento y sus objetivos, la diferencia en el entrenamiento recibido; lo cual muestra que entre mayor capacitación o formación se reciba en determinado tema, predominan ciertas capacidades con mayor intensidad, logrando experticia en ellas, realizándolas con mayor confianza, logrando así una práctica de atención compasiva.

La población de pediatras y médicos generales percibe que la mayoría brinda una atención en la cual hace sentir cuidado al paciente, con genuina preocupación, atención atenta, amable, tienen la capacidad de ver al paciente como persona, en general entienden las necesidades y son sinceros, favoreciendo una buena relación con los pacientes. Esto refleja un enfoque centrado en el bienestar del paciente, que es clave para generar una relación de confianza. Sin embargo, también señalan áreas de oportunidad de mejora, en las que algunos médicos sienten que carecen de competencia. Encontrando falencias y falta de competencia en las capacidades de comunicación sensible, dar consuelo, mostrar apoyo, proveer cuidado, comportamiento cariñoso, entender la perspectiva y presencia cálida. Las mayores dificultades percibidas se encuentran en la capacidad de tener una perspectiva adecuada (57%), lo cual podría referirse a la comprensión del contexto más amplio o de las emociones del paciente. Otros aspectos, como brindar consuelo (33%) y proveer cuidado (25%), también son áreas donde algunos médicos sienten que podrían mejorar.

En general, los médicos se perciben como competentes en la atención empática y amable, pero consideran que pueden mejorar en su capacidad de comprender mejor las perspectivas y emociones de los pacientes, así como en consolar y cuidar de manera más efectiva. Estas últimas, habilidades esenciales para el cuidado compasivo, las cuales normalmente no se enseñan en la facultad de medicina y por esto es probable que los médicos

que están menos expuestos a estos escenarios presenten menor competencia en estas habilidades.

Por otro lado, los resultados muestran que los paliativistas pediátricos tienen una alta percepción de competencia en áreas clave relacionadas con la atención compasiva y centrada en el paciente. La mayoría de estos profesionales se consideran muy competentes en mostrar genuina preocupación, ser atentos y sinceros, con un 91.7% destacándose en estos ítems. Además, un 75% percibe alta competencia en aspectos como la comunicación sensible, la amabilidad, el trato personal, el comportamiento cariñoso y la creación de una buena relación con el paciente y su familia. También, un 66.7% se siente muy competente en hacer sentir cuidado al paciente y en ofrecer una presencia cálida.

En cuanto a la autopercepción de falta de competencia, los resultados indican que el 16.7% de los paliativistas siente que le falta habilidad para entender las necesidades del paciente, lo cual puede ser un área de oportunidad para mejorar la empatía y la personalización del cuidado. Además, una persona se percibe con falta de competencia en varios ítems clave, como hacer sentir cuidado, dar consuelo, mostrar apoyo, proveer cuidado, ser amable y establecer una buena relación. Esto sugiere que, aunque la mayoría se siente muy capacitada, existen áreas de oportunidad específicas para algunos profesionales. Es importante tener en cuenta que el profesional que puntuó esta autopercepción de falta de competencia es recién egresado y está iniciando la práctica profesional.

Los paliativistas pediátricos tienen consciencia y motivación por la atención de pacientes en situaciones difíciles, con enfermedades complejas y en muchos casos el acompañamiento del proceso de fin de vida es por esto, que probablemente estas capacidades se hayan desarrollado mejor en ellos.

Es primordial en este grupo de subespecialistas en donde el acompañamiento, dar malas noticias hace parte de la curva de aprendizaje durante su formación, así como

probablemente la personalidad y características profesionales favorecen un nivel diferente de compasión entre los encuestados.

Si bien el cuestionario permitió recoger información valiosa, el análisis de sus resultados ha sido abordado de manera introductoria y con un tamaño limitado de la muestra. En este sentido, se reconoce la importancia de profundizar por medio de futuras investigaciones o publicaciones que profundicen, a fin de enriquecer la comprensión de los datos obtenidos y aportar con mayor detalle al campo de estudio, ya que este instrumento ofrece un potencial significativo para explorar aspectos que no fueron desarrollados a fondo en este trabajo.

4.4.4 Conclusiones de resultados

La atención de proceso de fin de vida si bien requiere el acompañamiento de paliativistas pediátricos en domicilio, hospital u hospicio, considerado esto como un derecho de los pacientes, tal como lo establece la ley de Cuidados Paliativos de Colombia, Consuelo Devis Saavedra, no siempre es posible que se realice de esta manera, requiriendo así del personal de salud para el acompañamiento y la atención en este proceso.

La atención compasiva es una habilidad que se puede desarrollar, impulsar y mejorar, esto se revisará en el capítulo IV. La compasión o ser compasivo es una virtud que no se enseña en las facultades de medicina usualmente. La compasión como virtud médica es un pilar fundamental en el ejercicio de la medicina, ya que va más allá de la competencia técnica. Se trata de que el médico, movido por una profunda sensibilidad hacia el sufrimiento ajeno, responda con empatía y deseo genuino de aliviar el dolor físico y emocional de sus pacientes. Como virtud, la compasión no es solo una respuesta ocasional, sino una cualidad interior que se cultiva constantemente. Implica ver al paciente no solo como un cuerpo enfermo, sino como una persona con una historia única, digna de respeto y cuidado. Esta actitud mejora la relación médico-paciente, fomenta la confianza y humaniza la práctica médica, siendo esencial para el bienestar integral del paciente.

En el siguiente capítulo se resalta el planteamiento de Joan – Carles Mèlich, filósofo español de su libro *Ética de la compasión*, “La compasión no es un deber ni una obligación, sino una experiencia ética que surge cuando nos encontramos con la fragilidad del otro.” Esta frase refleja su idea de que la compasión no es algo que podamos forzar o exigir, sino una respuesta que emerge cuando reconocemos la vulnerabilidad del otro y sentimos el impulso de acompañar y aliviar su sufrimiento, la cual es una experiencia ética que surge de la relación con el otro, de encontrarse con su vulnerabilidad y fragilidad. Para lo cual se trata de formar personas capaces de "sentir con" el otro, más que enseñarles cómo deben comportarse frente al sufrimiento.

5. Capítulo III

5.1 La Ética de la Compasión en el Proceso de Fin de Vida

Este capítulo aborda la ética de la compasión como fundamento bioético en el proceso de fin de vida en pediatría. Inicialmente se analiza la perspectiva intercultural e interreligiosa de la compasión, dado que en todas las religiones y culturas se incluye la compasión como acto valioso hacia el prójimo, la cual fortalece las relaciones humanas. Posteriormente se analizará el alcance de la ética en el proceso del morir. Para finalmente analizar la ética de la compasión como fundamento bioético en proceso de fin de vida destacando los aportes filosóficos de Joan Carles Mèlich.

5.2 Perspectiva intercultural e interreligiosa de la compasión

La compasión y el fin de vida pediátrico se ven influenciados por factores culturales y contextuales. Diferentes culturas tienen distintas visiones sobre el morir y los cuidados paliativos; explorar esta dimensión contribuye a que los profesionales de salud puedan adaptar su práctica y abordar las necesidades específicas de los pacientes y familias en contextos diversos.

La compasión es una disposición que nos lleva a encontrarnos con el sufrimiento ajeno, y en las religiones desempeña un papel esencial al revelar la vulnerabilidad humana. Las principales religiones, como el budismo, judaísmo, cristianismo, islam, entre otras, fomentan sentimientos de compasión que se manifiestan en cada cultura. De esta manera, la compasión se constituye como un principio clave que facilita el diálogo interreligioso y cultural y esto permite una mayor comprensión y comunicación con los demás (Mejía, 2023).

En un contexto intercultural, la compasión se comprende de diversas maneras dependiendo de la cosmovisión de cada cultura. Sin embargo, hay elementos comunes como que, en la mayoría de las culturas, la compasión implica reconocer el sufrimiento del otro y reconoce como valioso el deseo de aliviar ese sufrimiento. Además, muchas tradiciones

culturales enfatizan que la compasión es acción, más allá de solo una emoción o sentimiento, se expresa por medio de acciones concretas de apoyo y ayuda. Algunas culturas, especialmente aquellas con tradiciones filosóficas orientales (como el budismo o el taoísmo), ven la compasión como una manifestación de la interconexión de todos los seres vivos, donde el bienestar individual está intrínsecamente ligado al bienestar de los demás. Así mismo, entender la visión de la compasión desde diferentes culturas y religiones permite al profesional de salud comprender las percepciones y expectativas diferentes de lo que significa compasión y ésta cómo debería manifestarse, mejorando la atención en salud, la relación médico (profesional de salud) – paciente. Además, si bien la compasión es importante en la atención médica, es de suma importancia, tanto para los pacientes como para sus familias que enfrentan el final de la vida.

La compasión involucra la personalidad tanto del paciente como del profesional de salud, las diferencias étnicas pueden actuar involuntariamente como barreras para recibir o brindar atención compasiva, por lo que las buenas intenciones del profesional de la salud no tienen el efecto deseado y pueden ser interpretadas como no compasivas. Por ejemplo, aunque el contacto físico de apoyo es una habilidad se considera generalmente un acto compasivo, en diversas culturas puede percibirse como no compasivo si el profesional de salud y el paciente son de diferente género (Singh et al, 2018).

Diversas religiones abordan la compasión desde sus propias doctrinas y enseñanzas sagradas: (Tabla 6)

- **Cristianismo:** en la Segunda carta a los Corintios (2 Corintios 1: 3-7), Dios es mencionado como “el Padre de la compasión”, destacando que el consuelo que se recibe de Él nos ayuda y enseña para consolar a otros. En el cristianismo, Jesús encarna la verdadera esencia de la compasión e impulsa a los cristianos a actuar con compasión hacia los demás, especialmente hacia los más vulnerables o quienes sufren. No obstante, en el cristianismo, este concepto se expresa como “amor”. Se

- reconocen dos grandes mandamientos, el primero y el principal (San Mateo 22: 37-39): “Y él le dijo: Amarás al Señor tu Dios con todo tu corazón, con toda tu alma y con toda tu mente”. Y el segundo: “Amarás a tu prójimo como a ti mismo” (García, 2020).
- **Judaísmo:** al judaísmo se le ha reconocido como la religión de la Justicia, y a su Dios como el Dios de la Justicia. Sin embargo, para el judaísmo, no puede haber justicia genuina sin que ésta vaya de la mano de la compasión. El *Jésed*, que puede traducirse como compasión, es considerado un pilar central de la ética judía. Esta palabra hebrea abarca: amor, bondad y compasión. Para el judaísmo, es la conducta ética frente al sufrimiento del otro: una bondad compartida tanto por quien ofrece la compasión como por quien la recibe. La compasión es considerada uno de los trece atributos divinos, y el Talmud menciona que este es uno de los caminos que existen para conectar con Dios. Y afirma “Así como Dios es compasivo, tú también debes ser compasivo” (García, 2020)
 - **Budismo:** la compasión (*karuna*) es fundamental en la práctica budista. Se considera una virtud que debe cultivarse para aliviar el sufrimiento de todos los seres, y está profundamente relacionada con el concepto de la sabiduría (*prajna*). El *bodhisattva*, un ser iluminado, encarna la compasión en su deseo de ayudar a todos los seres a alcanzar la liberación (Fronsdal, s.f.)
 - **Islam:** el profeta Mahoma es descrito en el Corán como una “misericordia para toda la creación”. El libro sagrado de los musulmanes dice: “Y no te enviamos, ¡Oh, Muhammad!, sino como una misericordia para todos los mundos”. El profeta Mahoma enseñaba que el corazón del Corán se encuentra en el *Basmala*, texto sagrado: “En el nombre de Alá, el Compasivo, el Misericordioso”. Cuando un beduino le preguntó al Profeta cómo el *Basmala* podría ayudarle, Mahoma respondió con su célebre frase: “Sé compasivo contigo mismo y con los demás”.

Estas palabras del profeta Mahoma representan el núcleo de la espiritualidad islámica (García, 2020).

- **Hinduismo:** no es una religión en el sentido común de la palabra. Se trata más bien de un sistema social, una concepción del mundo, una filosofía y un conglomerado de creencias de diversos tipos (Preciado, s.f.). Para los hindúes, todas las formas de vida merecen respeto, compasión y consideración ética, ya sean humanas o no humanas. *Karuna* es un término en sánscrito que se utiliza tanto en el hinduismo como en el budismo en general y en la escuela Zen. Significa “acción compasiva” y se refiere a cualquier acto orientado a aliviar el sufrimiento de los demás. Cuando brindamos ayuda a otros en su proceso de sanación y crecimiento, todos resultamos beneficiados (García, 2020).

Tabla 6.

Resumen de la compasión en diversas religiones y culturas

Religión	Compasión
Cristianismo	La compasión es un valor central en el cristianismo, ejemplificado por la figura de Jesús, quien mostró misericordia y amor por los marginados y enfermos. Los cristianos están llamados a “amar al prójimo como a sí mismos” (Metz, s.f)
Judaísmo	La compasión es una obligación moral. La palabra “Jésed” está relacionada con el concepto de compasión, y se refleja en la idea de que los seres humanos, creados a imagen de Dios, deben actuar con justicia y bondad hacia los demás. (García, 2020)
Budismo	La compasión (<i>karuna</i>) es fundamental en la práctica budista. Se considera una virtud que debe cultivarse para aliviar el sufrimiento de todos los seres, y está profundamente relacionada con el concepto de la

	sabiduría (prajna). El bodhisattva, un ser iluminado, encarna la compasión en su deseo de ayudar a todos los seres a alcanzar la liberación.
Islam	La compasión es uno de los atributos principales de Dios (Alá), como se menciona en los nombres “el Compasivo y el Misericordioso.
Hinduismo	<i>Karuna</i> significa “acción compasiva” y se refiere a cualquier acto orientado a aliviar el sufrimiento de los demás. Cuando brindamos ayuda a otros en su proceso de sanación y crecimiento, todos resultamos beneficiados.

Nota. Elaboración propia.

En este contexto, desde una perspectiva intercultural e interreligiosa, la compasión revela diversos enfoques que, no obstante, comparten un objetivo común: mejorar el bienestar humano a través de la empatía, el cuidado y el apoyo mutuo.

La moral y la ética, relacionadas entre sí y aunque a menudo se utilizan como sinónimos, tienen diferencias clave y es importante resaltar estas diferencias. La **moral** se refiere al conjunto de normas, costumbres y valores que una sociedad o grupo determinado considera aceptables o inaceptables en cuanto a comportamiento. Estas normas pueden estar muy unidas con las tradiciones, creencias religiosas o culturales, y pueden variar significativamente entre diferentes comunidades, tal como se ilustró anteriormente, en la visión de la compasión en diferentes religiones. La moralidad se refiere a principios universales con respecto a la rectitud del obrar y los derechos fundamentales. En cambio, la **ética** se centra en el análisis del lenguaje moral desde diversas teorías, la justificación de los principios que guían nuestras acciones. La ética así entendida se interesa por el ideal de la vida buena, a un modelo de vida virtuosa, interesándose especialmente por la finalidad de la vida, entre otros temas, todo aquello que orienta la existencia de un hombre o comunidad (De Zan, s.f). Mélich, define la ética como “estar obligado a elegir, a dar respuesta a una interpelación, en medio de una terrible y dolorosa incertidumbre”.

Ahora bien, la moral, la ética y la compasión están profundamente relacionadas en la forma en que guían el comportamiento hacia los demás. La pregunta de ¿cómo actuar? Es una pregunta ética, que permite reflexionar y analizar críticamente los principios morales para así dar una fundamentación bioética. Es por esto que ante la pregunta de ¿Cómo actuar para realizar un acompañamiento profundo en el proceso de fin de vida en pediatría? Es una pregunta que se puede responder desde diversas corrientes filosóficas y posiciones éticas. La compasión es la actitud de empatía y preocupación por el sufrimiento de los otros, actitudes que, son esenciales para fomentar el bienestar común. La compasión impulsa acciones que, desde una perspectiva ética, son valoradas positivamente porque no solo respetan las normas morales, sino que además promueven la justicia, la solidaridad y el alivio del sufrimiento. Juntas, moral, ética y compasión crean un marco integral para orientar la conducta humana hacia una convivencia más justa y empática.

Para Jean Carles Mèlich, “La moral pertenece al mundo, mientras que la ética, pertenece a la vida. La ética es siempre una respuesta íntima mientras que la moral es pública” (Mèlich, 2010). En ese sentido Mèlich (2010), invita a ir más profundo, a lo más íntimo del ser humano, como es el proceso del morir en el ser humano. Por esto a continuación se revisará el alcance la ética en el proceso de la muerte.

5.3 Alcance de la ética en el proceso del morir

“Es una necesidad ética que no depende ni de la ontología, ni de la epistemología, ni, incluso, de la moral” (Mèlich, 2010,p. 139).

Mélich, en su texto *Ética de la compasión* distingue la “muerte” del “morir”, como aspectos diferentes; se refiere a la “muerte” como la propia muerte, la cual no se experimenta o no se vive, así como lo han afirmado otros autores como Epicuro, Spinoza, Wittgenstein. Mientras que el morir es el proceso para llegar a la muerte, el cual sí se vive. Es por esto que en el presente trabajo de grado se ha referido principalmente al “proceso del morir”. Y además,

asegura que es en el morir (especialmente en el morir del otro) cuando la ética cobra (o debería cobrar) sentido.

Para Mélich la muerte no es solo un evento biológico, sino una experiencia profundamente humana, la cual es la máxima expresión de la fragilidad humana, que confronta a cada individuo con su vulnerabilidad, la inevitabilidad del sufrimiento y la finitud de la vida y del ser humano. También enfatiza que la mayor parte de las veces se piensa que la “muerte no es conmigo”, sino que es algo que le sucede a los demás. Y sustenta la muerte en primera, segunda y tercera persona según Jankélévitch (p. 136). En primera persona, es aquella subjetiva, que concierne íntimamente e íntegramente, en segunda persona es la muerte “del otro” y en tercera persona es la muerte de “cualquier otro”, aquella que es un objeto, abstracta y anónima. Mélich (2010) recalca que es en la muerte en segunda persona donde la ética de la compasión encuentra sentido, cuando se deja de pensar en “MI muerte” o “LA muerte”. Al reconocer la muerte “del otro” es cuando se reconoce la vulnerabilidad, el fin del ser; y a partir de allí surgen las cuestiones fundamentales de la ética Levinasiana.

Para Levinas “mi relación con la muerte está formada también por repercusiones emocionales e intelectuales de la muerte de los demás” y se refiere a ese otro como el “prójimo” afirmando: “El prójimo me caracteriza como individuo por la responsabilidad que tengo sobre él” (p. 139). Entendiendo que la muerte del otro es un acontecimiento, como lo menciona y respalda Mélich, donde se refiere que la muerte es algo que afecta e interpela en la identidad y vida, la cual no se asiste, no se ve como un objeto de conocimiento, sino que invita a dar una respuesta.

Así mismo, Mélich (2010) sostiene que la ética debe estar profundamente conectada con la muerte porque es en este contexto donde surge la compasión. Es en este momento donde, según el autor, “apela” y exige una respuesta ética, responsable y sensible hacia los demás, basada en el cuidado y atención hacia aquellos que están enfrentando su propio final; E invita a cultivar una ética basada en la compasión (Mélich, 2010).

Los profesionales de la salud se exponen diariamente a la vulnerabilidad de la vida, al sufrimiento humano y, en algunas especialidades más que en otras, a la muerte del ser humano; esto hace que, en muchas ocasiones, el profesional de salud se cuestione diversas situaciones existenciales como es el enfrentarse a su propio sufrimiento o a su propia muerte, lo cual de vez en cuando, genera miedo o angustia moral en el personal de salud. En pediatría, no es la excepción a este caso, cuando un niño se enferma, es más difícil para el personal de salud, aunque esté entrenado enfrentarse a estas situaciones y en muchas ocasiones, a manera de protección e incluso inconscientemente, muchos optan por pensar “eso no es conmigo” no le sucederá a mi hijo, a mi madre o padre, abuela, o incluso a sí mismos y atienden al paciente de una manera despersonalizada e incluso superficial, con el fin de no involucrarse en lo más profundo que interpele en su humanidad y angustia existencial.

Mélich (2010) afirma:

Por eso hay una ética de la muerte, una ética del morir del otro, porque la ética no puede contemplarse en términos de sujeto-objeto, ni en términos de ser-ente, sino como una llamada y una respuesta responsable, como una acusación a mi libertad. Y es la respuesta a ese grito silencioso, una respuesta imposible de planificar y de organizar, una respuesta siempre improvisada, la que configura la compasión (Mélich, 2010, p. 141).

Lo que sugiere que sí existe una ética de la muerte, la cual no puede ser considerada una relación en términos jerárquicos, “usted allá y yo acá”, desde una relación paternalista “médico-paciente” o de “proveedor-cliente”, sino que involucra un vínculo profundo, una respuesta responsable, sin automatismos, sino que exige una implicación directa del individuo, desde una posición incómoda probablemente, la cual confronta el sufrimiento ajeno, la muerte del otro. Es entonces cuando la ética se convierte así en una acusación a la libertad, es decir, en un recordatorio constante de nuestra responsabilidad de actuar de manera compasiva.

En la historia del pensamiento existen dos tradiciones filosóficas distintas sobre la compasión. La primera, que incluye a pensadores como Aristóteles, Hobbes, Descartes, Spinoza, Kant y Schopenhauer, interpreta la compasión como una respuesta emocional ante el dolor o el sufrimiento injusto de otro. Para estos filósofos, la compasión es un sentimiento natural y necesario que surge al observar el sufrimiento de los demás, ya sea por empatía o por una conexión afectiva. Schopenhauer, por ejemplo, sostiene que la compasión es una de las pocas formas auténticas de conducta moral, ya que nos mueve a actuar para aliviar el dolor ajeno.

Por otro lado, la segunda tradición, que comienza con los estoicos y continúa con Nietzsche, ofrece una visión crítica de la compasión. Según esta corriente, la compasión no solo es innecesaria, sino perjudicial, ya que perpetúa el sufrimiento en lugar de aliviarlo. Los estoicos creían que las emociones perturbadoras, como la compasión, debían ser controladas o superadas para alcanzar la serenidad y la virtud. Nietzsche, por su parte, ve la compasión como una forma de debilidad que entorpece la afirmación de la vida y de la propia fuerza, ya que lleva a centrarse en el sufrimiento y la vulnerabilidad (Aims study design, 2016).

Sin embargo, Pellegrino, recomienda una compasión que trascienda el sentimiento, que busque una intencionalidad ética (Pellegrino, 1996). Esto significa que la compasión no debe quedarse en la reacción emocional pasiva, sino que debe involucrar una acción que impulse a actuar en beneficio de los demás. Este enfoque plantea que la compasión ética no es simplemente sentir simpatía o empatía, sino comprometerse activamente en la mejora de la calidad de vida de los otros.

De esta manera y a modo de conclusión, dentro de la pregunta planteada previamente en la ética de la vida: ¿Cómo actuar para realizar un acompañamiento profundo en el proceso de fin de vida en pediatría?; al reconocer la vulnerabilidad, fragilidad, finitud del otro, entra en juego la compasión como responsabilidad, que impulsa a actuar en pro “del otro”, es una

“responsabilidad médica” actuar compasivamente en el proceso de fin de vida y puntualmente en el caso de pediatría, es por esta razón que a continuación se analizará la *Ética de la compasión* de Joan Carles Melich (2010) con el fin de dar fundamento bioético desde la ética la compasión para el proceso de fin de vida en pediatría.

5.4 La ética de la Compasión de Joan Carles Melich: Una respuesta ética y responsable para el proceso del morir

Joan-Carles Mèlich nacido Barcelona en 1961 es licenciado en Filosofía y doctor en Ciencias de la Educación. Ocupa el cargo de profesor titular de Antropología y Filosofía de la Educación de la Universitat Autònoma de Barcelona. Mèlich ha escrito varios ensayos en el campo de la filosofía, ética y educación. Entre sus publicaciones más destacadas se encuentra: “*Antropología simbólica y acción educativa*” (1996), “*Totalitarismo y fecundidad*” (1998), “*La educación como acontecimiento ético*” (en colaboración con Fernando Bárcena) (2000), “*Filosofía de la finitud*” (2002), “*La lección de Auschwitz*” (2004). “*Tres ensayos de filosofía de la educación*” (2006). Además, fue galardonado con el Premio Nacional del Ensayo 2022 por su obra “*La sabiduría de lo incierto*” y “*La fragilidad del mundo*”.

Ética de la Compasión de Joan Carles Melich, es un libro, publicado en el 2010, que explora la compasión desde una perspectiva ética. Melich examina la compasión no solo como un sentimiento de empatía ante el sufrimiento del otro, sino como un fundamento clave de la acción moral. A lo largo del libro, se argumenta que la compasión debe ser vista como un principio ético fundamental que guía las relaciones con los demás, en contraposición a otros enfoques morales más racionalistas o basados en reglas, como el “imperativo Kantiano”. En su análisis, Melich retoma la tradición filosófica de pensadores como Emmanuel Levinas y Hannah Arendt, quienes destacaron la importancia de la responsabilidad hacia el otro y la necesidad de una ética que surja del encuentro humano, más que de principios abstractos. Para Melich, la ética de la compasión se centra en la vulnerabilidad y la finitud humana, reconociendo que el sufrimiento y la fragilidad son condiciones inherentes a la existencia, lo que nos impulsa a

actuar de manera responsable y compasiva hacia los demás. Favoreciendo así, la compasión como motor para una ética más humana.

Los capítulos iniciales dan un contexto, para posteriormente a partir del cuarto capítulo empezar a ver la ética en diferentes escenarios como ética y muerte, ética y compasión, entre otros, lo cual constituye realmente el núcleo del libro y finalmente los dos últimos capítulos narran a cerca de la pedagogía de la compasión, en el cual reflexiona acerca de si es posible un aprendizaje de la compasión. Realizaremos un recorrido por este texto, resaltando las principales ideas que aportan fundamentos para construir una ética de la compasión.

5.4.1 Acompañamiento profundo: La zona sombría del proceso de fin de vida

Mélich, inicia su libro, luego del contexto inicial, planteando el término de la “zona sombría”, asegurando que la ética es la zona sombría de la moral. Afirma “una situación ética sólo surge si nos descubrimos incompetentes”, lo cual traduce que si existe la ética no es porque se sepa lo que se deba hacer, sino porque el ser humano es completamente incompetentes. Reconocer esta falta de competencia, es lo que hace realmente éticos. Para Mélich la ética existe porque las personas no saben qué hacer en determinadas situaciones y porque el marco normativo en el que el humano ha sido educado no es suficiente.

Desde cierta perspectiva, a propósito del caso de Juliana, fue el dilema ético que motivó para la realización del presente trabajo de grado, planteando desde el inicio los siguientes interrogantes: ¿cómo poder realizar un acompañamiento profundo en el proceso de fin de vida en pediatría?, ¿Son los protocolos de fin de vida suficientes para poder realizar un acompañamiento ético en el proceso de fin de vida en pediatría?, ¿Existe otra manera de realizar este acompañamiento? Esto basado a partir de experiencias personales, en las cuales existía una sensación de incompetencia y que la atención se podía hacer de una manera diferente (Casos clínicos capítulo I).

Posteriormente a algunos colegas, una pequeña muestra, se les aplicó un cuestionario para evaluar la autopercepción de la compasión, por medio de la aplicación del cuestionario

Sinclair se pudo exhibir la falta de competencia en actitudes compasivas que favorecen el acompañamiento compasivo de familias y personas que se enfrentan a su propia finitud. Lo que sugiere que el acompañamiento profundo en el proceso de fin de vida es una “zona sombría” en la medicina.

Reconocer como primera instancia, la falta de competencia para realizar un acompañamiento profundo en el proceso de fin de vida, es el primer pilar para dar paso a la ética de la compasión.

En medio de la incompetencia, surgen interrogantes, como los que se plantearon anteriormente, lo que Mélich considera la capacidad de ser ético, ya que propone que ser ético es no saber nunca del todo cómo vivir, es no ser competente, es estar expuesto y atreverse a responder al otro en una situación íntima. Y es por esto que plantea que la ética no puede quedar plasmada en un código. Es importante recalcar que, hasta ahora la forma de guiar el acompañamiento de fin de vida en pediatría, como se planteaba en capítulos anteriores, es por medio del uso de “Protocolos de fin de vida” que guían sobre el proceder en esta situación. Sin embargo, desde la ética de la compasión propuesta por Mélich, se puede afirmar que los protocolos de fin de vida no son suficientes para realizar un acompañamiento profundo. En cambio, Mélich propone una ética “como respuesta que le damos al otro que nos sale al encuentro, es un trato con el otro, con el que cohabito un mundo, sea o no como yo, sea o no «humano», esté presente o ausente”.

Esta idea se refiere a poner atención a aquellos aspectos de la vida humana que están marcados por la fragilidad, la vulnerabilidad y el sufrimiento, momentos en los que las personas se enfrentan a su propia finitud, una dimensión humana que, aunque siempre ha estado presente, se ha vuelto más visible y reconocible en los tiempos contemporáneos. Tal como se mencionaba en Capítulo II, en el apartado el acto médico al morir, la medicina recientemente se ha incluido en procesos que antes se consideraban “naturales” o que ocurría en el hogar sin necesidad del acompañamiento médico o del personal de salud. Actualmente, la muerte está

acompañada en muchas ocasiones por el personal de salud. Por eso según Mélich, es aquí donde se puede ver una ética de la compasión “desde la situación y la experiencia, desde la singularidad y desde la biografía” “en situaciones que incluyen provisionalidad y fragilidad de la condición humana”.

Estos elementos que plantea el autor que muchas veces no son considerados o tratados adecuadamente en las éticas metafísicas, como lo veremos más adelante, centradas más en normas y deberes, como es en el imperativo categórico de Kant. La ética de la compasión según Mélich, no tiene espacio entonces para el “bien”, ni el “deber”, ni la “dignidad”. Sino que invita a pensarla según la experiencia y la respuesta ante las cuestiones más difíciles relacionadas con el dolor, la muerte, vivida por los más frágiles de la sociedad.

No es una ética del “bien” porque la ética surge de una situación que exige una respuesta desconocida y no anticipable, lo que él menciona que no puede ser “a priori”, dado que no se sabe hacerlo, es por esto que éticamente se puede responder de muchas maneras y plantea incluso el silencio como una forma de responder. Por esto la ética de la compasión no busca la perfección. Sino que surge a partir del sufrimiento del otro que me permite la posibilidad de relacionarse con él. No es una ética del “deber”, porque según Mélich la Compasión no es un imperativo categórico, sino una respuesta que se adecua a cada situación.

Finalmente, tampoco es una ética de “dignidad”, todo lo contrario, porque una ética de la compasión recupera lo indigno. Es una ética que voltea la mirada hacia aquellas personas y situaciones que como sociedad no se quiere mirar. La ética de la compasión no reclama una norma o un “protocolo de fin de vida”, que establezca una ruta preestablecida, sino un estilo de vida. Un estilo de vida donde estas experiencias no sean ignoradas, sino que requieren una respuesta ética que esté profundamente conectada con la compasión. El autor destaca que la compasión es una respuesta adecuada frente a esta realidad sombría, la cual no se trata simplemente de un sentimiento, sino de una actitud ética.

La compasión, según Melich, es una forma de responsabilidad moral que exige responder ante el dolor ajeno. Esto prepara el terreno para el desarrollo de una ética que pone en el centro la fragilidad y la interdependencia humana, en lugar de una ética basada únicamente en la autonomía o el deber racional e introduce la necesidad de una ética que reconozca la vulnerabilidad humana y responda con compasión, una respuesta ética que ilumine las áreas ignoradas o reprimidas por las éticas tradicionales.

5.4.2 Del teatro metafísico de la muerte al teatro de la compasión: Un nuevo escenario

En el texto Mélich (2010), el autor utiliza la metáfora del “Teatro metafísico”, partiendo del hecho de que al ser humano le cuesta aceptar el sufrimiento y la muerte y por tanto la incertidumbre, el cambio, las transformaciones, el envejecimiento, la caducidad, resumiéndolo en la siguiente afirmación “tememos al cuerpo”. Sin embargo, plantea, que el ser humano por su humanidad, es finito, no permanece y lo afirma en la siguiente frase:

Precisamente porque poseemos cuerpo, porque somos cuerpo, porque somos corpóreos, nuestra vida es finita y mortal. Vivimos en un perpetuo devenir, en un proceso de inacabables transformaciones, de ambigüedades, de contradicciones, de conflictos, de aporías. Porque somos corpóreos nada permanece, ni nadie puede permanecer (Mèlich, 2010, p. 38).

Con el fin de hacer frente a estas situaciones existenciales surge la metafísica y cita 3 autores Parménides, Descartes y Kant como los actores del “Teatro metafísico”, a quienes realiza una crítica dado que considera buscan una verdad universal, constante y definitiva, las cuales pretenden ser aplicables en todos los contextos y personas, como un guion pre-escrito en una obra de teatro (imperativos categóricos). Sin embargo, esta corriente no toma en cuenta, la particularidad de las personas, sus situaciones y realidades e ignora la incertidumbre y vulnerabilidad inherente de la condición humana. Por su parte, menciona al nihilismo como un intento para dar respuesta a estas preguntas existenciales, retándonos a tener que afrontar estas

preguntas y no saber cómo resolverlas; por esto la frase de “Dios ha muerto”, considerando así, que no hay ningún fundamento o el que habíamos imaginado pierde sentido, sin caer en el relativismo ni en el escepticismo. Si no, es la metáfora de Nietzsche la que funciona para ponerle fin a la creencia de los valores últimos y supremos de la existencia, para así poder dar diversas interpretaciones de la vida y sustituir por nuevos valores.

En este contexto, la ética de la compasión emerge como una respuesta ética a la vulnerabilidad y la fragilidad humana, un tipo de conocimiento y acción que no se limita a la mera empatía, sino que invita a una transformación de la conciencia y la percepción del otro, definiendo Mélich (2010) la compasión como “La compasión no tiene nada que ver con el hecho de ponerse en el lugar del otro, algo, por otro lado, tremendamente altivo y orgulloso. Compasión significa acompañar y acoger, situarse al lado del que sufre” (p. 62).

A través de esta perspectiva, el autor amplía la noción de compasión, mostrándola como un proceso que implica tanto la conciencia del sufrimiento ajeno como una reflexión sobre el sentido de la vida y la muerte.

5.4.3 Narrativa de la Compasión: Una ética para el cuidado en el proceso de fin de vida

Un «espíritu» más atento a los grandes escritores que a los pensadores sistemáticos, un «espíritu» que no tema las contradicciones, las páginas en blanco, los momentos de incertidumbre, los prejuicios biográficos, las situaciones siempre singulares y únicas (Mèlich, 2010, p. 56).

El autor propone las siguientes ideas, teniendo en cuenta referentes escritores como Shakespeare, Cervantes, Dickens, entre otros, que enseñen un espíritu relevante que configure una ética de la compasión:

1. **La Singularidad:** propone una ética de singulares, no únicamente de individuos, de seres de carne y hueso, con nombres y apellidos, únicos e irrepetibles. Los cuales se exponen naturalmente al sufrimiento y a la muerte.

2. **La Situación:** una ética de la compasión pondrá énfasis en la situación, en la “dimensión adverbial”: lugar (dónde), tiempo (cuándo), modo (cómo)... Respalda entonces, que todo lo que ocurre sucede en medio de una situación. Es por esto que no existen respuestas correctas, sino que la respuesta depende de la situación, lo que el autor denomina “ética de la situación”.
3. **La Biografía:** la ética de la compasión propone un discurso biográfico “quién lo dice” “cómo lo dice” “cuando lo dice”, la biografía es precisamente algo que determina las acciones y decisiones en la vida cotidiana. Una ética de la compasión no podrá prescindir del factor biográfico, la situación que lo rodea, las experiencias previas y subjetivas. Esto experimentado tanto desde el punto de vista del que sufre como del que responde al sufrimiento. Así lo refiere Mélich en su libro:

Alfred Schutz se ocupó de esta situación:

Todo esto se halla biográficamente determinado; es decir, la situación actual del actor tiene su historia; es la sedimentación de todas sus experiencias subjetivas anteriores. No son experimentadas por el actor mismo como anónimas, sino como únicas y dadas subjetivamente a él, y sólo a él. (Mèlich, p. 58).

4. **La Ambigüedad:** una ética de la compasión vive en “tonos grises y ambiguos”, como en las obras literarias que están abiertas a la objetividad a la reinterpretación. Pero adicionalmente la ética de la compasión no pretende reducir esta ambigüedad. Y plantea que más allá de las formas que la ambivalencia, la incertidumbre o la ambigüedad adopte, no hay una posibilidad ética sin impulsos que sean contradictorios.
5. **Ausencia:** una ética de la compasión será una ética en la que, como en una obra literaria, no hay referentes. Es una ética “en la que los dilemas no podrán ser eliminados, en la que los conflictos no podrán ser resueltos, es una ética en la que no se permitirá tener «buena conciencia»”.

6. **Asimetría:** una ética de la compasión se configurará como una ética no normativa, no universal, no metafísica, como una ética que no tiene nada que ver con el diálogo con el consenso, con la reciprocidad o la simetría, con la comunicación o con las competencias. Sino que depende de la situación y la respuesta. Es una “ética de la donación”, la cual no espera nada a cambio y se basa en la entrega desde lo íntimo y en la intimidad.

Tabla 7.

Diferencias entre una visión metafísica y ética de la compasión

Metafísica	Ética de la Compasión
Universalidad	Singularidad
Dimensión imperativa – Imperativo categórico Respuestas correctas	La situación Respuestas dependen de la situación
Discurso objetivo	Discurso biográfico
Ideas claras y distintas	Ambigüedad y tonos grises
Presente: “hay algo inicial y final”, hay un referente.	Ausente: sin prejuicios, sin referentes o modelos.
Simetría: Normativa, universal, consensos	Asimetría: sin códigos, gratuita, no espera nada a cambio.

Nota. Elaboración propia.

Lo anterior, es muy importante como fundamento de una ética de la compasión para el proceso de fin de vida dado que brindan algunas de las características o fundamentos para la relación médico (personal de salud) - Paciente en el proceso de fin de vida.

Basados en la ética de la compasión, en la relación personal de salud-paciente se sugiere que el médico reconozca al paciente como un ser singular, único e irrepetible, el cual necesita y requiere toda su atención a la situación que vive en ese momento, así mismo

requiere un énfasis especial a esa situación del paciente, dónde la está viviendo, cómo, cuándo, etc. y así mismo de esto dependen las respuestas a las situaciones o dilemas que puedan surgir, no existen en este escenario listas de chequeo, discurso planeado o libreto que configure una actitud o respuesta correcta, sino que lo que funcionará será lo necesario para el paciente, por lo que el discurso no estará determinado sino que dependerá la situación que lo rodea, las experiencias previas y subjetivas. Por lo que este acompañamiento no responde a un camino trazado únicamente, sino que implica un camino con laberintos como el de "*Alicia en el País de las maravillas*", el cual, aquí se difiere parcialmente del autor, porque puede acompañarse de un referente, una guía o un modelo como son los "protocolos de fin de vida", sin ser estos la única respuesta, sino utilizados únicamente como guía.

5.4.4 Experiencia de la finitud como fundamento ético para una ética de la compasión

Para Mèlich (2010), la condición experiencial de la vida humana es necesaria, en la cual hace parte el fracaso, ya que plantea que ningún ser logra realizar completamente lo que ha previsto. De esta manera, el dolor, la muerte y el sufrimiento hacen parte de la vida y permiten percibir los límites del ser humano. La ética de la compasión, según Mèlich (2010), se basa en la experiencia y parte de la creencia de que elementos como el azar, la contingencia, la ruptura de planes y proyectos, y el sufrimiento derivado de la inseguridad de la vida son aspectos inevitables de la existencia humana. Una ética que reconoce que estos factores no pueden ser eludidos, y se fundamenta en aceptar estas realidades al enfrentarse al sufrimiento y a las dificultades de la vida.

La experiencia nos muestra que no podemos, aunque nos cueste reconocerlo, aunque no queramos admitirlo, no podemos, repito, vivir planificadamente, nos recuerda que, aunque tengamos nuestra vida plenamente planificada en cualquier momento puede suceder algo que nos obligue a repensarlo todo (Mèlich, p. 93).

Una ética de la compasión se basa en una actitud sensible hacia el otro, reconociendo que la forma en que se manifiesta esta compasión debe decidirse en cada momento y contexto

particular, en el presente y en la situación específica. No es una respuesta del “deber”, unida a normas o leyes, sino que responde al acontecimiento en específico, no necesariamente poniéndome en el lugar del otro sino poniéndome a su lado (Mélích, 2010).

La importancia de la ética de la compasión al acompañar el proceso de fin de vida radica en su enfoque profundamente humano y flexible, que permite una respuesta adaptada a cada situación y a las necesidades únicas del individuo. Retomando y a propósito del caso de Damaris, mencionado previamente en el capítulo I, se puede observar cómo este ejemplo ilustra la inflexibilidad, indiferencia a las necesidades y la falta de respuesta eficaz ante una circunstancia de especial vulnerabilidad y fragilidad.

Ahora, tal como plantea Mélích (2010), una ética de la compasión es “una ética de los afectos, no de efectos, de la afectividad y de la intimidad, no de grandes respuestas de antemano” (p. 110). En el proceso de morir, no existen fórmulas fijas ni respuestas universales, ya que cada persona enfrenta la muerte de manera diferente, con sus propios miedos, creencias y deseos. Por lo tanto, la compasión no es un acto estandarizado, sino que debe manifestarse de manera sensible y respetuosa a las circunstancias particulares del enfermo. Esta ética de la sensibilidad, al estar anclada en el “aquí y ahora”, permite acompañar de manera más auténtica y efectiva, brindando un espacio de comprensión, consuelo y dignidad en un momento tan vulnerable y trascendental.

Adicionalmente Mélích (2010), en contrapropuesta a Kant, plantea que, a diferencia de él y las éticas neokantianas, una ética de la compasión no requiere de imperativos categóricos, sino que se fundamenta en el deseo, el afecto, la sensibilidad y la indignación. Esto se debe a que, como es necesario insistir, la experiencia ética surge como una respuesta directa a una situación de sufrimiento, planteándola como una ética “descriptiva”, no normativa, que no se ocupa de responder el ¿qué debo hacer?, sino una ética de la situación y de la respuesta.

En cambio, de acuerdo con Levinas, filósofo lituano, que define la ética como “el cuestionamiento de mi espontaneidad por la presencia del otro”. Para él, la obligación moral no

se basa en la conciencia de un principio universal, como sostenía Kant. En cambio, el imperativo ético nace al enfrentar la vulnerabilidad individual de cada ser humano. Lo interesante en este planteamiento y de acuerdo con lo que plantea Mèlich (2010), refiere a que la conciencia moral surge en este encuentro con el otro, en esta experiencia, emerge de la interacción concreta y directa con otras personas. Esta concepción pone el foco en la relación interpersonal, en la relación personal del personal de salud-paciente y en cómo el encuentro con la vulnerabilidad, el sufrimiento o las necesidades del otro despierta en las personas una respuesta ética. Así lo describe Mèlich (2010), partiendo de la teoría de Levinas: “El rostro es una llamada que exige una respuesta, y el sujeto ético no puede rechazarla, no puede rehuir esta obligación apelando a la sordera, al silencio o a la indiferencia. La voz del otro es insistente. Le reclama”. (p. 106).

En lugar de estar anclada en normas universales o en la razón pura, la conciencia moral se desarrolla a través de la experiencia vivida, especialmente en situaciones que requieren sensibilidad y atención al otro. Este enfoque reconoce la importancia del contexto y de la sensibilidad hacia el otro en la formación de una ética que es dinámica y relacional, más que fija o teórica.

5.4.5 Libertad como medio para una atención compasiva

La ética de la compasión que propone Mèlich redefine la libertad como una responsabilidad ante el otro, destacando que la libertad ética surge cuando las personas se hacen cargo del sufrimiento ajeno y responden a la llamada del otro. Como afirmaba Foucault “El cuidado de sí apunta al bien de los otros”. Para Foucault sólo el que es capaz de ocuparse adecuadamente de sí mismo está capacitado para cuidar de los demás (Mèlich, 2010).

En este sentido, la libertad no es algo que se ejerza en abstracto o de manera egoísta, sino en el contexto de las relaciones humanas, donde el reconocimiento del otro y la sensibilidad hacia sus necesidades condicionan nuestras decisiones y acciones. Subraya que

la verdadera libertad no es solo independencia o capacidad de elección, sino una libertad que implica responsabilidad y sensibilidad hacia el otro.

Al acompañar a una persona en su proceso de fin de vida, la verdadera libertad no reside en tomar decisiones aisladas o egoístas, sino en responder a las necesidades y deseos del paciente, respetando su fragilidad. Esto implica no solo escuchar y acompañar, sino también reconocer cuándo es momento de dejar de lado la prolongación innecesaria del sufrimiento, entendiendo que la libertad también puede ser dejar ir con compasión. Escribe Levinas: “El prójimo me caracteriza como individuo por la responsabilidad que tengo sobre él” (Mèlich, 2010, p. 139).

Por tanto, la libertad en el fin de la vida, desde la perspectiva de la ética de la compasión, no se reduce a la autonomía individual, sino que está profundamente conectada con el cuidado del otro, con una sensibilidad que guía las decisiones hacia el alivio del sufrimiento y el respeto por la persona que enfrenta su muerte. “Si somos compasivos, si podemos serlo, es porque el ser humano –como el samaritano– es un ser que es capaz de transgredir su propio «mundo», sus leyes y sus principios”. (Mèlich, 2010, p. 127).

5.4.6 Muerte y sufrimiento: Oportunidad para la reflexión ética

En el capítulo "*Ética y muerte*", de *Ética de la compasión* el autor explora la muerte como un proceso que no pasa desapercibido en la vida de cada uno. De hecho, interpela al enfrentarse con la propia muerte, planteándose la muerte en primera persona (mi muerte), segunda persona (su muerte) y en tercera persona (la muerte). En la ética de la compasión es importante reconocer la relación con la muerte del prójimo, del otro, en segunda persona, la cual no deja indiferente y define Mèlich (2010) como “una relación exterior que me entraña una interioridad”. Planteando así:

La muerte del que no soy yo, del que es diferente a mí, pero que, al mismo tiempo no me resulta indiferente sino alguien que «me afecta», esa muerte no es simplemente un hecho empírico sino algo que «me apela», algo que se coloca bajo mi responsabilidad.

responsabilidad. La muerte del otro es aquello de lo que debo responder, es a lo que debo «dar respuesta» (Mèlich, 2010, pp. 138-139).

De igual manera, en el capítulo "*Ética y sufrimiento*" de *Ética de la compasión*, Joan Carles Mèlich (2010) explora el sufrimiento como un elemento central para la reflexión ética. Para Mèlich, el sufrimiento es una experiencia humana inevitable que desafía las nociones tradicionales de la ética basadas en reglas universales y abstractas. En su lugar, propone una ética de la compasión, que surge precisamente a partir de la confrontación con el sufrimiento del otro. El sufrimiento, según este autor, no puede ser comprendido desde la distancia o teorizado de manera objetiva. Es una experiencia íntima y concreta que demanda una respuesta ética directa e inmediata. Shopenhauer aporta esta idea con respecto a la conciencia de la muerte:

El hombre no sólo teme la muerte de su propia persona más que ninguna otra cosa, sino que también llora intensamente la muerte de los suyos y no de un modo egoísta, por su propia pérdida, sino por compasión hacia la enorme desgracia que concierne al otro (Mèlich, 2010, p. 147).

De esta manera, para Mèlich (2010), la muerte y el sufrimiento son un llamado para dar una respuesta ética a la situación de vulnerabilidad del otro. La ética de la compasión no busca eliminar completamente el sufrimiento, algo que es imposible, sino acompañar a la persona que sufre, mostrando sensibilidad y humanidad ante su dolor y de algún modo el reto es enfrentarse al sufrimiento del otro. Fundamentado éticamente en Shopenhauer que afirma que "la ética es el antídoto contra el egoísmo y la crueldad" (Mèlich, 2010)

Para poder entender la compasión como acción el autor citado plantea el ejemplo de "la envoltura" de Karl Jaspers, un concepto clave en su filosofía existencial, el cual se refiere a aquellas circunstancias extremas e inevitables de la vida que confrontan con la finitud, vulnerabilidad y las limitaciones de la existencia humana, llamadas *situaciones límite*, como aquellas de las cuales no es posible salir y tampoco se pueden alterar. Un ejemplo clásico de

una "situación límite" es la muerte. No importa cuánto se intente evitarla o negarla, la muerte es una realidad con la que todos deben lidiar. Estas situaciones hacen conscientes de la imposibilidad de controlarlo todo, revelando las fronteras de la razón y del poder humano. - Enfrenta con la finitud y limita cualquier intento de trascenderla mediante el control racional o tecnológico. Es una experiencia inevitable que obliga a la persona a confrontar el sentido de su existencia. Estas situaciones límite son fundamentales para la autocomprensión existencial, ya que obligan a reflexionar sobre quiénes son, cuál es el sentido de la vida y cómo se debe enfrentar aquello que no se puede cambiar.

Frente a estas realidades inevitables que revelan la vulnerabilidad y finitud, Karl Jaspers plantea que los seres humanos están envueltos por una "envoltura" de normas morales costumbres, entre otras cuestiones, que al enfrentarse a una *situación límite* esta envoltura se daña, se agrieta y deja de cumplir su función protectora. Refiriéndose de esta manera: "Si la envoltura entra en crisis el ser humano se queda como un molusco sin concha, se queda sin protección". (Mèlich, 2010, p. 159).

La compasión surge como una forma de acompañar y aliviar el sufrimiento del otro y formula la ética de la compasión como forma de envoltura en las *situaciones límite*. Como una relación "de cobijo, de resguardo". Planteando la compasión como: "una protección provisional frente al sufrimiento" (Mèlich, 2010).

Finalmente, el autor trabajado enuncia la ética de la compasión: como una ética que característicamente no tiene en su base a un filósofo concreto, ni una corriente del pensamiento única y reconocer que el primera paso para la compasión es el reconocimiento de la vulnerabilidad, sufrimiento y muerte: "No puede haber compasión en una visión del mundo humano dominada por la fortaleza sino sólo en aquella que comprende que nuestro modo de ser en el mundo es frágil y vulnerable". Planteando así Mèlich (2010): "No hay lugar para la compasión en un universo en el que la debilidad es intolerable".

5.4.7 Ética de la compasión: camino hacia el encuentro del otro en la vulnerabilidad

En conclusión, Mèlich (2010), cierra su planteamiento de la ética de la compasión a partir del apartado “Ética y compasión”. Resume esta teoría basándose en 3 principios fundamentales para la ética de la compasión, cimentados en la cuestión del bien, del deber y de la dignidad:

1. *“No hay ética porque sepamos qué es el “bien”, sino porque hemos vivido y hemos sido testigos de la experiencia del mal, del sufrimiento”*. Así la respuesta surge como una ruptura de los planes y expectativas atendiendo el sufrimiento del otro “aquí y ahora”.

2. *No existe ética simplemente por cumplir con un “deber”, sino por ofrecer una respuesta “adecuada”, aunque nunca del todo suficiente*. Lo que realmente importa no es la conformidad a la normal o ley, sino a la forma en la que se responde a la demanda del otro, una respuesta que es siempre “aposteriorística”, ya que no se puede prever cómo reaccionar adecuadamente.

3. La ética no proviene de ser “dignos” o de poseer dignidad, sino de la sensibilidad a lo indigno, hacia aquellos excluidos de la condición humana, aquellos que no son reconocidos como personas.

De acuerdo con el autor presentado en el presente capítulo, las nociones éticas fundamentales para la respuesta ética son el sufrimiento, la sensibilidad y la compasión frente a los demás, lo que permite responder ante el otro que encara y apela. Concluyendo con esta frase de Levinas que resume el pensamiento de Mèlich: “No estoy moralmente obligado porque me lo imponga a mí mismo (autonomía) sino que es el otro, su aparición repentina, inesperada, es el acontecimiento de la presencia del otro el que me interpela” (Mèlich, 20120, p. 177).

Luego de realizar un recorrido por la importancia ética de la compasión, la siguiente pregunta sería ¿se puede aprender esta virtud? ¿es posible tener una pedagogía de la compasión? En el siguiente capítulo se analizará la posibilidad de generar una pedagogía acerca de la ética de la compasión.

6.Capitulo IV

“La meta es desarrollar la verdadera compasión, el deseo sincero y genuino por el bienestar del otro y de hecho para todos los seres vivientes del Universo a través de un proceso educativo que debe comenzar la más tierna infancia”. Dalai Lama (Tenzin, 2017)

6.1 Pedagogía de la Compasión

Este capítulo plantea una reflexión sobre la necesidad de una *pedagogía de la compasión* en la atención de fin de vida en pediatría. Se argumenta que, aunque existen protocolos médicos diseñados para guiar el proceso, estos pueden resultar insuficientes si no se complementan con una formación ética y humanizada que desarrolle en los profesionales de la salud una verdadera sensibilidad hacia el sufrimiento de los pacientes y sus familias.

El texto se fundamenta en la *ética de la compasión*, explorando la propuesta de Joan- Carles Mèlich, quien sostiene que la compasión no puede enseñarse de manera teórica o a través de reglas normativas, sino que debe transmitirse mediante el testimonio y la experiencia directa. Se complementa esta idea con estudios recientes, como los del Doctor Shane Sinclair y su equipo en la Universidad de Calgary, que han desarrollado programas basados en evidencia para entrenar la compasión en el ámbito clínico, con resultados positivos en la mejora de la atención médica y la relación médico-paciente.

Además, se presenta una propuesta de formación específica para profesionales de salud en pediatría, estructurada en un curso-taller con ejercicios prácticos diseñados para fortalecer la compasión en la práctica clínica. Esta propuesta se basa en métodos experienciales como el juego de roles, la exposición a escenarios de vulnerabilidad y el desarrollo de habilidades comunicacionales, con el objetivo de fomentar un acompañamiento más humano en el proceso de fin de vida de los pacientes pediátricos.

6.2 Eco de la compasión: Contagio mimético por Joan Carles Mèlich

Hasta el momento tal como se planteó en capítulos anteriores, existen, en algunos hospitales, protocolos de fin de vida, los cuales son una guía por medio de los cuales el

personal de salud se orienta para la atención del proceso de fin de vida. Son una guía que sugiere el actuar médico el cual incluye estrategias de buena práctica médica, buscando abordar el proceso de una forma clínica, social, espiritual y emocional. Proponen un adecuado manejo del ambiente y entorno del paciente, permitiendo mayor flexibilidad de visitas, inclusión de la familia, así como restricción de toma de signos vitales para favorecer la privacidad y el confort, igualmente propone un adecuado manejo de síntomas incluyendo el manejo farmacológico y no farmacológico. De la misma manera incluyen la atención de equipo psicosocial como psicología, trabajo social, acompañamiento espiritual. Estos protocolos surgen con el objetivo de generar formas de proceder en el actuar médico en el proceso de fin de vida.

Si bien estos protocolos contribuyen como guía a los profesionales de la salud en la atención de pacientes en el proceso de fin de vida, buscando recuperar la dimensión integral humana y de alguna manera, “asegurar” un trato respetuoso y centrado en sus necesidades, surge la duda y preguntas como ¿es suficiente un protocolo de fin de vida para lograr enseñar una atención humanizada en el proceso de fin de vida?

Según Mèlich “los marcos normativos establecen mecanismos (simbólicos) que permiten a los individuos no sentir el grito del rostro o, en otras palabras, liberarse del dolor del otro” (Mèlich, 2010). Según esto, el autor plantea que existen “esquemas de inmunización” frente al dolor de los demás, los cuales bloquean la compasión y por lo tanto una atención compasiva.

Muchos médicos conocen los protocolos y lo recitan, sin embargo, aunque facilitan y guían el proceso, también favorece a que en la relación médico paciente exista una barrera en la atención ante la rigidez de la aplicación del protocolo, en caso de que se apegue estrictamente al protocolo y no aborde temas profundos como a nivel emocional, lo que se puede interpretar como aislamiento del personal de salud – paciente, así mismo también puede favorecer para una relación médico-paciente paternalista, la cual favorece a la toma de

decisiones de forma unidireccional, dado que en lugar de dialogar las opciones de tratamiento, se toma la que el médico considera mejor según el protocolo. Adicionalmente los protocolos generalmente son una estandarización del cuidado, es importante la individualización del mismo y la personalización del cuidado con el fin de manejar las expectativas y percepciones del fin de vida del paciente y la familia.

Tal como lo se ha expuesto, además del conocimiento y la técnica, se requiere que el personal de salud desarrolle actitudes que permitan una comunicación abierta y honesta, la cual involucre al paciente y la familia, protocolos que involucren el contexto personal de manera integral. Se requiere la capacidad de realizar juicios clínicos, pero igualmente juicios éticos en el proceso de fin de vida.

Estas actitudes se pueden resumir en la atención compasiva al final de la vida, incluir la compasión como una virtud médica puede contribuir a una atención humanizada en el proceso de fin de vida.

Hasta el momento, la compasión como virtud o como tema de una clase en la facultad de medicina no existe. Tal vez se menciona en el día a día de la práctica médica, de pronto existen algunas universidades en las cuales en pensum incluya Bioética. Pero en general y según lo que mostró la pequeña muestra de pediatras, existen falta de competencia para una atención compasiva.

Entonces, ¿es posible lograr una pedagogía de la compasión? Para Mélich (2010) es más una pedagogía del testimonio, así titula el capítulo final del libro *Ética de la Compasión*. En este se pregunta “cómo puede ser mostrado lo que no puede ser dicho” y afirma que se requieren maestros que con su testimonio evoquen la compasión, sin necesidad de demostrar o explicar dado que no se puede reducir al lenguaje, sino que se aprende por medio del “contagio mimético”. Así lo afirma el autor en su texto, planteando lo que título el eco de la compasión, como un método que se refleja y se propaga por medio de la interacción social, resonando en el comportamiento de los demás.

Así como todo buen cocinero no enseña a cocinar (o el amante no enseña a amar) dando un manual de instrucciones, el maestro no puede enseñar enseñando explícitamente, esto es, demostrando o explicando lo que quiere enseñar. El maestro enseña enseñando lo que no se puede enseñar. El maestro muestra, da testimonio. Es entonces cuando el discípulo aprende, aprende «por contagio», por mímesis, y descubre lo que el manual no puede enseñar (Mèlich, 2010, p. 203).

Tal vez por esto, hasta la fecha, no existe una clase en la que se requiera la toma de apuntes, en la que se esfuerce en la explicación de los diversos términos asociados a la compasión y que resalte los diferentes pasos para ser compasivo. Y a diferencia, sí existen talleres, como “ejercicios prácticos” para desarrollar la compasión de aquellos interesados, así como se han descritos cursos para otras habilidades blandas como el liderazgo.

De esta manera, Mèlich propone diferenciar Profesor y Maestro.

Tabla 8.

Distinción entre profesor y maestro

Profesor	Maestro
Explica teóricamente, argumentativamente	No quiere ni necesita explicar
Habla: Teoría	Muestra: Testimonio
Lenguaje sígnico	Lenguaje simbólico
Dimensión cronológica: marcada por el tiempo (kronos)	Tiempo kairológico: está próximo al acontecimiento, al tiempo oportuno.

Nota. Elaboración propia.

Se trata de transmitir una experiencia, recordando el dolor y el sufrimiento, ante el cual se requiere la compasión como una “respuesta ética” ante el que sufre, de forma singular e irrepitable.

Y aunque para Mèlich, pareciera que le resulta finalmente difícil aceptar que pueda existir una pedagogía de la compasión. Según Rousseau, afirma que “si queremos que el niño se vuelva compasivo es necesario que conozca que hay seres semejantes a él con los que comparte los mismos sufrimientos, los mismos dolores” (p. 182). Para Rousseau es impensable la compasión si no es a través de la identificación con el otro (Mèlich, 2010).

6.2 El laboratorio de la compasión

El doctor Shane Sinclair, es profesor de la facultad de enfermería y profesor adjunto en la escuela de medicina de la Universidad de Calgary y es el fundador del Laboratorio de Investigación sobre la Compasión. Su investigación se ha basado en el ámbito clínico y el poder de la compasión en pacientes y familias que enfrentan una enfermedad grave. Adicionalmente fue el creador de la escala de compasión validada y con mayores estudios hasta el momento.

En un estudio realizado por su equipo en el 2022, buscaron en diversas bases de datos electrónicas y literatura gris estudios publicados entre 2015 y 2020, que exploraran la compasión en el entorno clínico, intervenciones o programas educativos para mejorar la compasión. Se evidenció que las intervenciones clínicas o educativas parecían ser limitadas y se concluyó que se requieren intervenciones o programas de capacitación más eficaces y basados en evidencias, diseñados para mejorar la compasión por los pacientes en la atención médica (Malefant et al, 2022)

En esta investigación, varios estudios informaron que la compasión se puede enseñar y que los profesionales sanitarios pueden estar equipados con conocimientos y habilidades tangibles para mejorar la compasión en su práctica profesional, como es por medio del aprendizaje de taller y el juego de roles. Así mismo, los pacientes que recibían cuidados paliativos sugirieron que los profesionales de la salud podrían aumentar su capacidad de compasión al adoptar una práctica más reflexiva, a través de la contemplación de sus propias creencias y la reflexión sobre lo que sus pacientes pueden estar experimentando. De esta

manera por medio de la experiencia y la exposición al sufrimiento por medio de imágenes y escenarios, se evidenció una mejoría de los niveles de compasión en el personal de salud (Malefant et al, 2022).

Dentro de las habilidades del personal de salud para una atención compasiva se resaltó la relación médico-paciente como una forma de conexión profunda para poder brindar una atención compasiva. Una participación que requiere una participación activa y comprometida con el sufrimiento, la cual aborde las necesidades únicas como paciente y como persona, incluso la incapacidad de comprender la vulnerabilidad o el estado emocional del paciente se interpretó como falta de compasión del personal de salud. Igualmente, se identificó la comunicación clínica como un componente de suma importancia en la atención compasiva, por medio de la comunicación relacional que incluye un lenguaje verbal y no verbal, por medio de la escucha activa, incluso del discurso implícito, de lo que no se dice. Así como otras características como el tono de voz, el lenguaje corporal, la atención, lenguaje claro y sencillo, el “toque de apoyo” como coger la mano, sobar la espalda se interpretaba como sensación de curación y consuelo. Incluso en cuanto a acciones compasivas se mencionaron los “pequeños actos de bondad” como brindar consuelo, ir más allá sin recibir nada a cambio (Malefant et al, 2022).

Se identificaron como barreras en el personal de salud para una atención compasiva, la incongruencia percibida entre el conocimiento teórico y práctico de la compasión, sugiriendo un entorno de apoyo para permitir reflexionar acerca de cualidades innatas, experiencias pasadas, motivaciones vocacionales. Enfatizando en la importancia de un aprendizaje por medio de un enfoque experiencial-práctico, más que teórico. Así mismo, otra barrera identificada fue el la limitación del tiempo, la cultura organizacional, la falta de recursos, el avance tecnológico, los requisitos administrativos, la necesidad de enmarcar “casillas”. De igual manera la falta de compromiso, redes de apoyo y trabajo en equipo como barreras para brindar una atención compasiva (Malefant et al, 2022).

De igual modo, esta investigación encontró que una atención compasiva alivia el sufrimiento, mejora el bienestar general y aumenta positivamente la calidad de la atención y así mismo, una mejor comprensión de las preocupaciones de los pacientes, mejorando la relación médico-paciente (Malefant et al, 2022).

En este sentido en el presente estudio se preguntaron ¿se puede enseñar la compasión? Identificando como antecedentes factores interpersonales (espacio relacional y clínico) e intrapersonales (del profesional de salud), así mismo, se identificaron como facilitadores para el desarrollo de la compasión las virtudes inherentes o cualidades personales, y las experiencias personales previas de sufrimiento y recepción de compasión. Evidenciando que, si bien se requieren ciertas virtudes innatas, también se podían cultivar, aunque los resultados variarían según la base de virtudes innatas del inicio. El estudio, menciona diversos métodos para el entrenamiento de una atención compasiva como es por medio del uso de imágenes que induzcan compasión, compartir historias, estar expuestos a modelos de rol y liderazgos compasivos por medio de un enfoque experiencial. De igual manera, un estudio identificó la necesidad de líderes que incorporen la atención compasiva dentro del sistema de atención en salud dentro del cual se considere una responsabilidad compartida y no sólo una responsabilidad del personal de salud (Malefant et al, 2022).

6.2.1 Programa EnACT: programa de formación en compasión, basado en competencias y evidencia

El Programa EnACT es un programa de modelo empírico clínicamente relevante de compasión, desarrollado por el Laboratorio de investigación de la compasión, el cual tiene como objetivo capacitar en compasión aplicada, basado en la evidencia y la competencia, el cual se ofrece a los proveedores de atención médica que trabajan en diversos entornos clínicos. En el estudio por medio del cual se validó inicialmente el programa en mención se evidenció un aumento estadísticamente significativo en la competencia compasiva después de

la capacitación. El programa se desarrolla en un día (6.5 horas), consta de cuatro módulos, que reflejan los dominios del modelo de compasión: 1) Respuesta virtuosa; 2) Buscando la comprensión; 3) Comunicación relacional; y 4) Atendiendo a las necesidades. Un modelo centrado en la compasión organizacional y que tiene en cuenta el agotamiento y las limitaciones de tiempo.

Este método incluye ejercicios de autorreflexión, análisis de desafíos personales, relacionales y organizacionales para la compasión, un diario de compasión semanal con ejercicios de autocuidado y recursos electrónicos y finalmente incluye un ejercicios de compromisos de compasión para los profesionales de la salud y líderes organizacionales (Sinclair et al, 2024).

Este estudio reconoce que existen intervenciones educativas que utilizan prácticas contemplativas para mejorar actitudes compasivas entre los profesionales de salud.

Un hallazgo notable que surgió de este estudio fue un aumento estadísticamente significativo en la competencia de compasión, medida por el SCQ-HCPCSA, desde antes hasta después de la capacitación (Sinclair et al, 2024).

Este estudio también reconoce que si bien los principios del autocuidado, la educación centrada en el alumno, la autorreflexión y la resiliencia personal son conceptos importantes tanto en el aula como en la práctica personal, investigaciones recientes demuestran que colocan injustamente la responsabilidad del cambio sistémico, la mitigación del agotamiento y la mejora de la compasión en los profesionales de la salud de forma individual, por lo que la sugerencia es un plan de estudios de compasión que reconozca, aborde y asocie a los líderes de la atención médica antes, durante y después de la capacitación, para facilitar el cambio del sistema y así transformar el currículo oculto (los valores, creencias y normas tácitos de la cultura de la práctica) (Sinclair et al, 2024).

6.2.2 La compasión en pediatría

En un estudio del Doctor Sinclair, publicado en el 2022, se buscó identificar cómo se puede poner en práctica la compasión dentro de la atención médica pediátrica, siendo ésta una responsabilidad de todo el sistema de atención sanitaria y sugiere que debe ser considerada como un indicador de desempeño que se mide e informa.

En este estudio incluyeron diversos temas dentro de los cuales se abordó: cómo enseñar y entrenar la compasión, reconocer y recompensar la compasión y finalmente medir e informar la compasión.

Dentro de las sugerencias de los participantes incluyeron que para enseñar la compasión se requiere del componente práctico y no enfocarse únicamente en lo cognitivo; para que la compasión sea práctica se consideró la educación en el personal de salud de manera transversal, la cual debe incluir los líderes de cada área para que de esta manera no sea una educación individual sino organizacional, utilizando como medio módulos de educación continua, espacios como las reuniones de departamento, prácticas reflexivas, campañas de concientización, redes sociales. Sugiriendo

Se puede llevar a los jefes de departamento, en toda la facultad de medicina, se puede instituir en la formación de la facultad de medicina, en la residencia pediátrica, tenemos medias jornadas académicas, puede ser un tema en un momento en el que se enseñe esto a los residentes pediátricos (Sinclair, 2022, p. 24).

Así mismo, contemplan la importancia del reconocimiento y la recompensa en el proceso del desarrollo de una cultura compasiva lo que garantizaría fidelidad en el proceso. Una propuesta para esto es por medio de las encuestas de satisfacción y la retroalimentación de los pacientes y la familia sobre las experiencias de compasión, así como la retroalimentación por parte de pares capacitados en compasión (líderes compasivos) (Sinclair, 2022).

De igual manera, plantean la importancia de realizar un seguimiento de manera rutinaria de la compasión en sus respectivas instituciones como clave para el éxito y la sostenibilidad de la compasión en la práctica. Una de las propuestas para este seguimiento es haciendo una “auditoría de la compasión”, así como en ocasiones se realiza en atención al cliente evaluaciones clandestinas al personal, se puede realizar auditorías a ciegas con el fin de retroalimentar posteriormente al personal de salud e incluso se plantea que se incluya la compasión como indicador de calidad en la atención en salud. Otra manera que se planteó en el texto fue por medio de la medición de la compasión en el personal de salud por medio de una herramienta de evaluación que incluya puntajes de compasión. Para que de esta manera se creen algoritmos o caminos de atención compasiva (Sinclair, 2022).

De esta forma, este texto sugiere que para mejorar la compasión en la atención médica pediátrica se requiere de un cambio tanto en la práctica como en el sistema, a nivel organizacional con el fin de generar cambios sostenibles. Así mismo sugieren la creación de una cultura compasiva, desde los líderes o jefes de departamento, de tal manera que se generen prácticas o políticas institucionales que favorezcan el entorno y habilidades compasivas. Lo que genera un doble efecto al mitigar el estrés laboral, el agotamiento y el ausentismo de los profesionales de la salud dentro de los sistemas de atención médica pediátrica y para adultos y así mismo mejora la experiencia de los pacientes y las familias con la atención médica (Sinclair, 2022).

Los hallazgos de este estudio sugieren que mejorar la compasión en la atención médica requiere la creación de políticas organizacionales enfocadas en mejorar la compasión, como la evaluación rutinaria de la compasión, los mecanismos de notificación y la creación y el mantenimiento de culturas de práctica compasiva que se extiendan más allá del esfuerzo individual (Sinclair, 2022).

6.2.3 Beneficios de la compasión en la atención médica

La compasión, se considera como uno de los atributos de la práctica centrada en la persona. La atención centrada en la persona refleja el concepto "el cuidado" y se sustenta en valores de respeto mutuo, comprensión de las personas y derechos individuales a la autodeterminación, reconociendo esto como un enfoque que permite desarrollar prácticas más humanas (Van Lieshout, 2015).

Favoreciendo los resultados del paciente, mejorando la calidad de vida, disminuyendo costos de atención médica, generando una sensación de bienestar del proveedor de atención médica y disminuyendo la sobrecarga por compasión, mejorando la experiencia de atención en los pacientes, lo cual disminuye las quejas y mejora la calidad de la atención clínica.

La compasión ayuda a mejorar la experiencia de atención de los pacientes y sus familias, identificando la comunicación efectiva es un elemento crítico de la atención compasiva pediátrica que implica tratar a los pacientes y las familias con respeto; ofrecer información adecuada sobre la enfermedad y el tratamiento de un paciente, escuchar las inquietudes; responder preguntas de manera compasiva y comunicación no verbal como tomar la mano de un paciente o familiar, un toque reconfortante, escuchar preocupaciones y uso efectivo del silencio (Sinclair, 2020).

Así mismo la compasión se ha identificado como un factor clave para las calificaciones generales de calidad de la atención en medicina, específicamente en un estudio realizado en urgencias, se identificó la compasión por los pacientes como un indicador de calidad de la atención que debe integrarse formalmente en la atención clínica y en las evaluaciones de calidad de la atención (Boss, 2024)

6.3 Propuesta de Ejercicios para una ética de la compasión a partir de los aprendido

Si bien las investigaciones sugieren que la mayoría de los profesionales sanitarios desean ser y se perciben a sí mismos como compasivos de forma innata, esto no se traduce necesariamente en la práctica, ni se relaciona con las percepciones de los pacientes y puede,

reflejar un despertar de la compasión latente que necesita verificarse en la práctica real (Sinclair et al, 2024).

Es importante generar, desarrollar, mejorar y mantener culturas compasivas en los entornos hospitalarios y sistemas de atención en salud, las cuales requieren liderazgos y apoyo organizacional para la capacitación en compasión para el personal de salud. Las organizaciones deben fomentar su capacidad de brindar cuidados compasivos involucrando a los líderes de alto nivel, quienes tienen un papel simbólico y práctico en la creación y el mantenimiento de un enfoque centrado en el paciente para la atención médica (Sinclair, 2021).

En medio del desarrollo del trabajo de grado, simultáneamente con las necesidades que se iban identificando en la bibliografía, se fue generando una propuesta de ejercicios para llevar a cabo en la práctica una ética de la compasión.

Título del curso taller: “Ejercicios para una ética de la compasión en la práctica clínica pediátrica”

Descripción: este curso-taller busca fortalecer actitudes como el reconocimiento de la vulnerabilidad, humanidad, fragilidad de la vida, identificación de valores y prejuicios que afectan la compasión hacia otras personas, así como ayudar a desarrollar o mejorar habilidades relacionadas con: escucha activa, resonancia emocional, comunicación no verbal, contacto físico de apoyo, entre otros. Con el fin de fortalecer la atención compasiva mediante medidas prácticas, que permitan mejorar la atención de enfermedades crónico complejas y fin de vida en pediatría desde la ética de la compasión.

Objetivos:

- Reconocer la vulnerabilidad, humanidad, sufrimiento humano y la muerte
- Identificar valores y prejuicios que afectan la compasión hacia otras personas
- Ayudar a desarrollar o mejorar habilidades relacionadas con: escucha activa, resonancia emocional, comunicación no verbal, comportamientos físicos compasivos.

- Fomentar el desarrollo de líderes y equipos compasivos en instituciones donde trabajan los participantes, que permita divulgar la “cultura de la compasión”

Público objetivo: dirigido a profesionales de salud que trabajen en el área de pediatría, urgencias, hospitalización, consulta externa, cuidados intensivos y que deseen mejorar su atención en la atención de pacientes con enfermedades crónico complejas, amenazantes o limitantes para la vida y el proceso de fin de vida.

El estudio del Doctor Sinclair que aborda cómo enseñar la compasión, sugiere que la capacitación de todo el equipo de atención médica produce el mayor retorno de la inversión (Sinclair, 2021). Por lo que se sugiere que se debe realizar el curso-taller por áreas de atención en pediatría y residentes. Incluyendo también *los líderes de las instituciones de salud*, de manera que el cambio hacia una cultura compasiva no dependa solo de la iniciativa individual de los médicos.

Metodología: es un curso teórico-práctico, con duración de 8 horas. Se incluirá un componente teórico, el cual involucra un componente cognitivo, con definiciones como simpatía, empatía, compasión y un componente práctico como juego de roles, discusiones en grupo, análisis de casos.

En un estudio realizado por el Doctor Sinclair se evidenció que los programas de formación en compasión más eficaces para los proveedores de atención médica en ejercicio implicaban prácticas contemplativas, debates en grupo y aprendizaje experiencial realizados en un entorno grupal psicológicamente seguro con líderes y facilitadores de programas altamente calificados que tenían conocimiento del contexto clínico (Sinclair, 2021)

6.3.1 Ejercicios para una Ética de la Compasión

Una respuesta compasiva no es una respuesta empática. La compasión consiste en responder al dolor del otro acompañándole (Mèlich, 2010, p. 183).

1. Reconocimiento

En general los profesionales de salud tienden a tener mayores niveles de compasión, e incluso percepción de sí mismos como seres altamente compasivos, sin embargo, en la práctica, los pacientes y familias en muchas ocasiones identifican lo contrario.

Es por esto por lo que en el primer paso de los ejercicios para la compasión se propone en primer lugar reconocer, en caso de que así sea, la falta de competencia o la necesidad de desarrollar actitudes que beneficien el acompañamiento compasivo en el servicio de pediatría, principalmente al momento de realizar un acompañamiento de fin de vida.

Al reconocer la carencia de esta habilidad, actitud o virtud ayuda a buscar herramientas que promuevan el desarrollo o se potencie. A lo largo de la carrera y del ejercicio profesional, los profesionales de salud se han expuesto a momentos en los cuales se pudo brindar una atención compasiva. Por esto al iniciar los ejercicios compasivos se plantearán videos, imágenes en donde se podría aplicar la atención compasiva a modo de reflexión y posteriormente se aplicará la escala de compasión Sinclair de autopercepción SCQ-HCPCSA.

Partiendo de la base de que la mayoría de los profesionales de la salud cuentan con un nivel “innato” de compasión, pero es una “habilidad blanda”, reconocida tal vez en la teoría, pero poco desarrollada en la práctica, es probable que en este punto muchos profesionales de salud reconozcan “puntos débiles” que deben fortalecer para poder brindar un atención basada en la compasión.

2. Enfrentamiento

El siguiente punto, luego de reconocer la necesidad de aprender, reforzar o potenciar esta habilidad, es inicialmente reconocer las limitaciones y barreras que no permiten brindar una atención compasiva, por medio de lluvia de ideas de los participantes del curso.

Posteriormente se propone enfrentar el miedo a la vulnerabilidad, sufrimiento y muerte, no desde la metafísica, sino desde el nihilismo, sin fundamentos, sin ideas precreadas. Enfrentando la muerte como lo que es un proceso natural de la vida, para así poder reorientar, reinterpretar la finalidad y los nuevos valores como personal de salud.

La experiencia de la finitud, en la cual reconozco ser un ser finito, vulnerable. Rousseau respondería diciendo que

para compadecer el mal de otro, hay que conocerlo sin duda, pero no hay que sentirlo.

Cuando se ha sufrido, o cuando se teme sufrir, se compadece a los que sufren; pero mientras uno sufre, no se compadece más que de sí mismo (Mèlich, 2010, p. 184).

Esta se realizará por medio de la actividad “mi propia muerte”, gracias al uso de una guía de ejercicio de imaginación cada persona se visualizará con una enfermedad grave, compleja, fuera de tratamiento curativo, se plantearán preguntas en las cuales cada persona al exponerse imaginativamente a dicha situación cada uno de forma introspectiva realice un proceso de enfrentamiento a esta situación que generalmente por angustia, ansiedad, miedo, entre otros, no se piensa en el día a día de la vida.

3. Obra narrativa

Una vez el participante se reconoce como un ser que necesita aprender y está dispuesto a tener maestros en el área, se empieza a escribir una nueva obra narrativa para la atención de los pacientes con enfermedades terminales o amenazantes para la vida, en proceso de fin de vida, basado en “la novela” de Mélich. Esta nueva obra la cual es interpretada por humanos para humanos, en la cual los actores incluyen personajes auténticos, empáticos, compasivos para la atención del proceso de fin de vida. En conjunto con un nuevo panorama, teoría, ejemplos, actividades se reconoce la atención pediátrica como un campo en el que la compasión juega un papel central, no solo porque los pacientes son niños, vulnerables por su edad, sino también porque los padres y familias necesitan apoyo emocional y holístico durante el proceso de cuidado. Así mismo dentro de la obra narrativa se incluyen diferentes actos por medio de los cuales se aprenden habilidades y actitudes compasivas.

4. Construcción de la compasión

La compasión no se trata, de “ponerse en el lugar del otro” sino de algo completamente distinto, de situarse junto a él. Por eso el desarrollo de habilidades y actitudes compasivas es importante, así como la creación de “culturas compasivas”, principalmente para poder destruir algunas de las barreras administrativas y limitaciones de la compasión, mencionadas previamente. De esta manera, por medio de un enfoque organizacional y social, se promueve la elección de líderes compasivos, quienes juegan un papel central para poder moldear estos valores actitudes, habilidades. En una de las revisiones del Doctor Sinclair se planteó que la capacitación de líderes de alto nivel tuvo un efecto dominó que sostuvo los programas de capacitación en compasión a lo largo del tiempo, tuvo un impacto positivo en los proveedores de atención médica y mejoró la experiencia general del paciente (Sinclair, 2021). Un líder compasivo, gestiona e inspira a otros por medio de su comportamiento, enfocándose en el bienestar organizacional pero también de los pacientes, ayuda a la elaboración de plan de trabajo compasivo para la aplicación de estas habilidades aprendidas, así como retroalimentaciones individuales y grupales en el lugar de trabajo.

Así mismo es importante realizar un seguimiento posterior al curso, con el fin de mantener y desarrollar la cultura compasiva, por lo que se proponen estrategias de seguimiento y evaluación a largo plazo para medir el impacto del curso-taller en la práctica médica real. Por esto es importante la identificación de los líderes compasivos, personas, que tendrán formación previa en compasión y son quienes en cada institución realizarán el seguimiento de las actividades, de la atención y la auditoría. Así mismo se propone seguimiento de autoevaluación de la compasión diligenciando el cuestionario Sinclair al mes, posteriormente a los 4 meses y a los 6 meses y realizando encuentros para identificar las barreras que limitan la atención compasiva.

6.3.2 Contenido

Tabla 9.

Programa de intervención

Sesión	Duración	Objetivos	Descripción	Actividad
Registro y bienvenida				
Encuesta de autopercepción de compasión	15 minutos	- Aplicar encuesta de autopercepción Sinclair a los participantes	Se aplicará la encuesta mencionada previo al inicio del curso-taller con el fin de evaluar la autopercepción de compasión de los participantes.	Desarrollo de encuesta
Introducción a la compasión en la práctica pediátrica	1 hora	- Definir compasión en el contexto de la medicina - Reconocer la diferencia entre simpatía, empatía y compasión	En este módulo, se presentarán los conceptos fundamentales de la compasión y su relevancia en la atención a niños y familias. Se abordarán estudios que demuestran cómo la compasión mejora la relación médico-paciente y los resultados clínicos en pediatría.	Reflexión grupal sobre experiencias personales.

Reconocimiento de la compasión en mi práctica profesional	1 hora	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar señales de falta de compasión en la interacción con pacientes y familias. - Comprender las causas y factores que conducen a la falta de compasión en el entorno clínico. - Desarrollar estrategias para reconectar con la compasión en momentos de estrés o desgaste emocional. 	<p>En este módulo, los profesionales de salud explorarán los factores internos y externos que pueden llevar a una práctica sin compasión, como el agotamiento, la sobrecarga emocional o los prejuicios inconscientes. Se trabajará en la identificación de señales de alerta, tanto en ellos mismos como en sus colegas, que indiquen que la compasión está ausente o disminuida. Además, se discutirán las consecuencias de una atención médica sin compasión y cómo esto impacta en la relación médico-paciente y en los resultados clínicos.</p>	<p>Videos + análisis de casos</p> <p>Ejercicio de Reenfoque: los participantes recordarán una situación reciente en la que sintieron desconexión o irritabilidad con un paciente o familia. A través de una breve guía de reflexión, aprenderán a reencuadrar esa situación desde una perspectiva compasiva y humana.</p> <p>Discusión grupal.</p>
DESCANSO 15 minutos				
Experiencia de finitud	1.5 horas	<ul style="list-style-type: none"> - Explorar la importancia de enfrentar la propia 	<p>Este módulo tiene como propósito ayudar a los profesionales de salud a</p>	<p>Ejercicio de simulación de mi propia muerte.</p>

		<p>vulnerabilidad frente a la muerte y la mortalidad en la vida profesional.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Reflexionar sobre el significado de la muerte y la finitud en la práctica pediátrica. 	<p>enfrentar el difícil tema de la finitud en su práctica. Por medio del enfrentamiento a la vulnerabilidad y fragilidad humana. Reconociendo y aceptando la propia vulnerabilidad como ser humano para posteriormente entenderla a nivel profesional.</p>	<p>Espacio para que los pediatras compartan experiencias personales y preocupaciones sobre la finitud en su práctica. Este espacio busca normalizar las emociones relacionadas con la muerte de un paciente y brindar apoyo entre colegas.</p>
<p>Autocuidado y gestión del duelo del profesional</p>	30 minutos	<ul style="list-style-type: none"> - Cómo manejar la carga emocional tras la muerte de un paciente. - La importancia del autocuidado para prevenir el desgaste emocional y el burnout. - Herramientas para procesar el duelo: grupos de apoyo, supervisión, psicoterapia. 	<p>Estrategias para lidiar con el dolor, la tristeza y el duelo personal que puede generar la muerte de un paciente pediátrico.</p>	<p>Los participantes elaborarán un plan personal de autocuidado para prevenir el desgaste emocional en situaciones de alta carga emocional. Este plan incluirá tanto estrategias a corto plazo (pausas conscientes, técnicas de mindfulness) como a largo plazo</p>

		- Reconocer cuándo pedir ayuda para la salud mental y emocional del profesional.		(supervisión, descanso, apoyo terapéutico).
ALMUERZO 1 hora				
Desarrollo de habilidades compasivas en la práctica pediátrica	2 horas	- Desarrollar o mejorar habilidades relacionadas con: escucha activa, resonancia emocional, comunicación no verbal, comportamientos físicos como sentarse o estar de pie, contacto físico de apoyo, entre otros. - Desarrollar estrategias para integrar la compasión en situaciones desafiantes y de alto estrés.	Este módulo se centra en la enseñanza de habilidades prácticas que permiten a los profesionales de salud aplicar la compasión de forma efectiva en su trabajo diario. A través de ejercicios y simulaciones, los participantes practicarán la escucha activa, la empatía y la comunicación compasiva, y aprenderán a manejar sus propias emociones para mantener una actitud compasiva en situaciones difíciles.	Juego de roles Los participantes se dividirán en parejas y practicarán técnicas de escucha activa y empatía. Un miembro de la pareja hará "e "paciente" y el otro "e "médico", enfocándose en escuchar y reflejar tanto las palabras como las emociones de su compañero en medio de la recreación en un escenario clínico en los que los participantes practicarán cómo dar malas noticias o manejar situaciones difíciles con compasión.

		<p>- Comprender cómo las habilidades compasivas mejoran tanto el bienestar del paciente como del profesional de la salud.</p>		<p>Cada simulación será seguida de retroalimentación constructiva sobre el uso de las habilidades compasivas.</p>
<p>Escucha Activa y Empatía</p> <ul style="list-style-type: none"> • Descripción: La escucha activa es la base de la empatía y la compasión. En este tema, los participantes aprenderán a escuchar de manera efectiva, prestando atención a las palabras, las emociones y el lenguaje no verbal del paciente y su familia. • Temas a abordar: <ul style="list-style-type: none"> ○ Técnicas de escucha activa: reflejo de emociones, preguntas abiertas, validación emocional. ○ Cómo evitar interrupciones y el enfoque en la solución inmediata, que pueden minar la relación compasiva. ○ La empatía como puente hacia la compasión: conectar emocionalmente con el paciente sin sentirnos abrumados. <p>Comunicación Compasiva</p> <ul style="list-style-type: none"> • Descripción: En este tema se exploran las técnicas para transmitir mensajes difíciles o delicados de forma compasiva, cuidando tanto el contenido como el tono emocional. • Temas a abordar: <ul style="list-style-type: none"> ○ Estrategias para dar malas noticias con compasión y claridad. ○ Cómo expresar comprensión y apoyo sin perder la objetividad médica. 				

- Técnicas de reformulación para asegurar que los pacientes y las familias se sientan escuchados y comprendidos.

Validación y Manejo de Emociones

- **Descripción:** La validación emocional es una habilidad compasiva clave, que consiste en reconocer y aceptar las emociones del otro como legítimas, aunque no necesariamente las compartamos.
- **Temas a abordar:**
 - Cómo validar las emociones del paciente y sus cuidadores sin asumir una carga emocional excesiva.
 - Ejemplos de frases de validación emocional y cuándo usarlas.
 - Cómo manejar las propias emociones del médico durante interacciones emocionalmente cargadas.

Atención Plena (Mindfulness) y Regulación Emocional

- **Descripción:** La atención plena ayuda a los profesionales de la salud a estar presentes en el momento con sus pacientes, lo que fomenta la compasión y la conexión genuina.
- **Temas a abordar:**
 - Prácticas de mindfulness para mantener la presencia compasiva durante las consultas.
 - Técnicas rápidas de regulación emocional para manejar el estrés en situaciones difíciles.

Aplicación de las Habilidades Compasivas en Situaciones Desafiantes

- **Descripción:** Las habilidades compasivas son esenciales en momentos de crisis o cuando el profesional enfrenta actitudes difíciles o agresivas por parte de pacientes o familias.

	<ul style="list-style-type: none"> • Temas a abordar: <ul style="list-style-type: none"> ○ Estrategias para mantener una actitud compasiva frente a la ira, frustración o desesperación de las familias. ○ Cómo manejar los propios sentimientos de frustración o agotamiento sin perder la conexión compasiva. ○ Ejemplos de respuestas compasivas en situaciones difíciles. 			
DESCANSO 1 hora				
Estrategias para cultivar la compasión en el entorno clínico	1 hora	Implementar acciones compasivas en la rutina diaria con los pacientes pediátricos.	Los profesionales de salud aprenderán técnicas concretas para aplicar la compasión en interacciones cotidianas.	Discusión de enfoques compasivos.
Cultura compasiva	20 minutos	<ul style="list-style-type: none"> - Comprender qué es una cultura compasiva y su relevancia en el contexto de la atención médica. - Identificar los beneficios de implementar una cultura compasiva tanto para los pacientes como para 	<p>Este módulo está diseñado para ayudar a los profesionales de la salud a comprender la importancia de fomentar una cultura compasiva en su entorno laboral. Mediante actividades prácticas, discusiones y reflexiones, los participantes aprenderán cómo cultivar la compasión en</p>	Los participantes crean un plan personal para integrar la compasión en su práctica diaria y en su entorno de trabajo. Este plan incluye acciones concretas para mejorar el apoyo mutuo en el equipo y cuidar de su propio bienestar emocional.

		los profesionales de la salud.	su lugar de trabajo y cómo superar los desafíos que puedan surgir al intentar mantener una actitud compasiva en situaciones de alto estrés o carga laboral.	Escogencia de líderes compasivos.
--	--	--------------------------------	---	-----------------------------------

7. Conclusiones

El proceso de fin de vida en pediatría se sugiere abordar desde una perspectiva ética compasiva. La compasión como virtud médica destaca un papel muy importante en el proceso de fin de vida en pediatría que puede mejorar significativamente la calidad del acompañamiento y la toma de decisiones éticas.

La compasión, aunque pareciera un término subjetivo, es un término el cual se puede medir por medio de escalas y cuestionarios que objetivan la compasión en el personal de salud y los pacientes. El uso de escalas y cuestionarios para medir la compasión en el entorno médico es un aporte valioso que pueden guiar mejoras en la capacitación y en las prácticas de acompañamiento al paciente pediátrico. Se identifica que faltan estudios de escalas validadas para la población pediátrica, por lo que sería pertinente llevar a cabo la validación de escalas de compasión en la población pediátrica, con el fin de garantizar su adecuada aplicabilidad y confiabilidad en este grupo etario.

El presente trabajo de grado plantea una reflexión sobre la necesidad de una *pedagogía de la compasión* en la atención de fin de vida en pediatría. Se argumenta que, aunque existen protocolos médicos diseñados para guiar el proceso, estos pueden resultar insuficientes si no se complementan con una formación ética y humanizada que desarrolle en los profesionales de la salud una verdadera sensibilidad hacia el sufrimiento de los pacientes y sus familias.

La propuesta concreta: un curso-taller titulado “Ejercicios para una ética de la compasión en la práctica clínica pediátrica”, dirigido a profesionales de la salud que trabajan con niños en condiciones de enfermedad crónica o en proceso de fin de vida, cuenta con varios aspectos fuertes: *Metodología experiencial* (se prioriza el aprendizaje a través de la práctica, lo que es clave para el desarrollo de habilidades emocionales). *Enfoque estructurado* (se divide en sesiones progresivas que incluyen desde el reconocimiento de la compasión en la práctica profesional hasta el desarrollo de habilidades específicas. *Énfasis en la autoconciencia* (los

participantes deben reflexionar sobre su propia relación con la vulnerabilidad y la muerte, lo que favorece una actitud más auténtica y humana en la atención médica).

Así, es un aporte valioso a la discusión sobre la humanización de la medicina, argumentando de manera clara y fundamentada la necesidad de una pedagogía de la compasión en el cuidado de pacientes pediátricos en fase terminal. Se destacan las siguientes fortalezas: *Sólido respaldo teórico y empírico*, con referencias a filósofos y estudios clínicos actuales. *Propuesta formativa bien estructurada*, con ejercicios concretos para desarrollar habilidades compasivas en profesionales de la salud. Además de *reconocimiento de las barreras estructurales*, lo que permite un análisis realista de los desafíos en la implementación de esta pedagogía.

8. Bibliografía

- Araneda, A. (2011). Bioethics in pediatrics. *Revista Medica Clinica Las Condes*, 22(2), 238–241. [https://doi.org/10.1016/S0716-8640\(11\)70421-7](https://doi.org/10.1016/S0716-8640(11)70421-7)
- Beauchamp T. L., Childress J. F. (2001) *Principles of biomedical ethics*. Oxford University Press
- Boss, H., MacInnis, C., Simon, R., Jackson, J., Lahtinen, M., & Sinclair, S. (2024). What role does compassion have on quality care ratings? A regression analysis and validation of the SCQ in emergency department patients. *BMC Emergency Medicine*, 24(1). <https://doi.org/10.1186/s12873-024-01040-8>
- Carosella, A., Snyder, A., & Ward, E. (2018). What parents of children with complex medical conditions want their child's physicians to understand. In *JAMA Pediatrics*, 172(4), 315–316. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2017.3931>
- Carvajal, Sergio. (2020). Virtudes del médico: ¿qué importancia le atribuyen los pacientes? *Revista médica de Chile*, 148(12), 1767-1772. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872020001201767>
- Clark, D. (2002). Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. *BMJ*, 324, 905-907. <https://doi.org/10.1136/bmj.324.7342.905>
- Chivato, P. T., & Piñas, M. A. (2019). *La relación médico-paciente: Claves para un encuentro humanizado*. Dykinson, S.L
- De Zan Julio. (s.f.). *Capítulo 1: Conceptos de ética y moral*. <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/5/2228/4.pdf>
- del Río, P. M., & Palma, D. (2007). Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín Escuela De Medicina*, 32(1), 16-22. <http://www.stchristophers.org.uk>
- Forguione, P. V. P. (2019). Comunicación entre médico y paciente: más allá de una consulta, un proceso educativo. *Med UIS*, 20(1), 7-13.

- Fronsdal Gil (s.f.). Cultivando la compasión. Insight Meditation Center.
<https://www.insightmeditationcenter.org/cultivando-la-compasion/>
- Fundación Víctor Grífols i Lucas (2007) *Los fines de la medicina. Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas*. Barcelona.
- García Campayo, J. (2020, noviembre 19). La compasión en las religiones orientales. Internet [https://www.javiergarciacampayo.com/post/la-compasion-en-las-religiones-orientales].
- García Campayo, J. (2020, noviembre 19). La religión en las tres grandes religiones monoteístas. Internet [https://www.javiergarciacampayo.com/post/la-compasion-en-las-tres-grandes-religiones-monoteistas].
- Garduño Espinosa A., Ham Mancilla O., Cruz Cruz A., & Reyes Lucas C. (2010). Decisiones medicas al final de la vida de los niños. *Acta Pediátrica de México*, 67(3), 281-292.
https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1665-11462010000300011&script=sci_arttext
- Gyatso Tenzin (2017) lionsroar: Only Genuine Compassion Will Do. Internet [https://www.lionsroar.com].
- Harrison, T. M. (2010). Family-centered pediatric nursing care: State of the science. In *Journal of Pediatric Nursing*, 25(5), 335–343. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2009.01.006>
- Hipócrates (1983). *Tratados Hipocráticos*. Gredos
- Jones, B. L., Contro, N., & Koch, K. D. (2014). The duty of the physician to care for the family in pediatric palliative care: Context, communication, and caring. *Pediatrics*, 133(SUPPL. 1), 8-15. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-3608C>
- Kovacs, P. J., Bellin, M. H., & Fauri, D. P. (2006). Family-centered care: A resource for social work in end-of-life and palliative care. In *Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care*, 2(1), 13–27. https://doi.org/10.1300/J457v02n01_03

- Laín Entralgo, P. (2018). *La ética hipocrática*. Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes: <http://www.cervantesvirtual.com/nd/ark:/59851/bmc0931578>
- Lázaro, J., & Gracia, D. (2006). La relación médico-enfermo a través de la historia. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 29(3), 7-17. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113766272006000600002&lng=es&tlng=es
- Levenson RW, Ruef A (1992) Empathy: A physiological substrate. *J Pers* 63(2), 234–46.
- Malenfant, S., Jaggi, P., Hayden, K. A., & Sinclair, S. (2022). Compassion in healthcare: an updated scoping review of the literature. *BMC palliative care*, 21(1), 80. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00942-3>
- María, D., & Ochoa, C. (2018). *Relación médico paciente: El arte al servicio de la ciencia*.
- Martino Alba, R. (2007). El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Pediatr Integral*, 11(10), 926-934.
- Mèlich, J. C. (2010). *Ética de la compasión*. Herder Editorial.
- Melin-Johansson, C., Axelsson, I., Jonsson Grundberg, M., & Hallqvist, F. (2014). When a child dies: Parents' experiences of palliative care-an integrative literature review. *Journal of Pediatric Nursing*, 29(5), 660–669. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.06.009>
- Mejía, I. (2023). La compasión como fundamento del diálogo interreligioso y cultural. *Anales de Teología*, 25(1), 107–116. <https://doi.org/10.21703/2735-63452023250107>
- Metz Johan. (s.f.). La Compasión. Un programa universal del cristianismo en la época del pluralismo cultural y religioso. *Revista Latinoamericana de Teología*, 19, 25-32.
- Neumann, M., Scheffer, C., Tauschel, D., Lutz, G., Wirtz, M., & Edelhäuser, F. (2012). Physician empathy: definition, outcome-relevance and its measurement in patient care

- and medical education. *GMS Zeitschrift für medizinische Ausbildung*, 29(1).
<https://doi.org/10.3205/zma000781>
- Ortega Ruiz P., & Mínguez vallejo R. (2007). *La compasión en la moral de A. Schopenhauer*. Ediciones Universidad de Salamanca.
https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/71839/La_compasion_en_la_moral_de_A_Schopenhau.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- Oscar, A., & Carrasco, V. (2019). Guías de atención, guías de práctica clínica, normas y protocolos de atención. In *Rev Med La Paz* 25(2), 70-79.
<https://colmedlapaz.org/images/files/PDF/REVISTA/Revista%20N%2025%20Vol%202.pdf#page=71>
- Pellegrino, E. D (1996). *The Christian virtues in medical practice*. Georgetown University Press.
- Perez-Bret, E., Altisent, R., & Rocafort, J. (2016). Definition of compassion in healthcare: a systematic literature review. *International journal of palliative nursing*, 22(12), 599–606. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2016.22.12.599>
- Pérez Bret, E., Trota, R. A., Gil, J. R., Jaman Mewes, P., Vianorte, F., & España, L. (2019). Cuidados al paciente y su familia al final de la vida: la anticipación. *Cuadernos de Bioética*, 30(98): 35-42. <https://doi.org/10.30444/CB.19>
- Preciado Solis, B. (s.f.). El hinduismo.
- Sinclair, S., Beamer, K., Hack, T. F., McClement, S., Raffin Bouchal, S., Chochinov, H. M., & Hagen, N. A. (2017). Sympathy, empathy, and compassion: A grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiences, and preferences. *Palliative medicine*, 31(5), 437–447. <https://doi.org/10.1177/0269216316663499>
- Sinclair S., Hack T. F., MacInnis C. C., Jaggi, P., Boss, H., McClement, S., Sinnarajah, A., Thompson, G., The Compass Reseach Team. (2021). Development and validation

- of a patient-reported measure of compassion in healthcare: the Sinclair Compassion Questionnaire (SCQ) *BMJ*, 11, 1-10. Doi: 10.1136/bmjopen-2020-045988
- Sinclair, S., Dhingra, S., Bouchal, S.R., MacInnis, C., Harris, D., Des Ordons, A., Pesult, B. (2024). The initial validation of an Evidence-informed, competency-based, Applied Compassion Training (EnACT) program: a multimethod study. *BMC Med Educ* 24, 686. <https://doi.org/10.1186/s12909-024-05663-0>
- Sinclair, S., Jaggi, P., Bouchal, S. R., Kuhn, S., Schulte, F., Guilcher, G. M. T., Rapoport, A., Punnett, A., Fernandez, C. V., Letourneau, N., & Chung, J. (2022). Implementing compassion in pediatric healthcare: A qualitative study of Canadian patients, parents, and healthcare providers' perspectives. *Journal of pediatric nursing*, 62, e103–e112. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.08.001>
- Sinclair, S., Kondejewski, J., Jaggi, P., Ordons, A. L. R. D., Kassam, A., Hayden, K. A., Harris, D., & Hack, T. F. (2021). What works for whom in compassion training programs offered to practicing healthcare providers: a realist review. *BMC Medical Education*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12909-021-02863-w>
- Sinclair, S., Kondejewski, J., Schulte, F., Letourneau, N., Kuhn, S., Raffin-Bouchal, S., Guilcher, G. M., & Strother, D. (2020). Compassion in Pediatric Healthcare: A scoping review. *Journal of Pediatric Nursing*, 51, 57–66. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.12.009>
- Singh P, King-Shier K, Sinclair S (2018) The colours and contours of compassion: A systematic review of the perspectives of compassion among ethnically diverse patients and healthcare providers. *PLoS ONE* 13(5): e0197261. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0197261>
- Tena Sánchez, Jordi. (2010). Hacia una definición de la virtud cívica. *Convergencia*, 17(53), 311-337. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-14352010000200013&lng=es&tlng=es.

Tala T, Álvaro. (2023). Compasión en salud: Una mirada a su pasado, presente y futuro. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 61(1), 127-134. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272023000100127>

Van Lieshout, F., Titchen, A., McCormack, B., & McCance, T. (2015). Compassion in facilitating the development of person-centred health care practice. *Journal of Compassionate Health Care*, 2(1). <https://doi.org/10.1186/s40639-015-0014-3>