

TRABAJO DE FIN DE GRADO

GRADO EN ENFERMERÍA



UNIVERSIDAD
DE ALMERÍA

Cuidados paliativos: necesidades espirituales en el paciente al final de la vida

Palliative care: spiritual needs in end-of-life patient

AUTOR

D. / D.^a Álvaro Alonso Robles

DIRECTOR

Prof./Prof.^a Matías Correa Casado



Facultad de
Ciencias de la Salud
Universidad de Almería

Curso Académico
2018/2019
Convocatoria
Junio

ÍNDICE

RESUMEN	3
INTRODUCCIÓN	5
OBJETIVO	11
METODOLOGÍA	12
RESULTADOS	17
DISCUSIÓN/CONCLUSIÓN	29
BIBLIOGRAFÍA	32
ANEXOS	35

RESUMEN

Introducción: gran parte de los pacientes paliativos padecen al final de sus vidas un sufrimiento intenso, por lo que la atención que le aportamos los profesionales enfermeros debe ser lo más completa y holística posible, con el fin de paliar dicho sufrimiento. La atención integral del paciente engloba desde la dimensión física hasta la espiritual, pasando por el aspecto emocional y social, siendo especialmente relevante la “dimensión espiritual”. Este concepto es intrínseco a cada persona y, aunque la mayoría de los pacientes demandan necesidades espirituales al final de la vida, los profesionales de la salud experimentan barreras que dificultan el reconocimiento de estas necesidades para poder prestar unos cuidados de calidad.

Objetivo: conocer, dentro de la dimensión de los cuidados paliativos, cuáles son las necesidades espirituales que el paciente terminal demanda al final de su vida.

Metodología: se trata de un estudio descriptivo mediante revisión de la literatura donde se utilizaron las bases de datos más relevantes en ciencias de la salud, tales como: Pubmed, Science Direct, Dialnet y Cinahl.

Resultados: fueron rescatados un total de 6.152 documentos. Después de aplicar los criterios de selección, junto con el uso de las palabras clave y la posterior lectura crítica, seleccionamos un total de 9 artículos para la revisión bibliográfica.

Discusión/Conclusión: los resultados arrojan que las necesidades espirituales más demandadas por el paciente paliativo son: ser reconocido como persona hasta el final de su vida; necesidad de releer o reinterpretar su vida; encontrar sentido a la existencia; liberarse de la culpabilidad; reconciliación; establecer su vida más allá de sí mismo; continuidad; esperanza real; expresar sentimientos (de tipo religioso o no); y amar y ser amado. En contraposición, las menos demandadas serían: necesidades estéticas; prácticas de meditación; hablar acerca de la muerte; y aumentar el tiempo de contacto paciente-profesional.

La atención espiritual es un componente esencial en el cuidado de los pacientes paliativos, debido a que mejora la calidad de vida del paciente en fase terminal y el afrontamiento de la muerte, influyendo de manera positiva sobre el paciente y su familia.

Palabras Clave: Cuidados espirituales; Atención de enfermería; Cuidados paliativos; Espiritualidad; Cuidados al final de la vida; Calidad de vida.

ABSTRACT

Introduction: many of the palliative patients suffer at the end of their life to an intense suffering, to the attention that we provide to the nursing professionals should be as complete and possible as possible holistic, in order to alleviate this suffering. The integral attention of the patient includes from the physical dimension to spirituality, going through the emotional and social aspect, being especially relevant the "spiritual dimension". This concept is intrinsic to each person, although most patients require the spiritual needs of life, health professionals experience barriers that make it difficult to recognize these needs in order to pay attention to quality care.

Objective: to know, within the dimension of palliative care, what are the spiritual needs that the terminal patient demands at the end of his life.

Methodology: it is a descriptive study through literature review where the most relevant databases in health sciences were used, such as: Pubmed, Science Direct, Dialnet and Cinahl.

Outcomes: a total of 6,152 documents were rescued. After applying the selection criteria, along with the use of the keywords and the subsequent critical reading, we selected a total of 9 articles for the bibliographic review.

Discussion/Conclusion: the results show that the most demanded spiritual needs by the palliative patient are: to be recognized as a person until the end of his life; the need to reread or reinterpret his life; find meaning in existence; free yourself from guilt; reconciliation; establish your life beyond yourself; continuity; real hope; express feelings (religious or not); and love and be loved. In contrast, the least demanded would be: aesthetic needs; meditation practices; talk about death; and increase the patient-professional contact time.

Key Words: Spiritual therapies; Nursing care; Palliative care; Spirituality; Terminal care; Quality of life.

INTRODUCCIÓN

El envejecimiento de la población, junto con el aumento de la incidencia de cáncer y otras enfermedades crónicas o degenerativas, representan el principal reto al que se enfrentan las sociedades actuales. La mayor parte de estos enfermos padecen al final de sus vidas un sufrimiento intenso, por lo que la atención que le aportamos los profesionales enfermeros debe ser lo más completa y holística posible, con el fin de paliar ese sufrimiento que padecen pacientes y familiares en esta etapa de la vida¹. El término paliar es definido por la Real Academia Española de la lengua como: “disminuir o hacer más soportable algo negativo, en especial un daño físico o moral”². Es por ello que los cuidados que reciben estos pacientes al final de la vida los definimos como cuidados paliativos¹.

Es esencial afirmar que los cuidados paliativos hacen referencia a pacientes en los que su expectativa de vida ha pasado de fase curativa a la de aliviar el sufrimiento³. Estos pacientes se encuentran en situación de enfermedad terminal. Esta situación lleva consigo una serie de características o elementos relevantes no solo para definirla, sino también para establecer una terapéutica adecuada. Los cinco elementos fundamentales son: en primer lugar la presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable; en segundo lugar, existencia de una falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico; en tercer lugar la presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes; en cuarto lugar se sitúa el gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte; por último, para que un paciente sea considerado paliativo o terminal tiene que tener un pronóstico de vida inferior a seis meses. Algunas de las enfermedades que cumplen estos criterios son: el cáncer, sida o insuficiencia específica orgánica (renal, cardíaca, etc), entre otras⁴.

En Cuidados Paliativos, una de las premisas primordiales es la de “Confort”. Ésta no es otra que la de dirigir los objetivos terapéuticos a la promoción de confort del enfermo y su familia, una vez que entramos en una situación de progresión de la enfermedad. Esto se da en el momento de agotamiento de tratamiento específico⁴.

La calidad de vida y confort de nuestros pacientes en situación terminal pueden ser mejoradas mediante la aplicación de una serie de instrumentos básicos, pero muy relevantes^{5,6}:

- Control de síntomas. Es esencial saber reconocer adecuadamente los síntomas manifestados para, en su medida, poder controlarlos o, promocionar la adaptación del enfermo a éstos.
- Apoyo emocional y comunicación con el enfermo, familia y equipo terapéutico, estableciendo una relación honesta y directa.
- Cambios en la organización, que permiten una adaptación certera a los objetivos cambiantes de los enfermos.
- El equipo multidisciplinar. Es muy difícil (por no decir imposible) plantear los Cuidados Paliativos sin un trabajo en equipo que disponga de espacios y tiempos específicos para ello, con apoyo adicional.

Además de este conjunto de instrumentos esenciales en Cuidados Paliativos, es necesario enumerar las bases sobre las que se sustenta toda la intervención terapéutica en ésta área de la enfermería. Dichas premisas son^{4,7}:

1. **Atención integral**, que tenga en cuenta tanto los aspectos físicos como los emocionales, sociales y sobretodo espirituales. Se trata de una atención individualizada y continuada, desde el respeto a la dignidad de la persona y la promoción de una calidad de vida que responda a la dignidad intrínseca del ser humano.
2. Tanto el enfermo como la familia son la **unidad a tratar**. El núcleo de apoyo al enfermo es la familia, por lo que adquieren una relevancia máxima en la atención domiciliaria.
3. **Promoción de autonomía y dignidad al enfermo.**
4. **Concepción terapéutica activa**, teniendo una actitud positiva para derribar el “no hay nada más que hacer”.
5. **El ambiente**. Una atmósfera de respeto, soporte y comunicación influye de manera decisiva en el devenir del paciente.

Actualmente, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), define los Cuidados Paliativos como una “concepción global, activa y continuada que comprende la

atención de los aspectos físicos, psíquicos, sociales y espirituales de las personas en situación terminal, siendo los objetivos principales el bienestar y la promoción de la dignidad y autonomía de los enfermos y de su familia”. Además, estos cuidados han de practicarse desde equipos multidisciplinares que incluyen diversos profesionales sanitarios, como son médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, auxiliares de enfermería, etc⁸. Por otro lado, la Organización Mundial de la Salud (OMS) recoge esta definición como el “enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales⁹”. Esta definición, anteriormente mencionada, se sustenta en una serie de principios básicos sobre los Cuidados Paliativos, entre los que se encuentran proporcionar alivio del dolor y síntomas; considerar la muerte como un proceso normal; no acelerar ni retrasar la muerte; integrar el aspecto espiritual y psicológico en el cuidado del paciente; ofrecer un sistema de soporte con el fin de ayudar al paciente y a su familia a vivir de una manera digna hasta el final de su vida; utilizar una aproximación de equipo, incluyendo soporte emocional en el duelo; mejorar la calidad de vida, lo que puede incurrir de manera positiva en el curso de la enfermedad; y por último, son aplicables de forma precoz durante la enfermedad, junto con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como la quimioterapia o radioterapia⁹.

“Usted importa por lo que usted es. Usted importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad”¹⁰.

Esta cita manifestada por la máxima exponente de la enfermería paliativa, Cicely Saunders, sirve para definir el sentimiento y el sentido de cuidar a pacientes al final de sus vidas. Saunders, enfermera inglesa, desarrolló en Gran Bretaña el Movimiento “Hospice”. Esto supuso un nuevo concepto de abordaje global para enfrentarse a multitud de síntomas y al sufrimiento que experimentaban los enfermos terminales de una manera totalmente diferente a como se hacía anteriormente¹⁰. Es necesario destacar la palabra “hospice”, que proviene de la palabra latina “Hospitium” y significa el “sentimiento cálido experimentado por huésped y anfitrión” y “el lugar físico donde este sentimiento

se experimentaba”. Fue en Francia, en 1842, donde se utiliza por primera vez este término, en referencia al cuidado de moribundos. Fue Jeanne Garnier quien fundó los llamados Hospicios o Calvarios. Años más tarde, en 1879, se desarrolla el “Our Lady’s Hospice en Dublín, y por último el St Joseph’s Hospice de Londres, en 1905, fruto del trabajo de Las Hermanas de la Caridad Irlandesas¹¹.

Esta enfermera pionera, entre otros muchos hitos, fue capaz de diferenciar dos tipos de dolor en el paciente paliativo: el dolor físico y el dolor psicológico espiritual de la muerte. También definió “dolor total” como: la “experiencia total del paciente comprende ansiedad, depresión y miedo; la preocupación por la pena que afligirá a su familia; y a menudo, la necesidad de encontrar un sentido a la situación, una realidad más profunda en la que confiar”^{12,13}.

Dejando a un lado los inicios de la enfermería paliativa y el movimiento “Hospice” y volviendo hasta los Cuidados Paliativos actuales, se observa que, dentro de las bases sustentadoras de Cuidados Paliativos, anteriormente mencionadas, se encuentra la atención integral al paciente y su familia. Dicha atención engloba al paciente desde su dimensión física hasta la espiritual, pasando por el aspecto emocional y social⁴. Dentro de todas estas dimensiones existe una que tiene una especial relevancia, y a su vez, no ha sido considerada hasta hace poco tiempo como tal. Hablamos de la “dimensión espiritual”¹⁴.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) afirma que el ser humano posee, por un lado, la dimensión biológica, común a todos los seres vivos; y por otra la dimensión espiritual. Ésta última es la que ha provocado más rechazo en la comunidad científica. Quizás este rechazo derive de lo intangible del concepto, lo difícil que resulta explicarlo, definirlo y, sobretodo, porque no se puede explorar con los sentidos. El paradigma científico ejerce una gran influencia. Sin embargo, grandes teóricas de la enfermería, como Florence Nightingale, Virginia Henderson o la propia Cicely Saunders destacan la importancia de la dimensión espiritual¹⁴.

Es de importancia destacar que aún no existe consenso acerca del significado completo del término “espiritualidad”; quizás, esto ocurre porque este término se refiere a un aspecto de la existencia humana que se experimenta e interpreta de una manera diferente para cada individuo¹⁵. La OMS arroja que existen dos formas de espiritualidad: la “vieja

o “antigua” y la “nueva”. Por una parte, la forma tradicional o antigua de espiritualidad está basada en la religión y el teocentrismo; los pacientes pueden obtener sus necesidades espirituales por medio de la participación en actividades religiosas formales y creyendo en Dios. Por otro lado, la nueva forma de espiritualidad contiene infinitos descriptores, como tener fe, encontrar significado a las experiencias acontecidas o la creatividad. En cambio, la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) sugiere que la espiritualidad está relacionada con la experiencia, expresión y búsqueda de significado de cada persona y la forma en que se conectan con la situación, el momento, los individuos, la naturaleza y lo sagrado³. Sin embargo, aunque el 93.8% de los pacientes terminales reclaman al menos una necesidad espiritual, especialmente paz interior y donación activa, muchos profesionales de la salud experimentan barreras para proporcionar esa atención espiritual que demandan estos pacientes. Algunas de las barreras son los bajos recursos, la falta de vocación y tiempo, la falta de capacitación, además de factores culturales o institucionales. Por esto, los profesionales deben ser capaces de superar estas barreras para conseguir la mejor atención espiritual para el paciente paliativo³.

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) identifica tres componentes esenciales en los que se divide la espiritualidad: en primer lugar, encontramos los “desafíos existenciales”, como, por ejemplo, cuestiones relacionadas con la identidad, el significado, el sufrimiento, la muerte, la culpa y la vergüenza, la reconciliación y el perdón, la libertad y la responsabilidad, la esperanza y la desesperación, o el amor y la amistad. En segundo lugar, la EAPC identifica las “consideraciones y actitudes” basadas en valores, como es la relación con uno mismo, la familia, amigos, el trabajo, la naturaleza, el arte y la cultura, la ética y la moral y, en conclusión, la vida misma. Por último, estarían las “consideraciones y fundamentos religiosos”, como la fe, las creencias y las prácticas; la relación con Dios¹⁵.

El Real Colegio de Enfermería (RCN) de Reino Unido, proporciona una lista de componentes similar al de la EAPC, que incluye los términos “esperanza” y “fuerza”, “confianza”, “significado” y “propósito”, “perdón”, “creencia” y “fe en uno mismo y en los demás”, “valores”, “amor”, “moralidad” y “autoexpresión”. Además, la guía de RCN señala que la espiritualidad es un concepto que se extiende mucho más allá de las creencias y prácticas religiosas y que debe ser considerada siempre única para cada individuo¹⁵.

Ya se ha comentado anteriormente la dificultad de definir este concepto tan abstracto. Sin embargo, en un intento de definirlo, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), mediante su Grupo de espiritualidad (GES), define el **Cuidado Espiritual** como la “aspiración profunda e íntima del ser humano, el anhelo de una visión de la vida y la realidad que integre, conecte, trascienda y dé sentido a la existencia”¹⁴.

Tanto el término “Espiritualidad” como “Cuidado espiritual” han visto incrementados su popularidad en la literatura científica enfermera en la última década. Actualmente, muchas revistas publican regularmente artículos sobre los términos anteriormente mencionados y algunas tratan exclusivamente estos temas. Para la enfermera, el estudio de la espiritualidad y la atención espiritual supone la apertura de nuevas áreas de aprendizaje y el desarrollo de una evaluación espiritual precisa y una atención espiritual adecuada para aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida del paciente paliativo¹⁵.

El cuidado espiritual es un componente esencial e intrínseco al cuidado paliativo. La necesidad de este tipo de cuidado está cada vez más demandado por parte de los pacientes paliativos; son los profesionales de la salud los responsables de proporcionar este tipo de cuidado tan necesario. Los efectos del cuidado espiritual repercuten de manera muy positiva en la calidad de vida del paciente y, por otra parte, se ha evidenciado que la ausencia de este tipo de apoyo se ha asociado con una peor calidad de vida, una falta de satisfacción en el cuidado, así como el incremento de costes hospitalarios por parte del paciente¹⁶.

Por último, para proporcionar unos cuidados óptimos al paciente paliativo, el profesional de enfermería posee una serie de herramientas mediante las cuales lleva a cabo su actividad. Una de las herramientas más importantes con las que cuenta enfermería es la taxonomía NANDA-NOC-NIC. Mediante estas “etiquetas diagnósticas”, el profesional de enfermería puede saber si las actuaciones emprendidas son correctas y si van en el sentido de la resolución de problemas detectados¹⁴. (Tabla 1)

Tabla 1 – Taxonomía NANDA-NOC-NIC respecto a las necesidades espirituales.

Diagnóstico (NANDA)	Resultado (NOC)	Intervención (NIC)
<ul style="list-style-type: none"> • Sufrimiento espiritual (00066) • Riesgo de sufrimiento espiritual (00067) • Disposición para aumentar el bienestar espiritual (00067) • Deterioro de la religiosidad (00169) • Riesgo de deterioro de la religiosidad (00170) • Disposición para mejorar la religiosidad (00171) • Sufrimiento moral (00175) • Disposición para mejorar la esperanza (00185) • Desesperanza (00124) • Duelo (00136) 	<ul style="list-style-type: none"> • Salud espiritual-bienestar espiritual (2001) • Esperanza (1201) • Calidad de vida (2000) • Nivel de sufrimiento (2003) • Muerte digna (1307) 	<ul style="list-style-type: none"> • Apoyo espiritual (5420) • Cuidados en la agonía (5260) • Facilitar el crecimiento espiritual (5426) • Facilitar el perdón (5280) • Escucha activa (4920) • Clarificación de valores (5480) • Dar esperanza (5310) • Facilitar el duelo (5290) • Facilitar la meditación (5960) • Facilitar la práctica religiosa (5424) • Grupo de apoyo (5430) • Terapia de grupo (5450) • Potenciación de la autoestima (5400) • Potenciación de la socialización (5100)

Fuente: Espinosa C. *Nanda: Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y clasificación*. 10ª ed. España: S.A. ELSEVIER; 2015.

En la sociedad actual, la muerte es un tabú muy difícil de vencer. Prácticamente desde que nacemos, en el seno familiar, existe una cultura de ocultación acerca de la muerte. Desde mi punto de vista, esta situación debe tornarse hacia una vertiente más realista de la vida. Todos nacemos y todos morimos, y por esta razón, se le tiene que dar la visibilidad e importancia que realmente tiene. Debido a esto, mi trabajo final de grado ha ido enfocado a los cuidados en el paciente al final de la vida, enfocándolo desde la vertiente del cuidado espiritual, ese que a menudo es olvidado pero que tiene una importancia superlativa en este tipo de pacientes.

OBJETIVO

El objetivo de este Trabajo Fin de Grado es conocer, dentro de la dimensión de los cuidados paliativos, cuáles son las necesidades espirituales que el paciente terminal demanda al final de su vida.

METODOLOGÍA

Diseño del estudio

Se trata de un estudio descriptivo mediante revisión de la literatura existente acerca de las necesidades espirituales que demanda el paciente paliativo. Para ello, se utilizaron las bases de datos más relevantes en ciencias de la salud, tales como: Pubmed, Science Direct, Dialnet y Cinahl.

Definición de la pregunta de investigación

Nos planteamos la siguiente pregunta de investigación:

“¿Cuáles son las necesidades espirituales más recurrentes o demandadas en el paciente paliativo?”.

Para llevar a cabo su formulación, se utilizó el método PIO (paciente, intervención y *outcomes* o resultados) (Tabla 2).

- P: paciente paliativo adulto.
- I: necesidades espirituales más demandadas.
- O: disminución del sufrimiento interno del paciente y mejora de la calidad de vida.

Tabla 2 - Método PIO y su terminología.

		LENGUAJE NATURAL	LENGUAJE CONTROLADO	
			MeSH	DeCS
P	Paciente	Cuidados Paliativos	Palliative Care	Cuidados Paliativos
I	Intervenciones	Cuidados espirituales, espiritualidad, cuidados al final de la vida, cuidados enfermeros	Spiritual therapies, spirituality, terminal care, nursing care	Terapias espirituales, espiritualidad, cuidado terminal, atención de enfermería
O	Resultados	Calidad de vida.	Quality of life.	Calidad de vida

Tras formular la pregunta, se extraen los términos tanto en lenguaje natural como controlado, los cuales fueron utilizados posteriormente en las diferentes estrategias de búsqueda.

Criterios de selección de estudios

Por un lado, los criterios de inclusión establecidos para la búsqueda fueron:

- Documentos relacionados con el paciente paliativo ADULTO.
- Estudios publicados entre 2009 y 2019.
- Publicaciones desarrolladas tanto en castellano como en inglés.
- Evidencia enfocada en la práctica de enfermería.
- Publicaciones de libre acceso.

Los criterios de exclusión fueron:

- Publicaciones relacionadas con el paciente paliativo PEDIÁTRICO.
- Documentos relacionados con otras profesiones sanitarias que no fueran enfermería.

Protocolo de búsqueda (Fuentes de datos)

En cuanto al protocolo de búsqueda de documentos, en primer lugar, se fijaron las palabras clave utilizadas para llevar a cabo la búsqueda, siendo éstas:

1. Cuidados espirituales// Spiritual care.
2. Atención de enfermería// Nursing care.
3. Cuidados Paliativos// Palliative care.
4. Espiritualidad// Spirituality.
5. Cuidados al final de la vida// Terminal care.
6. Calidad de vida// Quality of life.

Estos términos fueron combinados mediante los operadores booleanos “and” y “not”. Tras llevar a cabo la búsqueda, se seleccionaron una serie de artículos publicados, basándonos en los criterios de inclusión/exclusión descritos anteriormente. Tras esto, continuamos con la lectura de los títulos y resúmenes de los documentos encontrados y seleccionados.

Tabla 3. Documentos seleccionados tras la búsqueda bibliográfica.

Base de datos	Descriptores de búsqueda	Resultados totales	Con criterios de selección	Retirada de duplicados y lectura de títulos y resúmenes	Tras lectura crítica
<i>Pubmed</i>	Palliative Care AND Spirituality	987	201	28	5
	Palliative Care AND Spirituality AND Nursing Care	286	42	3	0
	Palliative Care AND Spirituality AND Nursing Care AND Terminal Care	93	8	0	0
	Palliative Care AND Spirituality AND Nursing Care AND Terminal Care AND Spiritual care	56	7	0	0
	Palliative Care AND Spirituality AND Nursing Care AND Terminal Care AND Spiritual care AND Quality of life	20	3	0	0
<i>Cinahl</i>	Palliative Care AND Spirituality	886	143	27	2
	Palliative Care AND Spirituality AND Nursing Care	86	21	2	0
	Palliative Care AND Spirituality AND Nursing	12	1	0	0

	Care AND Terminal Care				
	Palliative Care AND Spirituality AND Nursing Care AND Terminal Care AND Spiritual care	4	0	0	0
	Palliative Care AND Spirituality AND Nursing Care AND Terminal Care AND Spiritual care AND Quality of life	1	0	0	0
Dialnet	Palliative Care AND Spirituality	23	5	5	1
	Palliative Care AND Spirituality AND Nursing Care	0	0	0	0
	Palliative Care AND Spirituality AND Nursing Care AND Terminal Care	0	0	0	0
	Palliative Care AND Spirituality AND Nursing Care AND Terminal Care AND Spiritual Care	0	0	0	0
	Palliative Care AND Spirituality AND Nursing Care AND Terminal Care AND Spiritual Care AND Quality of life	0	0	0	0

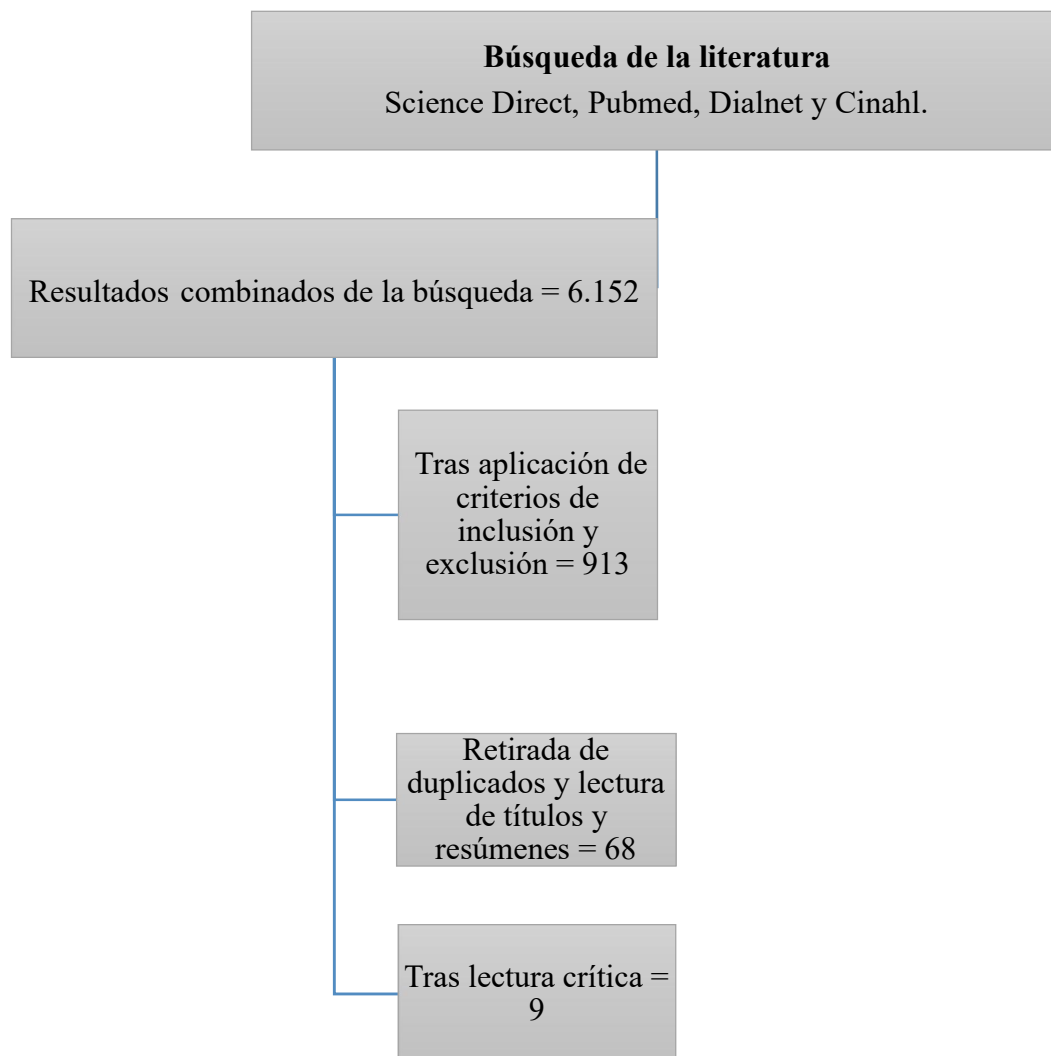
Science Direct	Palliative Care AND Spirituality	1557	173	4	1
	Palliative Care AND Spirituality AND Nursing Care	908	115	0	0
	Palliative Care AND Spirituality AND Nursing Care AND Terminal Care	474	69	1	0
	Palliative Care AND Spirituality AND Nursing Care AND Terminal Care AND Spiritual Care	396	64	0	0
	Palliative Care AND Spirituality AND Nursing Care AND Terminal Care AND Spiritual Care AND Quality of life	363	61	0	0

RESULTADOS

Resultados de la búsqueda

Tras llevar a cabo la búsqueda bibliográfica, contamos con un total de 6.152 documentos. Después de aplicar los criterios de selección, junto con el uso de las palabras clave y la posterior lectura, seleccionamos un total de 9 artículos para la revisión bibliográfica. Dicha elección queda reflejada en el siguiente flujograma de búsqueda:

Figura 1. Flujograma de análisis bibliográfico.



Documento n°1: Bermejo JC, Lozano B, Villacieros M, Gil M. Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios. *Med Paliativa* [Internet]. 2013;20(3):93–102. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2012.05.004>

- **Tipo de estudio:** estudio descriptivo comparativo de corte transversal.
- **Objetivo del estudio:** evaluar cómo perciben los pacientes y los cuidadores principales la atención espiritual recibida.
- **Tamaño de muestra:** estudio realizado sobre una población de 219 usuarios de una unidad de cuidados paliativos donde existe servicio de atención espiritual. Se preseleccionaron 145 usuarios, siendo la muestra final de 66 sujetos. La media de edad fue de 76 años.
- **Resultados:** este estudio describe las necesidades espirituales demandadas por el paciente paliativo. Dichas necesidades son: ser reconocido como persona; volver a leer su vida; encontrar sentido a la existencia; liberarse de la culpabilidad, de perdonarse; reconciliación, de sentirse perdonado; establecer su vida más allá de sí mismo; continuidad, de un más allá; auténtica esperanza, conexión con el tiempo; expresar sentimientos y vivencias religiosos; amar y ser amado.
La atención espiritual ayuda al 88% de los pacientes a sentirse esperanzado, al 83% confortado, al 79,1% a encontrar significado y al 73,4% a comprender el sentido. El 95,2% valora la atención espiritual necesaria en la enfermedad.
- **Limitaciones:** principalmente fueron el tipo de población (en un momento de enfermedad no ya crítica, sino terminal) y el tema que se trata (ámbito íntimo de la persona).
- **Conclusiones:** los datos obtenidos sustentan la hipótesis de que una atención espiritual adecuada mejora la calidad de vida del paciente en fase terminal, así como el afrontamiento de la muerte influyendo de la manera positiva sobre el paciente y sus familiares.

Documento n°2: Selman LE, Brighton LJ, Sinclair S, Karvinen I, Egan R, et al. Patients' and caregivers' needs, experiences, preferences and research priorities in spiritual care: A focus group study across nine countries. *Palliat Med*. 2017;32(1):216–30. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29020846>

- **Tipo de estudio:** se trata de un estudio cualitativo de grupo focal, llevado a cabo entre los años 2013 y 2014.
- **Objetivo del estudio:** explorar las necesidades, experiencias, preferencias y prioridades de pacientes paliativos y sus cuidadores.
- **Tamaño de muestra:** el estudio se llevó a cabo en nueve países: Sudáfrica, Kenia, Corea del Sur, Estados Unidos, Canadá, Reino Unido, Bélgica, Finlandia y Polonia. Un total de 74 pacientes y 71 cuidadores participaron en 22 grupos focales en el rango de 1-2 horas. La media de edad fue de 62 años en los pacientes y 61 en el grupo de cuidadores/as.
- **Resultados:** dos terceras partes de los participantes en ambos grupos se identificaron como cristianos, considerándose el 68% de éstos muy religiosos. En este estudio, fueron identificados cinco temas principales: “preocupaciones espirituales de pacientes y cuidadores”; “comprensión de la espiritualidad y su papel en la enfermedad”; “puntos de vista y experiencias del cuidado espiritual”; “preferencias con respecto al cuidado espiritual” y “búsqueda de prioridades”.
Los participantes fueron animados para que describieran “las cuestiones profundas de la vida”. Tras esto, surgió un amplio rango de preguntas, preocupaciones y problemas de tipo espiritual. Se agruparon en cuatro categorías: existenciales, psicológicas, religiosas y sociales.
En relación con la “búsqueda de prioridades”, los pacientes identificaron la necesidad de comprender las cualidades, la naturaleza y la conexión humana (como son la empatía y la compasión). Otras prioridades incluían comunicarse de manera sensible (por parte del profesional de la salud), particularmente en el inicio de conversaciones relacionadas con las necesidades espirituales. Otras necesidades que demandaron los pacientes paliativos fueron: buena información y soporte sobre cuidados espirituales y prácticas de autocuidado; hablar abiertamente sobre la muerte y aumentar el tiempo paciente-enfermero/a para resolver dudas y ofrecer soporte espiritual.
En cuanto al cuidador, su máxima preferencia fue la del desarrollo de intervenciones en materia de educación para el conjunto de cuidadores; además, demandaron la mejora de la evaluación de las necesidades de cuidado espiritual.
- **Limitaciones:** no encontraron suficientes recursos para realizar una verificación oficial de las traducciones y dar validez a las mismas.

- **Conclusiones:** este estudio arroja que el cuidado espiritual es un componente esencial pero descuidado en la actualidad. Los participantes describieron la conexión humana, el cuidado centrado en la persona y la integración en el cuidado de la salud como puntos fundamentales para el cuidado espiritual.

Documento nº3: Pérez E. *Enfermería y necesidades espirituales en el paciente con enfermedad en etapa terminal. Cuid Humaniz [Internet]. 2016 [cited 2019 Mar 5];5(2). Available from: <http://dx.doi.org/10.22235/ech.v5i2.1286>*

- **Tipo de estudio:** revisión bibliográfica.
- **Objetivo del estudio:** conocer cuáles son las necesidades espirituales que demanda el paciente paliativo y cómo éstas son abordadas por el/la profesional de enfermería.
- **Tamaño de muestra:** no se especifica.
- **Resultados:** esta revisión bibliográfica resalta que en la sociedad existen tres arquetipos de personas, en relación con su nivel de espiritualidad:
 - Personas que no valoran lo espiritual.
 - Individuos que valoran la espiritualidad y ésta es expresada a través de una religión.
 - Sujetos que valoran la espiritualidad, pero no la expresan a través de un credo religioso.

Esta revisión manifiesta que en fase terminal, puede ocurrir el despertar espiritual. Éste sucede en tres fases: una de “Caos” (coincide con la etapa de negación, ira, negociación y depresión), otra de “Rendición”(va trabajando asuntos pendientes, toma conciencia de la realidad) y por último la fase de “Trascendencia” (se caracteriza por un periodo de paz, serenidad y alegría de espíritu).

En cuanto a las necesidades espirituales demandadas por el paciente paliativo, se resumen en: ser conocido como persona; poder releer su vida; encontrar sentido a la existencia y el devenir: búsqueda de sentido; liberarse de la culpabilidad; reconciliación; establecer su vida más allá de sí mismo; continuidad; necesidad de esperanza real, no ilusiones falsas; poder expresar sentimientos y vivencias religiosos; necesidad de silencio y privacidad; necesidad de arraigo; necesidad de estar con la familia; necesidad de libertad; necesidad de verdad; necesidades estéticas y necesidad de gratitud.

- **Limitaciones:** el estudio no plasma ninguna limitación.

- **Conclusiones:** los datos obtenidos sustentan que no existe un listado cerrado de necesidades espirituales, lo que puede limitar el desarrollo de un modelo de atención específico.

Los pacientes paliativos necesitan recibir cuidados holísticos, no debe centrarse únicamente en el manejo de síntomas (p.e dolor), sino que es necesario prestar atención a las necesidades espirituales.

Documento nº4: *Evangelista CB, Lopes MEL, Costa SFG, Batista PSS, Batista JBV, Oliveira AMM. Palliative care and spirituality: an integrative literature review. Rev Bras Enferm [Internet]. 2016;69(3):554-63. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690324i>*

- **Tipo de estudio:** revisión integrativa de la literatura.
- **Objetivo del estudio:** analizar artículos científicos diseminados en revistas on-line acerca de la temática “cuidados paliativos y espiritualidad”.
- **Tamaño de la muestra:** se identificaron 39 publicaciones de varios países en diferentes bases de datos de ciencias de la salud (LILACS, SCIELO, MEDLINE/PubMed, IBECs).
- **Resultados:** el análisis de las publicaciones seleccionadas permitieron la construcción de cuatro enfoques temáticos: “significado de la espiritualidad”; “cuidados paliativos y asistencia espiritual”; “espiritualidad y alivio de dolor y de otros síntomas”; e “instrumentos de evaluación de la dimensión espiritual en cuidados paliativos”.

Centrándonos en el segundo enfoque, esta revisión arroja que las necesidades espirituales poseen una gran importancia en el cuidado de pacientes paliativos, debido a que su identificación permite a los profesionales sanitarios hacer frente al proceso de duelo. Estas necesidades incluyen: encontrar sentido a la vida; esperanza; perdón; amor; trascendencia; y conexión con los demás, con Dios y con lo sagrado.

- **Limitaciones:** en este estudio no se manifiestan limitaciones o conflictos.
- **Conclusiones:** el estudio sugiere que la dimensión espiritual es un componente esencial en el cuidado de pacientes que no tienen posibilidad de recuperación, debido a que mejora el bienestar del individuo.

Plasma la dificultad del profesional sanitario de identificar las necesidades espirituales que los pacientes demandan.

Documento n°5: Bonavita A, Yakushko O, Morgan Consoli ML, Jacobsen S, Mancuso RLL. *Receiving Spiritual Care: Experiences of Dying and Grieving Individuals*. Omega (United States). 2018;76(4):373–94. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0030222817693142>

- **Tipo de estudio:** se trata de un estudio cualitativo basado en un análisis fenomenológico interpretativo.
- **Objetivo del estudio:** investigar acerca del cuidado espiritual en pacientes paliativos a través de sus propias experiencias e identificar las preocupaciones y necesidades que estos individuos experimentan.
- **Tamaño de la muestra:** estudio llevado a cabo en la unidad de cuidados paliativos del hospital de Santa Bárbara (EE.UU), mediante la ayuda de los voluntarios de una ONG. Fue realizado a diez pacientes de cuidados paliativos a través de entrevista.
- **Resultados:** la recolección de información de este estudio dio como resultado la conjunción de cuatro temas principales. Dichos temas fueron extraídos de las narraciones de los propios participantes del estudio. Los cuatro temas reflejados fueron: “rol vital de la espiritualidad en el final de la vida”; “definiciones y parámetros de espiritualidad y cuidado espiritual interreligioso”; “aspectos distintivos del cuidado espiritual”; y “necesidades espirituales insatisfechas”.

Con respecto a las “necesidades espirituales insatisfechas” el estudio arrojó el descontento y limitación de los pacientes sobre los cuidados espirituales recibidos. Manifestaron que necesitaban un mejor acceso a los programas y servicios de cuidado espiritual. Además, también demandaron que el asesoramiento espiritual debería siempre ser ofertado.

Por otro lado, otros pacientes comentaron la necesidad de un cuidado espiritual enfocado de manera grupal, no individualmente, con el fin de compartir y empaparse de la opinión de otros individuos en su misma situación.

Junto con esto, varios participantes sugirieron la necesidad de proporcionar cuidado espiritual a sus familiares y amigos, ya que, el impacto de la enfermedad incide de manera directa en ellos.

Por último, el estudio recogió que algunos de los pacientes entrevistados necesitaban prácticas de meditación para poder llevar mejor la enfermedad.

- **Limitaciones:** no se aprecian limitaciones en este estudio.
- **Conclusiones:** a la luz de los resultados obtenidos, se puede resaltar que es

totalmente recomendable incluir activamente la atención a las necesidades espirituales de las personas que se encuentran al final de la vida. Para muchas personas, la muerte y el duelo conllevan profundas implicaciones espirituales. Por ello, es necesario saber qué demandan y cómo abarcar las necesidades de estos pacientes.

Documento n°6: *Phenwan T, Peerawong T, Tulathamkij K. The meaning of spirituality and spiritual well-being among thai breast cancer patients: A qualitative study. Indian J Palliat Care 2019;25:119-23. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30820113>*

- **Tipo de estudio:** se trata de un estudio de carácter cualitativo, descriptivo fenomenológico.
- **Objetivo del estudio:** evaluar el significado de espiritualidad y bienestar espiritual en pacientes tailandesas con cáncer de mama en el sur de Tailandia, donde las personas tienen antecedentes culturales y religiosos más diversos.
- **Tamaño de la muestra:** estudio realizado, mediante entrevista, a 16 mujeres (de 38 a 68 años) tailandesas. Llevado a cabo tanto en la unidad de oncología del hospital como en casa de las participantes. El periodo de estudio fue de octubre de 2016 a febrero de 2018.
- **Resultados:** el estudio arrojó la existencia de 3 necesidades básicas demandas por estas pacientes: “encontrarle sentido a la vida”; “sentido de pertenencia en la comunidad”; y “sentirse conectado con la naturaleza”.
- **Limitaciones:** la mayoría de participantes estaban casadas y con hijos, por lo que sus necesidades podían estar enfocadas a su familia. En la cultura tailandesa, la mujer antepone las necesidades de su familia por delante de las suyas propias.
- **Conclusiones:** para estas mujeres, sus necesidades espirituales y su espiritualidad están centradas en su familia, principalmente en sus hijos. En cuanto a su bienestar espiritual, éste es mejor en la medida que tengan mayor apoyo social, buena relación con la propia familia, o mayor o menor conexión con la naturaleza.

Documento n°7: *Ross L, Austin J. Spiritual needs and spiritual support preferences of people with end-stage heart failure and their carers: implications for nurse managers. Journal of Nursing Management. 2015;23:87-95. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.1111/jonm.12087>*

- **Tipo de estudio:** estudio de tipo cualitativo. Grupo focal y consulta con las partes implicadas.
- **Objetivo del estudio:** identificar las necesidades espirituales y las preferencias sobre el apoyo emocional en pacientes paliativos con fallo cardiaco.
- **Tamaño de la muestra:** serie de entrevistas semi-estructuradas (un total de 47) en intervalos de 3 meses a un año, a 16 pacientes paliativos con fallo cardiaco.
- **Resultados:** los pacientes manifestaron diferentes preocupaciones o necesidades relacionadas con lo espiritual/existencial a lo largo de su enfermedad. Éstas se referían a:
 - Amor/pertenencia: el aislamiento y la soledad fue identificado como el mayor problema de los pacientes. Algunos de éstos prácticamente no recibieron visitas entre entrevista y entrevista; únicamente la de los cuidadores y los propios entrevistadores. Este fue el mayor problema, por encima de los síntomas físicos.
 - Esperanza/afrontamiento: la mayoría de los pacientes afrontaron su enfermedad manteniendo un espíritu de lucha, manteniéndose ocupados e intentando hacer lo máximo posible. Muchos de ellos se mantuvieron esperanzados prometiéndose a sí mismos metas (como salir a comer o ir a un concierto) o manteniendo sus sueños intactos.
 - Significado/propósito: algunos pacientes estuvieron luchando para entender su enfermedad, preguntándose por qué les había pasado eso. Cuatro de éstos pacientes admitieron tener dificultades para aceptar su enfermedad.
 - Fé/creencias: para algunos de los pacientes era muy importante hablar sobre la muerte. Muchos de los participantes manifestaron estar “al borde del precipicio”.
 - Futuro: los pacientes no pensaban en el futuro, solo en ir viviendo el día a día.

A medida que la condición de un paciente se deterioraba, el énfasis pasaba de luchar contra la enfermedad a aprovechar al máximo el tiempo que le quedaba.

Por otro lado, los pacientes manifestaron que las preocupaciones espirituales podrían haberse paliado o abordado mediante: tener un apoyo con quien hablar; dar apoyo al cuidador; y poder optar a un servicio de apoyo espiritual a domicilio.

- **Limitaciones:** el estudio estuvo limitado por su tamaño, por lo tanto, los hallazgos no se pueden generalizar más allá de la muestra o área geográfica.
- **Conclusiones:** los hallazgos encontrados en este estudio plasman la importancia de cubrir las necesidades espirituales de pacientes que se encuentran en fase terminal. Queda demostrado que el paciente mejora su bienestar y calidad de vida.

Documento n°8: *Hatamipour K, Rassouli M, Yaghmaie F, Zendedel K, Majd H. Spiritual needs of cancer patients: A qualitative study. Indian J Palliat Care [Internet]. 2015;21(1):61–7. Available from: <http://www.jpalliativecare.com/text.asp?2015/21/1/61/150190>*

- **Tipo de estudio:** estudio cualitativo, método de muestreo intencional o de conveniencia. Los datos fueron obtenidos mediante el análisis del contenido de las entrevistas realizadas a los participantes.
- **Objetivo del estudio:** explicar las necesidades espirituales de pacientes con cáncer de Irán.
- **Tamaño de la muestra:** un total de 18 pacientes oncológicos del hospital Imam Khomeini de Teherán. La mitad eran mujeres y la otra hombres, con edades comprendidas entre 22 y 72 años.
- **Resultados:** el análisis de los datos obtenidos llevó a la formación de 1850 ítems iniciales, 85 sub-categorías, 12 categorías y cuatro temas principales:
 - **Conexión:** en este estudio, la mayoría de pacientes empatizaron con la necesidad de conexión, es decir, tener relaciones de amistad/amor con otras personas. Es considerada la dimensión, dentro de las necesidades espirituales, más relevante. Ésta se expresa mediante amor, pertenencia y contacto con otras personas. Algunos de los pacientes entrevistados remarcaron la problemática de comunicarse con familia y amigos en esa situación.
 - **Búsqueda de paz:** en esas circunstancias, todos los pacientes requerían paz. Abarcaba tanto la búsqueda de paz como de perdón y esperanza, necesidades básicas y trascendentes.
 - **Significado/Propósito:** en este apartado, los pacientes demandaban la necesidad de aceptar la realidad, la causa de la enfermedad, confiar en uno mismo y, por último, encontrar significado a la vida.

- **Trascendencia:** en este tema, los participantes del estudio comentaron que para ellos, en ese momento les resultaba importante el fortalecimiento de la creencia, la comunicación con Dios y rezar.
- **Limitaciones:** no se aprecian en este estudio.
- **Conclusiones:** este estudio mostró que los pacientes iraníes buscan la espiritualidad para hacer frente a su enfermedad. Estos hallazgos pueden ayudar a priorizar la atención de los pacientes paliativos y ayudar al profesional enfermero a comunicarse más eficazmente con sus pacientes.

Documento nº9: Vilalta A, Valls J, Porta J VJ. *Evaluation of Spiritual Needs of Patients with Advanced Cancer in a Palliative Care Unit. J Palliat Med. 2014;17(5):592–600.* Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24745870>

- **Tipo de estudio:** se trata de un estudio exploratorio observacional mediante cuestionario (27 ítems, puntuación 1-10). (Anexo 1).
- **Objetivo del estudio:** evaluar las necesidades espirituales de pacientes diagnosticados con cáncer en estado avanzado-terminal.
- **Tamaño de la muestra:** los datos fueron obtenidos de un total de 50 pacientes (19 mujeres (38%) y 31 hombres (62%)) provenientes de la unidad de oncología del hospital de Hospitalet de Llobregat (Barcelona, España). Los participantes debían cumplir una serie de características: ser mayores de edad; estar diagnosticados con cáncer en estado avanzado; tener un nivel de cultural acorde para poder responder a las preguntas realizadas; y estar de acuerdo para firmar el consentimiento informado.
- **Resultados:** tras la recolección de datos, trabajo realizado mediante un cuestionario facilitado a los participantes del estudio, se extrajeron una serie de resultados. Se identificaron y evaluaron 11 necesidades espirituales, consideradas como las más relevantes. Dentro de cada necesidad global se encontraron otras necesidades más concretas. Éstas fueron:
 - Ser reconocido como persona hasta el final de la vida.
 - Ser tratado como persona.
 - Que lo llamen por su nombre.
 - Necesidad de tener una opinión válida y que ésta sea tomada en serio.
 - Reconocimiento del valor de la vida.

- La necesidad de verdad.
 - Saber la verdad.
 - Decirle al paciente tanta verdad como sea posible.
- Reinterpretar su propia vida.
 - Explicar experiencias de la vida.
 - Organizar una escala de valores.
 - Reconocimiento de los logros de la vida.
- Encontrarle significado a la existencia.
 - Terminar proyectos.
 - Cumplir deseos antiguos.
- Necesidad de esperanza.
 - Esperanza de que todo terminará bien.
- Ver la vida más allá de uno mismo.
 - Escuchar música, leer, escribir.
 - Compartir opiniones, creencias y emociones.
- Necesidad de expresión religiosa.
 - Creencia en curación por medio de Dios.
 - Fe.
 - Apoyo de organizaciones religiosas.
- Necesidad de continuidad.
 - Alguien que continúe el trabajo.
 - Creencia en la reencarnación o resurrección.
 - Paz interior.
- Tener libertad y sentirse libre.
 - Necesidad de no sentirse obsesionado con la enfermedad.
- Estar libre de culpa y perdonar a los demás.
 - Necesidad de perdonar.
 - Estilo de vida y su influencia en la muerte.
- Reconciliarse y sentirse perdonado.
 - Necesidad de consuelo.
 - Necesidad de ser perdonado.

Dentro de estas necesidades identificadas, sobresalieron dos por encima de las demás. La primera fue la del reconocimiento del paciente como persona. Esto señala que los pacientes atribuían gran valor a no perder su identidad; ser tratados con deferencia; y recibir comprensión, consideración, amabilidad y comunicación no verbal para ayudar a mitigar su desdicha.

La segunda necesidad más popular fue la sinceridad; los pacientes necesitaban que les contaran la verdad sobre el estado de la enfermedad antes del final de sus vidas. La mayoría de los participantes manifestaron querer saber la verdad y creían en la importancia de comunicarlo, por parte de los profesionales sanitarios, cuando quisieran saberlo.

- **Limitaciones:** no reflejadas en este estudio.
- **Conclusiones:** el estudio concluye con el hecho de que las necesidades espirituales más importantes demandadas por los pacientes pasaban por “saber la verdad acerca de sus enfermedades” y por “ser reconocidos como personas hasta el final de sus vidas”. Esto sugiere que los pacientes paliativos desean vivir el presente con la mayor normalidad posible y muestran poca preocupación sobre el pasado y el futuro.

DISCUSIÓN/CONCLUSIÓN

Dentro de los resultados hallados, encontramos que la bibliografía acerca de las necesidades espirituales demandadas por el paciente paliativo se asemeja en algunos de los estudios, aunque ninguno de los documentos obtenidos comparte el mismo número de necesidades en su totalidad. Sin embargo, en varios estudios seleccionados observamos necesidades muy concretas, debido a la propia persona, grupo o población en el que se llevó a cabo el estudio.

En primer lugar, cabe resaltar la inexistencia de un listado cerrado de necesidades espirituales, lo que puede limitar el desarrollo de un modelo de atención específico¹⁴. Se observa que la estructura de necesidades del paciente paliativo es muy similar, destacando entre las más demandadas, el “ser reconocido como persona”; “reinterpretar su vida”; “encontrar sentido a la existencia”; “liberarse de la culpabilidad”; “reconciliación”; “establecer su vida más allá de sí mismo”; “continuidad”; “esperanza real”; “expresar sentimientos”; y “amar y ser amado”^{14,17,18}. Partiendo de estas necesidades como base, podemos también incluir otras necesidades que difieren de las anteriores, como son: “silencio y privacidad”, “arraigo”, “estar con la familia”, “libertad”, “verdad” y “gratitud”¹⁴. Se hace necesario destacar una necesidad no descrita en ninguno de los demás documentos seleccionados y que llama poderosamente la atención; se trata de las “necesidades estéticas”. Aquí se observa que, cuando el paciente se encuentra en una situación terminal, sus necesidades no están centradas en el aspecto físico, (que tiene gran relevancia, por supuesto) sino en las necesidades profundas del ser humano¹⁴.

La bibliografía consultada nos habla de las necesidades espirituales que pueden ser proporcionadas directamente por los profesionales enfermeros. Éstas están relacionadas con la indicación de “acceso a programas y servicios de cuidado espiritual” y el propio “asesoramiento espiritual”. En relación con este tema, otra de las necesidades descritas por los pacientes tiene que ver con la manera de proporcionar el cuidado espiritual; demandan que éste cuidado se realice de manera grupal y no individualmente¹⁹, en contraposición con otro de los estudios seleccionados en el que no se manifiesta el “cuidado espiritual grupal”, solamente se baraja el “cuidado individual”²⁰.

Aisladamente se describen algunas necesidades poco demandadas por el paciente al final de la vida, como es la necesidad de llevar a cabo “prácticas de meditación” con el fin de

mejorar el bienestar y la calidad de vida del paciente¹⁹; la “necesidad de hablar sobre la muerte”, o la necesidad de “aumentar el tiempo de contacto paciente-enfermero”. En esta última necesidad se extrae la importancia del profesional de enfermería en el proceso de la llegada de la muerte²⁰.

Paliar las necesidades relacionadas con el ámbito familiar resulta indispensable para los pacientes paliativos. Uno de los documentos seleccionados nos explica el porqué de la importancia de la satisfacción de dichas necesidades. Las más destacadas en este ámbito son la necesidad de “pertenencia a una comunidad”; “encontrar sentido a la vida” y “sentirse conectado con la naturaleza”. Esto se debe, en gran medida, a dos razones: la población en la que se centra el estudio y la religión que profesan. Se trata de mujeres de mediana edad del sur de Tailandia, todas ellas con hijos. Además, el budismo tiene gran influencia en el sentido de “familia”, por lo que las necesidades de estas pacientes se enfocan, casi exclusivamente, en sus propios hijos²¹. Junto con el estudio anterior, otros cuatro documentos poseen semejanzas en cuanto a las necesidades de “pertenencia a la comunidad”, “conexión con la naturaleza” y “amor”. Todos ellos afirman la importancia para los pacientes de sentirse valorados y queridos, posicionando la soledad y el aislamiento como problemas que repercuten negativamente y de manera directa en el bienestar y calidad de vida del paciente paliativo^{12,17,22,23}.

La “necesidad de conexión y expresión de sentimientos de tipo religioso” es una necesidad descrita en la mayoría de los documentos seleccionados. Esta necesidad la satisface el paciente paliativo mediante el rezo y la visita de un consejero espiritual. Esto nos hace entender que, para los pacientes paliativos, la fe o las creencias religiosas tienen relevancia en su vida. Quizás, este sentimiento religioso emane como intento de aliviar el sufrimiento interno del paciente^{12,14,17,18,22,23}.

Tras conocer en profundidad las necesidades espirituales que el paciente demanda al final de su vida, mediante la búsqueda bibliográfica llevada a cabo, se pueden sacar varias conclusiones:

- No existe un listado cerrado de necesidades espirituales, lo que, en cierto modo, puede limitar el desarrollo de un modelo de atención.

- Las necesidades espirituales más demandadas por el paciente paliativo son:
 - ✓ Ser reconocido como persona hasta el final de su vida.
 - ✓ Necesidad de releer o reinterpretar su vida.
 - ✓ Encontrar sentido a la existencia.
 - ✓ Liberarse de la culpabilidad.
 - ✓ Reconciliación.
 - ✓ Establecer su vida más allá de sí mismo.
 - ✓ Continuidad.
 - ✓ Esperanza real.
 - ✓ Expresar sentimientos (de tipo religioso o no).
 - ✓ Amar y ser amado.

- Otras necesidades menos demandadas, pero igual de importantes, son:
 - ✓ Necesidades estéticas.
 - ✓ Prácticas de meditación.
 - ✓ Hablar acerca de la muerte.
 - ✓ Aumentar el tiempo de contacto entre el paciente y el profesional de enfermería.

- La atención espiritual es un componente esencial en el cuidado de los pacientes paliativos, debido a que mejora la calidad de vida del paciente en fase terminal y el afrontamiento de la muerte, influyendo de manera positiva sobre el paciente y su familia.

- En la actualidad, la investigación en cuidados espirituales es limitada, por lo que es necesario continuar profundizando en las necesidades que los pacientes demandan, con el fin de mejorar su bienestar y calidad de vida.

BIBLIOGRAFÍA

1. Gómez M, Altisent R, Bátiz J, Ciprés L, Corral P, González JL, Herranz JA, Rocafort J RJ. Declaración sobre la atención médica al final de la vida. *Rev Soc Española del Dolor* [Internet]. 2010 [cited 2019 Mar 3];17(1):63–4. Available from: <http://scielo.isciii.es/pdf/dolor/v17n1/carta3.pdf>
2. RAE. Definición de paliar [Internet]. Available from: <https://dle.rae.es/?id=RYJSqxm>
3. Chen J, Lin Y, Yan J, Wu Y, Hu R. The effects of spiritual care on quality of life and spiritual well-being among patients with terminal illness : A systematic review. *Palliat Med* [Internet]. 2018;32(7):1167–79. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29708010>
4. SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos [Internet]. Madrid. 2010 [cited 2019 Mar 3]. p. 2–12. Available from: <https://www.secpal.com/guia-cuidados-paliativos-1>
5. Ortega-Galán ÁM, Ruiz-Fernández MD, Carmona-Rega MI, Cabrera-Troya J, Ortíz-Amo R, Ibáñez-Masero O. Competence and Compassion: Key Elements of Professional Care at the End of Life From Caregiver's Perspective. *Am J Hosp Palliat Med* [Internet]. 2018;20(10):1–7. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30518225>
6. Social M de S y P. Unidad de cuidados paliativos: estándares y recomendaciones [Internet]. 3ª ed. Social M de S y P, editor. Madrid; 2009. 20–23 p. Available from: <https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/cuidadospaliativos.pdf>
7. Vacas M. Aportando valor al cuidado en la etapa final de la cronicidad. *Enferm Clin* [Internet]. 2014;24(1):74–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2013.11.003>
8. Rocafort J. Sociedad Española de Cuidados Paliativos: Estatutos [Internet]. 3ª ed. SECPAL, editor. Vol. 8, Madrid. 2011 [cited 2019 Feb 20]. 50–54 p. Available from: www.secpal.com
9. Sanidad M de. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud [Internet]. 4ªed. Sanidad M de, editor. BOE. Madrid; 2011. 15–18 p. Available from: <https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
10. Vidal M. In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos. *Rev Soc Esp Dolor* [Internet]. 2009 [cited 2019 Mar 3];13(3):143–4. Available from: <http://scielo.isciii.es/pdf/dolor/v13n3/editorial.pdf>
11. Villa F. Cuidados paliativos: evolución y desarrollo en cuba. [Internet]. [cited 2019 Mar 5]. Available from: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v10n21/revision2.pdf>

12. Evangelista CB, Lopes MEL, Costa SFG, Batista PSS, Batista JBV OA. Palliative care and spirituality: an integrative literature review. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2016;69(3):554–63. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690324i>
13. Puchalski C. Spirituality as an essential domain of palliative care: Caring for the whole person. *Prog Palliat Care* [Internet]. 2012;20(2):63–5. Available from: <http://www.tandfonline.com/loi/yppc20%0ASpirituality>
14. Pérez-García E. Enfermería y necesidades espirituales en el paciente con enfermedad en etapa terminal. *Cuid Humaniz* [Internet]. 2016 [cited 2019 Mar 5];5(2). Available from: <http://dx.doi.org/10.22235/ech.v5i2.1286>
15. Milligan S. Addressing the spiritual care needs of people near the end of life. *Nurs Stand* [Internet]. 2011;26(4):47–56. Available from: <https://doi.org/10.7748/ns2011.09.26.4.47.c8730>
16. Gijssberts M-JHE, Liefbroer AI, Otten R, Olsman E. Spiritually Care in Palliative Care: A systematic Review of the Recent European Literature. *Med Sci* [Internet]. 2018 Feb 7 [cited 2019 Mar 21];7(2):25. Available from: <https://doi.org/10.3390/medsci7020025>
17. Bermejo JC, Lozano B, Villacieros M, Gil M. Atención espiritual en cuidados paliativos: Valoración y vivencia de los usuarios. *Med Paliativa* [Internet]. 2013;20(3):93–102. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2012.05.004>
18. Vilalta A, Valls J, Porta J VJ. Evaluation of Spiritual Needs of Patients with Advanced Cancer in a Palliative Care Unit. *J Palliat Med* [Internet]. 2014;17(5):592–600. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24745870>
19. Bonavita A, Yakushko O, Morgan Consoli ML, Jacobsen S, Mancuso RLL. Receiving Spiritual Care: Experiences of Dying and Grieving Individuals. *Omega (United States)* [Internet]. 2018;76(4):373–94. Available from: <https://doi.org/10.1177/0030222817693142>
20. Selman LE, Brighton LJ, Sinclair S, Karvinen I, Egan R, Speck P, et al. Patients' and caregivers' needs, experiences, preferences and research priorities in spiritual care: A focus group study across nine countries. *Palliat Med*. 2017;32(1):216–30.
21. Phenwan T, Peerawong T TK. The Meaning of Spirituality and Spiritual Well-Being among Thai Breast Cancer Patients: A Qualitative Study. *Indian J Palliat Care* [Internet]. 2019;25(January-March):119–23. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30820113>
22. Ross L AJ. Spiritual needs and spiritual support preferences of people with end-stage heart failure and their carers: implications for nurse managers. *J Nurs Manag* [Internet]. 2015;23(1):87–95. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23859075>

23. Hatamipour K, Rassouli M, Yaghmaie F, Zendedel K MH. Spiritual needs of cancer patients: A qualitative study. *Indian J Palliat Care* [Internet]. 2015;21(1):61–7. Available from: <http://www.jpalliativecare.com/text.asp?2015/21/1/61/150190>

ANEXOS

ANEXO 1. CUESTIONARIO SOBRE NECESIDADES

To be completed by the patient

ESPIRITUALES.

Case history number _____ Code / / / /

This is a study for patients like you. We would like to have your opinion about people's spiritual needs.

Instructions: After reading each sentence, circle the reply that you find most appropriate (from 1 to 5). As you know, this questionnaire is confidential. Take as much time as you need to complete it.

1. The need to be recognized as a person until the end of life

1.1. As well as being treated as a patient, to what extent do you feel that you would also like to be treated as a person and to receive kindness and respect?

Not at all	A little	Quite a lot	A lot	Totally
1	2	3	4	5

1.2. Do you think that your opinion should be taken into account before taking any therapeutic decisions?

Not at all	A little	Quite a lot	A lot	Totally
1	2	3	4	5

1.3. Do you think that when you are a patient you should be called by your own name and not referred to by your room number or the name of your illness?

Never	Rarely	Sometimes	Often	Always
1	2	3	4	5

1.4. Would you be grateful if people would recognize that your life has a value and is worth living?

Never	Rarely	Sometimes	Often	Always
1	2	3	4	5

2. The need to reinterpret life

2.1. Do you feel the need to explain the experiences that you have had in your life?

Never	Rarely	Sometimes	Often	Always
1	2	3	4	5

2.2. In your present state of health, do you think that you need to organize yourself according to a new scale of values? Do you now give more importance to things that you previously did not value?

Never	Rarely	Sometimes	Often	Always
1	2	3	4	5

2.3. Do you think that you need other people to recognize the best things that you did in your life?

Never	Rarely	Sometimes	Often	Always
1	2	3	4	5

3. The need to find a meaning for existence

3.1. Do you feel the need to finish off certain projects relating to your family, friends, or profession?

Never	Rarely	Sometimes	Often	Always
1	2	3	4	5

3.2. Do you feel the need to fulfill a wish that you could not fulfill when you were in better health, such as to travel or go on a pilgrimage?

Never	Rarely	Sometimes	Often	Always
1	2	3	4	5

4. The need to be free from blame and to forgive others

4.1. Do you see your illness as a form of divine punishment or as a punishment for your life in general?

Not at all	A little	Quite a lot	A lot	Totally
1	2	3	4	5

4.2. Do you think that how you have lived could influence when and how you die?

Not at all	A little	Quite a lot	A lot	Totally
1	2	3	4	5

4.3. At this time, do you feel the need to forgive something related to your family, friends, or acquaintances?

Not at all	A little	Quite a lot	A lot	Totally
1	2	3	4	5

5. The need for reconciliation and to feel forgiven

5.1. For your inner solace, do you feel that you have a need for reconciliation, to be forgiven by others, or to resolve any pending matters?

Not at all	A little	Quite a lot	A lot	Totally
1	2	3	4	5

5.2. To face death in a more calm and serene way, do you think that you need to be forgiven by other people?

Never	Rarely	Sometimes	Often	Always
1	2	3	4	5

6. The need to see life as something that extends beyond the individual

6.1. Do you feel the need to listen to music, to read, or to write?

Never	Rarely	Sometimes	Often	Always
1	2	3	4	5

6.2. Do you feel the need to socialize with other people and to share your thoughts, feelings, and religious beliefs with them?

Never	Rarely	Sometimes	Often	Always
1	2	3	4	5

7. The need for continuity and an afterlife

7.1. Do you feel the need for someone to continue your work?

Never	Rarely	Sometimes	Often	Always
1	2	3	4	5

7.2. Do you believe in reincarnation or in the Christian resurrection?

Not at all	A little	Quite a lot	A lot	Totally
1	2	3	4	5

7.3. Do you feel bad inside when you see that you have not fulfilled your obligations?

Never	Rarely	Sometimes	Often	Always
1	2	3	4	5

7.4. Do you feel at peace with yourself if you are approaching the end of your life with a clear conscience and with the feeling that you have fulfilled your obligations?

Not at all	A little	Quite a lot	A lot	Totally
1	2	3	4	5

8. The need for religious expression

8.1. Do you feel that your faith is put to the test by serious illness?

Never	Rarely	Sometimes	Often	Always
1	2	3	4	5

8.2. Do you believe that God can intervene to cure a serious illness?

Never	Rarely	Sometimes	Often	Always
1	2	3	4	5

8.3. Do you believe that receiving religious sacraments can help you to continue and to reconcile with or overcome a serious illness?

Never	Rarely	Sometimes	Often	Always
1	2	3	4	5

8.4. Do you think that people feel the need to be alone and to discover themselves when they are faced with a serious illness?

Never	Rarely	Sometimes	Often	Always
1	2	3	4	5

9. The need for hope

9.1. Do you hope that everything will end well and that everything will be like a dream?

Never	Rarely	Sometimes	Often	Always
1	2	3	4	5

10. The need for truth

10.1. Faced with a serious illness, do you feel the need to know the truth about your illness, whether or not you are prepared to hear it?

Never	Rarely	Sometimes	Often	Always
1	2	3	4	5

10.2. When someone is seriously ill, do you think that it is important to tell them the truth about their illness, to the extent that the patient is able to understand and accept it?

Never	Rarely	Sometimes	Often	Always
1	2	3	4	5

11. The need for freedom, and to be free

11.1. Do you feel the need to be free from certain obsessions or internal worries?

Never	Rarely	Sometimes	Often	Always
1	2	3	4	5