



escoles universitàries  
**g i m b e r n a t**  
i Tomàs Cerdà

ADSCRITA A LA **UFB** CEI  
CAMPUS D'EXCEL·LENCIA  
INTERNACIONAL



# **Escuela Universitaria de Enfermería Gimbernat**

Trabajo final de grado

Curso académico 2017-2018

## **PERSPECTIVAS DE LAS ENFERMERAS SOBRE LAS NECESIDADES ESPIRITUALES DE LOS ADOLESCENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS: ESTUDIO CUALITATIVO FENOMENOLÓGICO**

**Autora:** Naiara Moreno Maroto

**Tutora:** Amor Aradilla Herrero

**Sant Cugat del Vallés, Junio del 2018**

1. Resumen/ Abstract .....	4-5
2. Introducción.....	6
3. Marco teórico .....	8
3.1 Adolescentes .....	8
3.1.1 Cambios físicos en adolescentes en cuidados paliativos .....	8
3.1.2 Aspectos psicosociales del adolescente en cuidados paliativos .....	10
3.2 Espiritualidad .....	11
3.2.1 Diferencia entre espiritualidad y religión .....	15
3.3 Necesidades espirituales de adolescentes en cuidados paliativos .....	17
3.4 Necesidades espirituales del cuidador del adolescente en cuidados paliativos ....	19
3.5 Papel de la enfermería en necesidades espirituales del adolescente en la etapa final de vida.....	21
3.5.1 La importancia de la enfermería en el equipo interdisciplinar en cuidados paliativos.....	21
3.5.2 Incorporación de la necesidad espiritual en el ámbito hospitalario .....	22
3.5.3 Experiencia de las enfermeras sobre las necesidades espirituales de los adolescentes en cuidados paliativos .....	24
3.5.3.1 Duelo de las enfermeras tras la muerte de un paciente .....	28
4. Justificación del estudio .....	31
5. Pregunta de investigación .....	33
6. Objetivos .....	33
6.1 General.....	33
6.2 Específicos .....	33
7. Metodología .....	34
7.1. Diseño del estudio .....	34
7.2. Población y contexto .....	35

7.3	Ámbito de estudio .....	36
7.4.	Muestreo y muestra .....	36
7.5.	Criterio de selección.....	37
7.5.1.	Criterios de inclusión.....	37
7.5.2.	Criterios de exclusión .....	37
7.6.	Técnica de recogida de datos .....	37
7.7.	Análisis de los datos.....	38
7.8.	Rol de investigador .....	39
7.9.	Aspectos de rigor .....	40
7.10	Consideraciones éticas .....	41
7.11	Limitaciones del estudio .....	42
8.	Conclusiones .....	43
8.1	Implicaciones del estudio para la práctica profesional y la docencia .....	44
9.	Agradecimientos .....	46
10.	Bibliografía .....	47
11.	Anexos .....	58
11.1	Guión de entrevista .....	59
11.2	Hoja de información para el participante de un estudio de investigación .....	60
11.3	Consentimiento informado.....	62

## **1. RESUMEN**

Introducción: Los adolescentes en cuidados paliativos tienen unas necesidades espirituales que no están integradas en el cuidado del profesional sanitario. Estos presentan mayores exigencias por todos los cambios experimentados en la etapa de la adolescencia, añadiendo a esto las dificultades que experimentan en la fase final de vida. Las enfermeras hoy en día, confirman, según la bibliografía, que no tienen herramientas y habilidades para cubrir estas necesidades en estos pacientes.

Objetivo: Este estudio pretende conocer las perspectivas de las enfermeras sobre las necesidades espirituales en adolescentes en la fase final de vida.

Métodos: Es un estudio cualitativo fenomenológico que permite describir la experiencia vivida y las percepciones con el fin de obtener un conocimiento profundo del tema. Los datos se recopilarán a través de entrevistas en profundidad que serán grabadas con un sistema de audio a enfermeras que cuidan a adolescentes en su final de vida.

Conclusiones: Actualmente las enfermeras expresan no saber abarcar las necesidades espirituales de los pacientes, a pesar de ser una pieza fundamental en un cuidado de calidad. Las principales dificultades son, el déficit de comunicación, la falta de formación, miedo e incapacidad de afrontar el duelo.

Palabras claves: Enfermera, experiencia, necesidades espirituales, adolescente, cuidados paliativos.

## **ABSTRACT**

### **Introduction:**

Teenagers in palliative care have spiritual needs that are not embraced in the health professional care. They show greater demands due to all the changes in the adolescence stage, adding to this, the difficulties of their end-of-life situation. Nurses of these days, confirm, according to the bibliography, that they do not have the tools and neither the skills to achieve these patients' needs.

**Objective:** The aim of this study is to know nurses' perspectives on the spiritual needs of adolescents in the end-of-life situation.

**Methods:** It is a phenomenological qualitative study that allow to describe the lived experience and perceptions in order to obtain a deep knowledge of the subject. The data will be collected through in depth interviews that will be recorded with an audio system for nurses who care for teenagers at the end of their lives.

**Conclusions:** Currently, nurses express not know how to cover the spiritual needs of patients, despite being a fundamental piece in quality care. The main difficulties are, the lack of communication, the lack of training, fear and inability to face grief.

**Keywords:** Nurse, experience, spiritual needs, adolescent, palliative care.

## **2. INTRODUCCIÓN**

La adolescencia es una de las etapas más complejas e intensas en la vida de una persona donde se vive una transformación constante con cambios físicos, emocionales, cognitivos, morales y sociales, cambios que determinan la formación de la personalidad. El adolescente con una enfermedad que amenaza su vida sufre alteraciones significativas a nivel físico que conlleva presentar inestabilidad emocional, que generan una serie de sentimientos como el miedo, la ansiedad, el nerviosismo, la desesperación y la impotencia. En consecuencia, tenemos que tener en cuenta que para que estos adolescentes puedan lidiar con el proceso de la enfermedad y hacer frente a nuevos desafíos, la ayuda de la espiritualidad, las creencias y la fe, puede dar sentido a sus vidas (Souza et al., 2015).

La atención a las necesidades espirituales, especialmente en pacientes adolescentes a final de la vida, es una herramienta esencial, ya que, aumenta la sensación de fuerza, calma y confianza (Arevalo, 2014).

Los cuidados paliativos es la atención a aquellas personas que padecen una enfermedad incurable que limita su pronóstico de vida, intentan con el menor dolor y sufrimiento mejorar, en lo posible, la calidad de vida en pacientes con una enfermedad avanzada y progresiva, que no responda al tratamiento específico (Pascual López, 2010).

En las unidades de cuidados paliativos se trabaja en equipo y el cuidado está centrado en las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales tanto del paciente como de la familia, proporcionando bienestar, calidad de vida, autonomía y la dignidad del enfermo. Su objetivo principal es el de ofrecer una atención integral y de calidad a las personas en el proceso final de vida en adultos, niños y adolescentes (Pascual López, 2010).

La atención integral del individuo se basa en las necesidades que presenta y manifiesta en las diferentes esferas de su persona. Sin embargo, a pesar de la importancia de todas las necesidades, los miembros del equipo sanitario, familias y pacientes tanto adultos como pediátricos, reconocen que la espiritualidad es una necesidad no satisfecha (Weaver & Wratford, 2017).

En este sentido, cuando el diagnóstico es de incurabilidad la atención de las necesidades del paciente, es esencial en el servicio de cuidados paliativos, donde los profesionales sanitarios no están lo suficientemente formados en este aspecto, especialmente

centrándonos en los cuidados espirituales, ya que estos profesionales manifiestan diversas barreras para abarcar las necesidades espirituales de los pacientes, por ejemplo; la falta de conocimientos sobre el tema, falta de habilidad de comunicación, miedo a ofender en este aspecto, etc. A causa de ello, en muchas ocasiones se han centrado más en el dolor físico dejando en segundo lugar el sufrimiento espiritual. Pero, los pacientes necesitan que los profesionales sanitarios comprendan que cada enfermo atraviesa su propio proceso de enfermedad y que necesitan que se les acompañe durante toda esa trayectoria, en todas las etapas de la vida.

### **3. MARCO TEÓRICO**

#### **3.1 Adolescentes:**

La adolescencia es un período de la vida que abarca desde la pubertad, que marca el final de la infancia hasta el inicio de la etapa adulta, es decir, el proceso completo del desarrollo del organismo. La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2015) define la adolescencia como: *“El periodo de crecimiento y desarrollo humano que se produce después de la niñez y antes de la edad adulta, entre los 10 y los 19 años”*. Representa una de las etapas de transición más compleja del ser humano, principalmente una época repleta de cambios, se caracteriza por un ritmo apresurado en el crecimiento, reflejado en el desarrollo biológico, psicológico, físico y social (OMS, 2015). Según la Unicef, la adolescencia un período que de la madurez física, emocional y cognitiva, entre otros aspectos, depende de la manera de cada persona en experimentar este ciclo de la vida, pueden variar a lo largo del tiempo, entre unas culturas y otras, y dependiendo también de los contextos socioeconómicos de cada persona. Asimismo, se puede segmentar en tres etapas: adolescencia temprana (de 10 a 13 años de edad), mediana (14-16), y tardía (17-19) (Dina Krauskopof, 1999; UNICEF.org, 2013).

En relación al desarrollo intelectual, psicológico y social, en la adolescencia se fomenta la propia identidad del individuo y éstos se preparan para la edad adulta. Es una etapa de confusión normativa, tormentosa, estresante de oscilaciones y oposiciones. Como se ha mencionado anteriormente, el periodo de desarrollo de la identidad de la persona, es debido a las experiencias, conocimientos y aptitudes que se adquieren en este ciclo de la vida.

##### **3.1.1 Cambios físicos en adolescentes en cuidados paliativos:**

La adolescencia, en sí misma es un período de cambios, caracterizada por ser una etapa de pérdida y renovación. Un adolescente sin problemas de salud también afronta abundantes pérdidas; pérdida del cuerpo infantil, renuncia de la dependencia infantil, la relación con los padres, las amistades, etc. En este ciclo en el cual se destacan los elementos de ruptura, de pérdidas y de abandonos necesarios, el adolescente elabora diversos procesos de duelo que en ocasiones generan ansiedad y pueden acompañarse de síntomas depresivos, desesperanza,



preocupación constante, problemas de alimentación, problemas para interactuar con la sociedad...(Espinosa, 2010).

La adolescencia supone un periodo de muchos cambios: psicológicos, físicos, hormonales e incluso sociales. Si a esta difícil trayectoria le sumamos que el adolescente está diagnosticado de una enfermedad grave que amenaza su vida, lo hace todavía más complicado, puesto que el paciente se sentirá muy indefenso en este periodo, serán muchas las preguntas sin respuesta y consecuentemente tendrá muchas más necesidades que un adolescente sin patología. Asimismo, aparecerán muchas más barreras que dificultarán el hecho de alcanzar tanto el desarrollo físico, psíquico como el desarrollo de una personalidad adulta eficazmente completa en el período de la adolescencia. (Andrés, Del, Fernández, & Alba, 2015; Dina Krauskopof, 1999).

Respecto a los adolescentes que padecen una enfermedad, hay que tener en cuenta que estas enfermedades pueden condicionar el desarrollo de la pubertad y afectar de forma importante al adolescente en todas sus dimensiones (física, psicológica, social y espiritual). Todas estas afectaciones se verán agravadas si es una enfermedad que puede condicionar realmente su supervivencia. Por ejemplo, pacientes con afectación hipotalámica o que han recibido tratamiento quimioterapéutico, tienen más posibilidades de tener una pubertad retrasada, alcanzando de forma retardada o incompleta maduración sexual. En estas situaciones mencionadas, los adolescentes transcurren por un proceso de pérdida muy importante, consecutiva de otros cambios físicos que puede conllevar la enfermedad que padecen. Estas pérdidas y cambios que poseen los adolescentes en cuidados paliativos, se puede apreciar una gran diferencia, comparando con sus otros compañeros o amigos (Andrés et al., 2015).

En relación a los cuidados paliativos que requieren los adolescentes cuando su enfermedad avanza, es común que los profesionales sanitarios en este caso las enfermeras, pasen por alto las necesidades de estos jóvenes adultos y no atender de la manera correcta el sufrimiento que sobrellevan en su día a día (Weaver & Wratford, 2017).

### 3.1.2 Aspectos psicosociales del adolescente en cuidados paliativos:

En este período del ser humano, el desarrollo psicosocial es una parte fundamental, donde se incluyen; la lucha de la independencia, incremento de preocupación por la imagen corporal, integración en el grupo de amigos y el desarrollo de una personalidad (Iglesias, 2013).

En el caso del adolescente en el desarrollo de la independencia, inicialmente la relación con los padres es más difícil, existe mayor confrontación, cambios de humor y un vacío emocional, al pasar los años estos enfrentamientos llegan a su punto máximo y progresivamente se van declinando, hasta llegar a una mayor independencia y madurez (Iglesias, 2013).

El adolescente enfermo no solo se preocupa de su salud, sino también por los cambios normales en su vida y en su desarrollo. Un aspecto que les preocupa es la pérdida de la independencia que recientemente estaban adquiriendo, ya que la enfermedad que padece depende del personal sanitario, de sus padres y del hospital (Celma Juste et al., 2009). Esto implica una restricción de movimientos, un alejamiento de su grupo social y de actividades cotidianas (Whyte & Smith, 1997). Para poder fomentar su independencia y autonomía se le puede dar oportunidad en tomar parte en decisiones que pueda manejar.

En cuanto a la imagen corporal, en general los adolescentes tienen una gran preocupación por su aspecto físico, ya que es característico en el desarrollo de la identidad, en el caso de cualquier deformidad o imperfección que le conlleve la enfermedad, puede ser inaceptable para el adolescente, causando en él disgusto y vergüenza (Borghi et al., 2014; Larouche & Chin-Peuckert, 2006).

En relación al desarrollo de la identidad, los adolescentes también van definiendo su propia espiritualidad; que consiste en la construcción de un significado, de un propósito en la propia experiencia y la conexión con los demás, la naturaleza y lo sagrado. Son muchos los familiares y amigos que comparten y expresan sus sentimientos y espiritualidad con el joven, pero el enfermo al ser consciente de la gravedad de su enfermedad, puede no llegar a vivir la espiritualidad de la misma manera que sus familiares (Andrés et al., 2015).

Teniendo en cuenta las necesidades espirituales de los adolescentes los profesionales sanitarios no han de tener miedo en implicarse en discusiones espirituales con ellos. No han de centrarse en dar las respuestas correctas, si no en escuchar al paciente y dar importancia a sus ideas, atender a sus dudas y a las conclusiones que le conllevan.

### 3.2 Espiritualidad:

En lo que respecta a la espiritualidad, es la manera cómo la gente entiende y vive la vida, la búsqueda de su significado y valor, incorporando un estado de tranquilidad y armonía. Al mismo tiempo de la necesidad de encontrar respuestas confortables acerca de la vida, la enfermedad y la muerte. La “búsqueda” de significado, se refiere a intentar identificar, articular, mantener o transformar la experiencia personal del individuo (Navas & Villegas, 2007).

En primer lugar, el significado de la espiritualidad proviene de la palabra en latín “*spiritus*”, que significa “*respiración o fuerza de la vida*”. La espiritualidad generalmente se refiere al significado y propósito en la vida de cada individuo, una búsqueda de la totalidad y una relación con un ser trascendente (Hage, Hopson, Siegel, Payton, & Defanti, 2006).

De una manera más coloquial podemos decir que significa “aire”, “aliento”, refiriéndonos a la experiencia más perceptible y evidente de aquello que no parece tan real ni palpable. Lo esencial no lo percibimos, como el aire que precisamos para vivir y que continuamente exhalamos (Benito, Barbero, & Dones, 2014).

El espíritu es algo no perceptible a los sentidos, poco concreto e ilimitado, no está definido. Lo espiritual puede expresar una esencia fundamental y una necesidad básica que guía nuestras acciones y pensamientos de un modo energético (Benito et al., 2014).

En el año 2004, en la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), el Dr. Xavier Gómez-Batiste, creó el Grupo de Espiritualidad SECPAL (GES), con el objetivo de profundizar acerca de la dimensión espiritual, proponiendo medidas de mejora en la atención espiritual de los enfermos y familias, implementando talleres nacionales de capacitación residencial sobre la atención espiritual para los profesionales sanitarios y con la intención de elaborar herramientas de valoración y acompañamiento espiritual.

Inicialmente, se planteó la elaboración de un marco conceptual y un cuestionario que proporcionara ayuda en la evaluación del sufrimiento de los pacientes, tras la evaluación de las necesidades y recursos espirituales. Desde el punto de vista de este grupo (GES), la espiritualidad se define como: *“La naturaleza esencial que nos conforma y de la que surge la aspiración profunda e íntima del ser humano a una visión de la vida y la realidad que integre, conecte, trascienda y dé sentido a la existencia. Es un dinamismo de anhelo personal de plenitud en tres direcciones: hacia el interior de uno mismo en búsqueda de sentido; hacia el entorno en búsqueda de conexión; hacia el más allá en búsqueda de trascendencia”*(Benito, Barbero, & Payás, 2008; Galiana, Oliver, Gomis, Barbero, & Benito, 2014).

Se trata de una definición inclusiva, que se basa en las dimensiones de la espiritualidad más relevantes; intrapersonal (la relación con uno mismo; necesidad de significado y coherencia), interpersonal (la relación con otros; armonía en la relaciones con las personas que más nos importan y necesidad de amar y ser amado) y transpersonal (tener sentido de pertenencia y necesidad de tener esperanza) (Barreto et al., 2015; Benito et al., 2014; Galiana, Oliver, Benito, & Sansó, 2017)

En el año 2008 GES consideraron el siguiente listado de necesidades espirituales; (E. Benito et al., 2008; Bermejo Higuera, Lozano González, Villacieros Durbán, & Gil Vela, 2013)

- Ser considerado como persona.
- 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.
- Auténtica esperanza, no ilusiones falsas.
- Expresar sentimientos y vivencias religiosos.
- Amar y ser amado

Además, en el año 2011 el Spiritual Care Task Force de la EAPC (European Association for Palliative Care) (Nolan, Saltmarsh, & Leget, 2011) definió la espiritualidad como; *“La dimensión dinámica de la vida humana que relaciona la forma en que las personas (individuos o comunidades) experimentan, expresan y/o buscan un significado, propósito y transcendencia, con la forma en que conectan con el momento, consigo mismos, con los demás, con la naturaleza, con lo significativo y/o con lo sagrado”*.

Por otro lado, actualmente, existen diversas herramientas para iniciar una valoración espiritual; Escala de bienestar espiritual FACIT-Sp-12, Escala de valoración de sufrimiento espiritual de Ortega, Escala de Perspectiva Espiritual de Reed, Cuestionario de GES (tabla 2), Meaning in Life Scale, etc. Muchas de estas valoraciones, están diseñadas para la investigación sobre la dimensión espiritual. Asimismo, los pacientes en cuidados paliativos prefieren contar la experiencia que están viviendo abiertamente con el profesional, antes que contestar cuestionarios de respuestas cerradas (Benito et al., 2008; Benito et al., 2014).

Uno de los cuestionarios más utilizado para explorar la espiritualidad, es el cuestionario GES. Introduce en primer lugar una serie de preguntas abiertas para facilitar la confianza y la revelación del paciente junto con su biografía y su mundo interior, seguido de 8 ítems donde se evalúan la espiritualidad como un factor general y las tres dimensiones de la espiritualidad (intrapersonal, interpersonal y transpersonal) (Ver tabla 2).

## **Tabla 2. Cuestionario GES:**

### **Preguntas abiertas:**

En tu situación actual:

- o *¿Qué es lo que más le preocupa?*
- o *¿Qué es lo que más le molesta?*
- o *¿Qué es lo que más le ayuda?*
- o *¿En qué o en quien se apoya en situaciones de crisis?*
- o *¿Qué le hace sentir seguro, a salvo?*
- o *¿Qué es lo que la gente valora más de usted?*

## Cuestionario GES

	<b>DIMENSIÓN</b>	<b>CONTENIDO</b>
<b>1</b>	Intrapersonal	<i>Revisando mi vida me siento satisfecho con lo que he vivido y conmigo mismo.</i>
<b>2</b>	Intrapersonal	<i>He hecho en mi vida lo que sentía que tenía que hacer.</i>
<b>3</b>	Intrapersonal	<i>Encuentro sentido a mi vida.</i>
<b>4</b>	Interpersonal	<i>Me siento querido por las personas que me importan.</i>
<b>5</b>	Interpersonal	<i>Me siento en paz y reconciliado con los demás.</i>
<b>6</b>	Intrapersonal	<i>Creo que he podido aportar algo valioso a la vida de los demás.</i>
<b>7</b>	Transpersonal	<i>A pesar de mi enfermedad mantengo la esperanza de que sucedan cosas positivas.</i>
<b>8</b>	Transpersonal	<i>Me siento conectado con una realidad superior (la naturaleza, Dios,...).</i>

En cuanto a los descubrimientos de los últimos diez años, se verifica que tanto la religión, la espiritualidad y la fe pueden promover una buena salud, ayudando a enfrentarse a las diferentes enfermedades que padecen los pacientes (Navas & Villegas, 2007). La mayoría de los pacientes tienen una vida espiritual y consideran que su salud espiritual y su salud física tienen la misma importancia. Asimismo, los pacientes durante la enfermedad suelen tener mayores necesidades espirituales. En este sentido, se ha confirmado que la vivencia espiritual se asocia a mejoras de salud y calidad de vida, incluso en las enfermedades terminales, además de, proporcionar menos ansiedad, depresión, una menor propensión al suicidio y un efecto profundo en el tiempo de recuperación (Mueller, Plevak, & Rummans, 2001).

En conclusión, la espiritualidad se puede considerar un aspecto fundamental en el paciente de cuidados paliativos, para promover la calidad de vida y la adaptación a la enfermedad (Hebert, Jenckes, Ford, O'Connor, & Cooper, 2001; Rusa et al., 2014).

### 3.2.1 Diferencia entre espiritualidad y religión:

Las prácticas religiosas pueden ayudar a la persona enferma a sobrellevar el estrés diario, a tener niveles de autoestima más altos, a tener esperanza, etc. Al mismo tiempo, la espiritualidad también, puede llegar a ser una estrategia de afrontamiento para los pacientes, al igual que puede promover el bienestar del individuo, favoreciendo estilos de vida, comportamientos más sanos, relacionado con un menor riesgo de padecer alguna enfermedad y una actitud diferente en el proceso de la enfermedad en caso de que la sufra (Fonseca Canteros, 2016).

En estas últimas décadas la espiritualidad y la religión se han convertido en aspectos muy importantes en la atención de los pacientes, puesto que influyen positivamente en la evolución clínica y en la calidad de vida de los enfermos. En varias ocasiones cuando hablamos sobre la palabra “espiritualidad”, muchas personas asocian inmediatamente con la “religión”, aun siendo conceptos diferentes.

La religión es un conjunto específico de creencias y prácticas relacionadas con una fe, y está altamente relacionado con una determinada cultura. Las religiones tratan de explicar una serie de hechos con una plenitud que no se agota. La importancia se centra en su legado, el cual nos sirve para profundizar en el sentido de la realidad y de nuestras propias vivencias. Se podrían describir como marcos interpretativos con cierta institucionalidad que amparan una experiencia específica de lo sagrado y la espiritualidad es la experiencia de esta (Benito et al., 2014; Tosao Sánchez, 2012).

Po lo tanto, la espiritualidad engloba aspectos experimentales individuales, como las creencias, la fe, las valoraciones, tradiciones, implicación en prácticas religiosas o no, búsqueda del sentido de la vida, el reconocimiento de una sensación general de paz a través de la familia, del naturalismo, del racionalismo, del humanismo y de las artes. Abarca aspectos tanto biológicos como, psicológicos, sociológicos, filosóficos y en ocasiones religiosos. Se considera una particularidad innata de la naturaleza humana, universal, exclusiva de cada persona y diferente en cada cultura (Tosao Sánchez, 2012).

En relación a la espiritualidad, la Conferencia de consenso sobre Espiritualidad celebrada en Pasadena (California, Estados Unidos), en 2009, un grupo de expertos que acudieron a la conferencia, definieron la espiritualidad como; *“El aspecto de la condición humana que se refiere a la manera en que los individuos buscan y expresan significado y propósito, así como la manera en que expresan un estado de conexión con el momento, con uno mismo, con otros, con la naturaleza y con lo significativo o sagrado”*(Puchalski et al., 2009).

Por otro lado, según la conferencia de expertos de Ginebra en 2013 concretaron que la espiritualidad es; *“Un aspecto dinámico e intrínseco de la humanidad a través del cual las personas buscan un significado, un propósito y una trascendencia últimas y experimentan una relación consigo mismos, con la familia, con los demás, con la comunidad, con la sociedad, con la naturaleza, con lo significativo y con lo sagrado. La espiritualidad se expresa a través de las creencias, los valores, las tradiciones y las prácticas”*(Puchalski, Vitillo, Hull, & Reller, 2014).

De manera que, la espiritualidad es una constante búsqueda personal del sentido y profundidad de la existencia, que está vinculada con el propósito y el proyecto personal. Sin embargo, la religión es un ejemplo de manifestación de la espiritualidad, dentro de un conjunto de creencias basadas en una relación esencial con Dios que se comparte dentro de una comunidad de personas (Puchalski, 2012).

Finalmente, la relación entre espiritualidad y religión puede concluir en una persona, pero no en términos interdependientes. Una persona puede creer en la espiritualidad y no ser religioso, y al mismo tiempo, otra persona puede ser religioso y creer en la espiritualidad pero su espiritualidad estará relacionado con su religión. La espiritualidad es un concepto más amplio que la religiosidad, no obstante, la religión es una expresión de espiritualidad.



### 3.3 Necesidades espirituales de adolescentes en cuidados paliativos:

Los adolescentes en cuidados paliativos, sienten necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales que son muy distintas a la de los niños o adultos maduros. Representa una etapa de transición entre la niñez y la edad adulta, en el cual sus necesidades como niños evolucionan hacia las de los adultos (Craig & Lidstone, 2012).

En cuanto la espiritualidad, como ya se ha mencionado anteriormente es como una búsqueda humana de significado y se puede considerar una experiencia universal para los adolescentes, en cuanto a el descubrimiento personal, la autorreflexión, el apoyo, la conexión y la orientación.

En la fase final de la vida en la adolescencia también se producen sentimientos como el miedo, estrés, ansiedad, desesperación, etc. Para ello, es importante explorar estas necesidades y ofrecer una atención integral a estos jóvenes en la situación más difícil de su vida. Además, estas experiencias espirituales, puede ayudar a mejorar la calidad de vida que conduce a un mayor rendimiento de la salud (Park, Edmondson, Hale-Smith, & Blank, 2009).

En cierto modo, en la práctica diaria, parece que la espiritualidad ayuda algunos pacientes, especialmente a los adolescentes, a hacer frente al estrés que acompaña la enfermedad a final de vida. Para poder ayudar a facilitar esa situación final de vida, es indispensable que los profesionales sanitarios estén alerta de los relatos de los pacientes, desarrollando habilidades de comunicación y de evaluación de la dimensión espiritual en los adolescentes. Con los relatos que describen los pacientes, explican la experiencia de su enfermedad y como le dan sentido mediante conexiones y vínculos espirituales, con el deseo de relacionarse con los profesionales sanitarios y otros pacientes, con la intención de continuar siendo lo que eran antes de estar ingresados (Pereira Garanito, Rachel, & Cury, 2016).

Se ha demostrado que entre el 86 y el 91% de los pacientes con un cáncer avanzado sienten un propósito de vida, refiriéndose a una búsqueda espiritual, de perdón, y de reconciliación con la vida y con los demás (Galiana et al., 2017; Pearce, Coan, Herndon, Koenig, & Abernethy, 2012). Asimismo, para los adolescentes la espiritualidad, las creencias y la fe son herramientas esenciales para ayudar a combatir las situaciones de angustia que acompaña la enfermedad. A su vez, remarcan diversos beneficios al practicar

la espiritualidad durante la patología, incluyendo sus creencias, valores y rituales, obteniendo mayor sensación de tranquilidad, fortaleza y confianza (Souza et al., 2015).

En lo que respecta al apoyo espiritual, es de gran ayuda a la hora de afrontar la muerte, se ha relacionado con mayor calidad de vida, de esa manera sería recomendable tener en cuenta las necesidades espirituales del paciente moribundo como; la búsqueda de un significado, sensación de pérdida, de amor y de esperanza (Balboni et al., 2007; Pallares, 2004).

Por ejemplo, pacientes que padecen una enfermedad terminal tienen muchas exigencias, amenazando el sentido de la vida del individuo. Muchos de estos pacientes usan su espiritualidad para poder hacer frente a la experiencia que están viviendo, y se ha podido comprobar que la espiritualidad se asocia a un mayor bienestar y calidad de vida (Visser, Garssen, & Vingerhoets, 2009).

Por el contrario, cuando no se cubren las necesidades espirituales de los pacientes, disminuye la calidad de vida, con el riesgo de sufrir mayor depresión y reducir el sentido del significado espiritual y la paz (Pearce et al., 2012).

En la atención integral de los adolescentes es esencial prestar atención, no sólo al bienestar físico sino también emocional, psicosocial y espiritual. No obstante, a pesar del reconocimiento sobre la importancia de estas esferas, los profesionales sanitarios, las familias e incluso los propios pacientes adolescentes, reconocen que las intervenciones y evaluaciones espirituales y religiosas son necesidades no satisfechas (Weaver & Wratchford, 2017).

Tenemos en cuenta que los enfermos al final de la vida una de las cuestiones que viven es un gran sufrimiento y que dentro de este sufrimiento según Cecily Saunders acuñó el término de “dolor total para expresar el hecho de que el sufrimiento puede ser físico, mental y espiritual a la vez (Saunders & Baines, 1989). En muchas ocasiones, la única preocupación de las enfermeras solo es el aliviar el dolor físico, ignorando el sufrimiento espiritual. Paliar, no es solo aliviar el dolor físico, sino también otras dimensiones de sufrimiento, como por ejemplo; el sufrimiento espiritual, es por esto que en enfermería, la evaluación espiritual es imprescindible para poder conseguir que los enfermos vivan en plenitud los últimos días de sus vidas, pudiendo morir en paz y con la mayor dignidad

posible (Gallastegui Achúcaro, 2003; Pérez García, 2016). Los profesionales sanitarios participan en el curar, no obstante, la esencia de los cuidados paliativos es el cuidar, por ello, las enfermeras deben prestar unos cuidados excelentes y holísticos en esta unidad (Pérez-García, 2016).

#### 3.4 Necesidades espirituales del cuidador del adolescente en cuidados paliativos:

La aparición de una enfermedad en un adolescente implica abundantes cambios en la estructura familiar, tanto por los sentimientos de los familiares como los del propio enfermo. Cuando el adolescente ingresa en una unidad de cuidados paliativos, en la mayoría de los casos, se evidencia el miedo a la muerte. Los principales miedos del paciente y sus allegados suelen ser el dolor y la incertidumbre del momento del fallecimiento. La enfermedad terminal en un adolescente debe considerarse una crisis que impacta en toda la familia y puede llegar a generar desajustes que afectan a todas las esferas de la persona: afectiva, física, relacional, económica y espiritual (Benito et al., 2014).

Según varias investigaciones, el principal afectado en la familia suele ser el cuidador principal, puesto que es aquel que vive la muerte más de cerca, el que ha realizado los cuidados en las fases más complicadas de la enfermedad y el que sufre los lamentos en su final de vida. (Do et al., 2011; Rodríguez et al., 2000).

Los cuidadores de los adolescentes en cuidados paliativos durante esta etapa pueden experimentar estrés, incertidumbre, desgaste físico, emocional y mental, manifestándolo en actitudes negativas, afectando a su calidad de vida, física y mental (Roberts et al., 2013). El sufrimiento espiritual en la familia es la pérdida de sentido en el cuidado, que se puede manifestar en diversas maneras; la expresión de preguntas existenciales, los autorreproches y las dudas (“Debería estar más tiempo con él”, “No sé si debería llevármelo a casa”), los sentimientos de culpa, dificultad para asimilar la futura pérdida, etc. (E Benito et al., 2014).

En esta angustia espiritual no reconocida, se asocia mayores tasas de morbilidad, asociándolo a sentimientos de desesperación, ira, culpa, aislamiento, pérdida o ansiedad y estrés (Ferrell, Wittenberg, Battista, & Walker, 2016; Gomez-Castillo et al., 2015; Marruji- Pérez, Berumen-Burciaga, Mejía-Mejía, & Palacios-Ceña, 2016).

Diversas investigaciones demuestran que las opiniones y creencias espirituales pueden disminuir el estrés psicológico y aumenta el sentido de coherencia en los familiares (Tanyi, 2006). El cuidado espiritual basado en el vínculo espíritu a espíritu (en el caso de la relación paciente y cuidador) ayuda a facilitar la sanación (Benito, Dones, & Babero, 2016). La espiritualidad de la familia, se puede describir como la búsqueda de sentido y del propósito en la vida, centrándonos en los valores familiares, creencias y prácticas, que puede estar relacionada con la religión en algunas familias. En algunas familiares la orientación espiritual puede implicar la religión, en cambio, otras pueden relacionarlo con el universo, con el medio ambiente o las relaciones significativas. Esta espiritualidad familiar llega a proporcionar armonía, comunicación e integridad entre los miembros de la familia (Rowe Kaakinen, Gedaly-Duff, Padgett Coehlo, & Harmon Hanson, 2010; Tanyi, 2006).

En consideración a las familias con fuertes orientaciones espirituales brindas esperanza y al mismo tiempo, les ayuda a expresar con una mayor habilidad el proceso de cambios que están sufriendo, relacionándose y consolándose en los momentos difíciles relacionados con el cuidado. Asimismo, les ayuda a disminuir la sobrecarga que sufren durante esta etapa de sus vidas (Pierce, 2001; Pierce, Steiner, Havens, & Tormoehlen, 2008; Tanyi, 2006).

Es imprescindible no olvidarse de tratar tanto al adolescente enfermo como a su familia, ya que ella es el apoyo fundamental para el paciente. La familia ,trascurren por diferentes etapas en el proceso de la muerte de sus hijos, y también necesitan ayuda y apoyo del equipo interdisciplinar abarcando sus necesidades (Babarro, 2006; Marruji- Pérez et al., 2016). (Ferrell et al., 2016; Gomez-Castillo et al., 2015; Marruji- Pérez et al., 2016).

### 3.5 Papel de la enfermería en necesidades espirituales del adolescente en la etapa final de vida:

#### 3.5.1 La importancia de la enfermería en el equipo interdisciplinar en cuidados paliativos:

El cuidado de los adolescentes en la fase final, y el proceso de morir es difícil de asumir por los profesionales de la salud, por la gran carga emocional que supone para ellos. Las enfermeras en los cuidados paliativos mantienen un papel muy importante, con una especial responsabilidad en el asesoramiento y educación a los pacientes y a sus familias (Remedi, Faleiros de Mello, Menossi, & Garcia de Lima, 2009). Dentro del equipo interdisciplinar deben valorar las necesidades de los paciente y las familias que están atravesando una enfermedad en fases finales y que requiere un apoyo a causa del sufrimiento psicológico y la angustia espiritual (Goldsmith, Ferrell, Wittenberg-Lyles, & Ragan, 2013).

En cuanto al equipo interdisciplinar, tiene que tener un énfasis humanístico, que permita el abordaje de los múltiples problemas y necesidades que se plantean en la etapa final de la vida en cuidados paliativos. Los profesionales sanitarios no aceleran ni detienen el proceso de la muerte del paciente, solamente intentan estar presente, aportando soporte emocional y espiritual durante la fase final y en un entorno adecuado para el enfermo, pudiendo ser un hospital o en su hogar, junto con sus seres queridos (Astudillo & Mendinueta, 2003). Estos profesionales, tienen claro que trabajar con niños y adolescentes que morirán, no es un trabajo fácil. Igualmente, por las condiciones y características que se encuentran es necesario trabajar en equipo (Llantá Abreu, 2011).

En relación a estos enfermos del servicio de cuidados paliativos, son un grupo muy vulnerable, de manera que tienen una necesidad considerablemente mayor que otros, como; búsqueda del sentido y razón de ser. Estos pacientes, son seres humanos muy complejos con diversas necesidades; físicas, intelectuales, emocionales, espirituales y sociales (Gallastegui Achúcaro, 2003).

En una visión holística, respetuosa de la totalidad de la persona, para que enfermería realice una asistencia adecuada debe tener presentes todas las necesidades mencionadas anteriormente; físicas, psíquicas, emocionales, sociales y espirituales. Los enfermos en la fase final de la vida, no valoran que las enfermeras estén alrededor de su cama continuamente, sino una respetuosa y atenta actitud de acogida, acompañada y una escucha activa de todo lo que está viviendo el paciente (Redaelli, 2011).

Respecto a estas necesidades, las profesionales de enfermería disponen de una herramienta de intervención terapéutica para poder cubrir muchas de estas necesidades que son; la comunicación, que debe afrontarse en la atención continua del paciente.

El equipo interdisciplinar, tiene que establecer un vínculo y relación especial con el paciente y la familia, y que mejor que una enfermera, ya que es de las profesionales que más tiempo pasa con los pacientes.

### 3.5.2 Incorporación de la necesidad espiritual en el ámbito hospitalario:

El cuidado espiritual ha sido más visible en los servicios de salud durante las últimas dos décadas. Al principio considerándolo solo como parte del cuidado religioso y territorio de los capellanes, especialmente, a lo largo de la historia de la enfermería el cuidado espiritual existió en forma de religiosidad (Baldacchino, 2006). En cambio, hoy en día el cuidado espiritual es reconocido como una parte importante de la atención, ya que está basado en el modelo de cuidado bio-psico-social-espiritual propuesto por Sulmasy (Neil, 2016; Sulmasy, 2002). El cuidado espiritual en los cuidados paliativos pediátricos tiene gran importancia en cuanto al alivio de la angustia física y el dolor psicológico. Para que enfermería aborde este cuidado, implica la presencia y atención total, es decir, tener la habilidad de escuchar al paciente y establecer contacto físico cuando requiera la ocasión. Además, incluye la compasión, el amor incondicional y una atención plena, que requiere ser consciente de lo que le pasa al niño al mismo tiempo que al cuidador (Benito et al., 2014).

Es cierto que la espiritualidad es un fenómeno poco estudiado por las enfermeras, puede ser porque estamos centrados en el mundo científico y no prestamos atención aquello que nos percibe por los sentidos y por la inexistencia de definiciones claras de un concepto (Gallastegui Achúcaro, 2003). Asimismo, la atención espiritual es un área donde las enfermeras muchas veces se sienten incomodas en la atención. Esto es debido a la falta de educación, falta de herramientas para poder evaluar las necesidades espirituales, falta de tiempo o por sentirse incomodas con el tema (Neil, 2016).

Los pacientes hospitalizados, cada vez están más interesados en una atención de naturaleza holística que incluye todas las dimensiones de la existencia humana; lo físico, psicológico, social y espiritual. Para comprender, reconocer y apoyar las necesidades espirituales de los pacientes, se puede hacer de una manera empática mediante la escucha activa, aliviando el sufrimiento y pudiendo facilitar la recuperación de la enfermedad que padece el paciente. Asimismo, la historia espiritual de paciente ayuda a los profesionales sanitarios a comprender las necesidades espirituales de los pacientes (Pérez García, 2016).

Además, el cuidado espiritual permite que los pacientes puedan expresar sus preocupaciones espirituales, puedan compartir creencias que al mismo tiempo pueda ser útil para aumentar la comprensión tanto de la familia como del personal, especialmente si sus creencias personales son diferentes a las creencias tradicionales de una comunidad, como por ejemplo, los de Testigos de Jehová. También se ha podido verificar en numerosos estudios científicos, que las dimensiones religiosas y espirituales en el tratamiento médico ejercen un efecto positivo en la salud (Neil, 2016).

Por otro lado, para que los adolescentes puedan afrontar la situación que están viviendo, las profesionales de enfermería deberían de fomentar los cuidados espirituales, fomentando que los adolescentes puedan expresar su sentimientos, puedan meditar, entre otras (Pallares, 2004). Asimismo, los profesionales deben de velar por la calidad de vida de los adolescentes y estos deben de sentir que

están considerados y respetados en el momento de la asistencia médica (Rusa et al., 2014).

Al mismo tiempo, también es importante, contribuir en las necesidades espirituales de las familias, promoviendo un enfoque integral y holístico de la atención sanitaria. En cambio, no evaluar estas necesidades sería ignorar un aspecto vital de la salud (Tanyi, 2006). Es importante que los profesionales de enfermería logren un acercamiento tanto con el paciente como con los familiares y ayudarles a adaptarse durante a este proceso que están viviendo.

Finalmente, por parte de los profesionales sanitarios una atención espiritual adecuada mejorará la calidad de vida en los cuidados paliativos y en afrontar la muerte con influencia positiva sobre el paciente y los familiares (Bermejo Higuera et al., 2013).

### 3.5.3 Experiencia de las enfermeras sobre las necesidades espirituales de los adolescentes en cuidados paliativos:

Las enfermeras ejercen diferentes roles que logra que el enfermo se encuentre más integrado, para ello requiere habilidades como, presencia de espíritu, tacto, capacidad para comprender las creencias del paciente, y así consiguiendo que el enfermo exprese con facilidad sus creencias, respetándole en todo momento (Zabalegui Yáñez, 2003).

En el contexto de EE.UU, en los últimos años los enfermos y algunos miembros de la comunidad médica están preocupados de que los profesionales sanitarios ignoren las preocupaciones espirituales de los pacientes. El profesorado de las universidades sanitarias, reconocen la necesidad de incorporar en el plan de estudio la dimensión espiritual. Actualmente, ofrecen cursos sobre la dimensión espiritual entorno al paciente, aproximadamente en 50 universidades de medicina en EE.UU. Incluyendo 19 universidades que han recibido subvenciones del Instituto Nacional de Investigación en Salud para el desarrollo de planes de estudio de la espiritualidad en medicina. También, hay varios



programas de formación de enfermería que ofrecen algún tipo de formación relacionado con la espiritualidad y religión, la mayoría de ellos entorno a los cuidados paliativos (Puchalski & Larson, 1998).

Respecto a este tema, el cuidado espiritual en la práctica de enfermería ha recibido especial atención en las últimas décadas, con estudios que buscan perfeccionar los conceptos teóricos y la importancia de la relación de la espiritualidad con la salud (Corcioli, Espinha, & Lima, 2012).

En España, en cuanto al acompañamiento espiritual los profesionales sanitarios de la unidad de cuidados paliativos, perciben áreas de mejora en este campo. Por un lado se observa, profesionales sanitarios que presentan falta de conocimiento y formación sobre el tema, excepto profesionales muy implicados e interesados en la espiritualidad (Dones Sánchez et al., 2016). Es cierto, que muchos de las enfermeras consideran que el acompañamiento espiritual es esencial en los cuidados paliativos pero expresan no sentirse preparadas para poder abarcar esta dimensión entorno al paciente. Algunas de las barreras que las enfermeras manifiestan al proporcionar cuidados espirituales son: el no tener conciencia de su propia espiritualidad con la consecuencia de tener más dificultades de posicionarse en la situación del paciente, la falta de habilidades de comunicación sobre el tema, la falta de conocimiento y formación sobre estos aspectos, creer que la espiritualidad es algo privado y en la que no se debe indagar en ello, miedo a no ser capaces de contestar a las cuestiones que plantee el paciente, falta de tiempo en el trabajo, aun cuando la comunicación es un instrumento más del cuidado holístico. Pero, especialmente, por miedo a profundizar en lo intangible (Dones Sánchez et al., 2016; Pérez-García, 2016; Puchalski, 2012).

Según las experiencias de varias enfermeras, necesitan educación sobre cómo llevar a cabo las necesidades espirituales en pacientes de cuidados paliativos, que instrumentos son necesarios para ello, como utilizarlos y saber dialogar sobre temas espirituales con los pacientes, etc. En el caso de que, las enfermeras estuvieran más familiarizadas con la espiritualidad, el trato sería más comfortable y personal (Neil, 2016).

La mayoría de los profesionales no consideran que sus equipos estén preparados para abordar las necesidades espirituales del enfermo y muy pocos de ellos utilizan una escala para la valoración espiritual del paciente. Asimismo, se ha podido comprobar que las instituciones religiosas tienen más tendencia a tener en su equipo un profesional dedicado al acompañamiento espiritual, además, los profesionales de estas instituciones dedican más tiempo en la formación sobre esta dimensión. En cambio, las instituciones públicas muy pocas de ellos cuentan con este tipo de profesional y una minoría de ellos dedican tiempo en la formación sobre la espiritualidad (Dones Sánchez et al., 2016).

En la unidad de cuidados paliativos, las enfermeras deben recibir al paciente con hospitalidad, presencia y empatía. Para ello, los profesionales de enfermería necesitan incorporar conocimientos, habilidades y actitudes para tener una buena comunicación. Todo ello facilitará el encuentro empático, teniendo una actitud de escucha activa y realizando preguntas abiertas con coherencia y delicadeza, que ha mostrado ser muy útil en el ámbito clínico, el “Counselling”. Basada en la psicología humanista impulsada por Carl Rogers y Robert Carkhuff, es una herramienta que ayuda a la toma de decisiones y en la búsqueda de nuevas opciones, en la que el profesional sanitario intenta estimular y capacitar al paciente para que ponga en marcha sus propios recursos, de modo que se vean cubiertas sus necesidades espirituales, aumente su calidad de vida y su capacidad de afrontamiento ante la muerte, al menor coste emocional posible (E Benito et al., 2014). Barreto lo define el “Counselling” como; *“El arte de hacer reflexionar a una persona empatizando y confrontando, por medio de distintas estrategias comunicativas, de tal modo que pueda llegar a tomar las decisiones que considere adecuadas para ella y siempre teniendo en cuenta su estado emocional”* (Barreto Martín, Arranz, & Molero, 1997). Es un proceso participativo, donde se aumenta la autonomía del paciente, ayudándole a tomar las decisiones más adecuada para él en cuanto sus valores e intereses. Es decir, no es hacer algo por alguien, sino hacerlo con él. Los elementos que compone esta comunicación terapéutica son los siguientes; poseer unos conocimientos técnicos, acerca de las estrategias y variables comunicativas, como, comunicación asertiva, empatía, autenticidad, control emocional ante el paciente

sin juicios de valor y habilidades para la solución de problemas (Sánchez Sánchez, Bermejo, & Díaz-Albo Hermida, 2011).

En las últimas décadas en diversos países garantizan el ámbito donde los profesionales sanitarios deberían dominar las técnicas de counselling es en los cuidados paliativos (Sánchez Sánchez et al., 2011).

Por otro lado, en alguna situación que el paciente necesite hablar sobre sus necesidades espirituales, es recomendable no evitar estas situaciones, ya que los pacientes que se encuentran en la fase final de sus vidas necesitan y demandan atención aquí y ahora. En caso de rechazar estos momentos, después ya es tarde y se pierde la posibilidad de que los pacientes expresen sus necesidades. Sin embargo, si el profesional sanitario no es capaz de afrontar el reto, ya que la situación le supera, se sugiere ofertar este tipo de situaciones a otro miembro del equipo de salud (Benito et al., 2014; Puchalski et al., 2009). Es cierto que indagar en las necesidades espirituales de los pacientes puede ser complejo, pero el intentarlo puede beneficiar al paciente, mejorando su calidad de vida en su etapa final.

Una de las dificultades que presentan las enfermeras a la hora de cubrir las necesidades espirituales de los pacientes, es el miedo a empatizar en la fase final de la vida de los mismos. Las enfermeras al valorar los aspectos espirituales de los adolescentes, como por ejemplo; el sentido de sus vidas, de saber que son amados, etc., hace que estos profesionales se aproximen a los jóvenes adultos teniendo la oportunidad de pasar más tiempo con ellos, y al mismo tiempo de crear una relación más cercana. Esta relación intensa se va creando a medida que la enfermera les cuida físicamente tanto espiritualmente. Cuando esta relación se termina con la muerte del paciente, en las enfermeras se produce un impacto emocional. Sin embargo, la enfermera que se ha mantenido al margen y solo ha cubierto las necesidades físicas del enfermo, no creará una relación tan estrecha y a consecuencia de ello, no abarcarán todas las necesidades del paciente en la fase final de vida, disminuyendo su calidad de cuidado (Barbour, 2016).

Finalmente, según el estudio realizado por Bermejo, et al.; sobre la atención espiritual en los cuidados paliativos, muchos de los pacientes manifiestan que el cuidado espiritual, les ayudó a sentirse esperanzados y a comprender el sentido de las cosas que suceden. Además, la atención espiritual les ayudó a cambiar su manera de ver las cosas o su jerarquía de valores, a sentirse persona y a sentirse perdonado (Bermejo Higuera et al., 2013). Es por esto que, las enfermeras deben tener los conocimientos y competencias necesarias para poder cubrir las necesidades espirituales de los pacientes en la fase final de la vida y no tener miedo a profundizar en la espiritualidad de la persona, con el objetivo de mejorar su calidad de vida y dignidad del enfermo.

#### 3.5.3.1 Duelo de las enfermeras tras la muerte de un paciente:

Las enfermeras de cuidados paliativos con los adolescentes brindan atención a los pacientes continuamente, además, no solo cuidados físicos, sino también psicológicas, sociales y espirituales. El abordaje de las necesidades espirituales crea una relación emocional más intensa, y cuando se produce la pérdida del paciente comienza un duelo. Pocas profesionales de enfermería están equipadas para lidiar con la pérdida asociada con la muerte, sin sentir una pesada carga psicológica. A causa de ello, algunas de estas profesionales se alejan del paciente por miedo a tener que enfrentarse al dolor emocional (Barbour, 2016; Melvin, 2012).

Por lo tanto este dolor, les puede influir tanto en su entorno profesional como en la vida personal. Además, podemos encontrar que alguna de ellas han tenido que dejar su trabajo, a causa de no saber gestionar bien sus emociones y estar en un proceso de duelo continuo (Kellogg & Barker, 2014; Nolte, Downing, Temane, & Hastings-Tolsma, 2017).

Por otro lado, muchas de las enfermeras llegan a experimentar situaciones estresantes al atender a pacientes en final de vida o cuando el paciente fallece, además, con la posibilidad de crear “*imágenes intrusivas*” definido como;

“Fragmentos de eventos autobiográficos específicos o extensiones imaginables de tales eventos que predominantemente poseen cualidades sensoriales y entran en conocimiento de manera repentina e involuntaria” (Boelen & Huntjens, 2008). Secundario a estas imágenes, algunas de las enfermeras pueden llegar a revivir o volver a recordar las situaciones traumáticas continuamente en sus memorias, provocando consecuencias tanto personales como profesionales (Wenzel, Shaha, Klimmek, & Krumm, 2011).

En las últimas décadas se ha examinado en la literatura el impacto del duelo en las enfermeras. Algunos términos que se incluyen en este duelo son; el duelo profesional, el estrés traumático secundario, la angustia y fatiga moral, el duelo privado, la traumatización vicaria y la fatiga por compasión (Aycock & Boyle, 2009; Barbour, 2016).

La fatiga por compasión, definido por primera vez por Joinson en 1992 (Barbour, 2016) como: factores estresantes que afectan a las personas en las profesiones del cuidado. Algunos comportamientos relacionados con la fatiga por compasión que identificó Joinson, fueron los siguientes: fatiga crónica, irritabilidad, miedo de ir a trabajar, agravamiento de dolencias físicas y falta de habilidad o energía para ayudar a otros individuos (Barbour, 2016). La fatiga por compasión es un aspecto estresor que afectan a los profesionales de enfermería que realizan un cuidado continuo e intenso a las personas al final de vida. Asimismo, Wilson y Kirshbaun definieron este fenómeno como, una respuesta emocional de las enfermeras que pierden la habilidad en proporcionar el mismo nivel de compasión a los pacientes y a sus familiares como lo habían proporcionado previamente (Barbour, 2016).

Este fenómeno, induce a las enfermeras a tener alto riesgo de falta de criterio profesional, cuidados de enfermería adusto y con disminución de autoestima. Debido a ello, para evitar la fatiga por compasión y el burn out, las enfermeras deben de practicar a gestionar sus emociones ante la muerte del paciente, promoviendo el afrontamiento y resiliencia. Por ello, surge la necesidad de desarrollar unos programas para ayudar a las enfermeras a gestionar la fatiga por compasión, reducir el estrés y mejorar su bienestar físico y psíquico, para que estas

profesionales puedan avanzar en su vida diaria y poder seguir con el cuidado con otros pacientes en el futuro (Kellogg & Barker, 2014).

Se debe agregar que muerte tras muerte, causa un estrés psicológico en las enfermeras, provocando sentimientos de impotencia y desesperanza. Al mismo tiempo la aparición de fatiga por compasión y burn out. Para poder mejorar esta etapa del duelo, es necesario concienciar al personal sanitario sobre los problemas psicológicos que pueden experimentarse a causa de la atención a personas en situación paliativa. Varios estudios han creído conveniente, realizar programas educativos para conocer conocimientos y habilidades para hacer frente a la carga emocional del trabajo, con el objetivo de prevenir la profesión de fatiga por compasión, asesoramiento profesional y talleres de autocuidado, con el objetivo de que las enfermeras padezcan un duelo menor (Hernández García, 2017; Kellogg & Barker, 2014; Wenzel et al., 2011)

Todo esto parece confirmar, que las profesionales de enfermería aunque estén preparadas para tratar con pacientes y familias que sufren enfermedades y pérdidas, no están lo suficientemente capacitadas para combatir el trauma emocional de la muerte de un paciente (Kellogg & Barker, 2014).

#### **4. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO**

Es imprescindible en el cuidado de los adolescentes una atención integral del paciente, incluyendo las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales en pacientes en fase final de una enfermedad junto con la familia que le rodea.

En la revisión de la literatura se observa como uno de los obstáculos en este ámbito, es el gran desconocimiento sobre los cuidados paliativos pediátricos, ya que no son tan frecuentes como los cuidados paliativos para pacientes adultos. Según el doctor Javier Rocafort (presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos); *“Los niños que no son atendidos por equipos especializados mueren con más dolor, con más síntomas, con peor comunicación entre los médicos y sus familias, menor seguridad y menor calidad”*. En España el 10% de los niños que requieren los cuidados paliativos son atendidos, pero el otro 90% de los pacientes pediátricos que necesitan esta atención especializada, no la reciben (Valerio, 2011).

Por otro lado, en los cuidados paliativos pediátricos se aborda el componente biológico y físico del adolescente, olvidando la esfera emocional, psicológica y espiritual, las cuales afectan en su totalidad al enfermo, especialmente las necesidades espirituales son una de las necesidades más importante en estos cuidados para los adolescentes y sus respectivas familias, que muchos de los profesionales sanitarios no abarcan (Sulmasy, 2001).

Las dificultades que se presentan en la atención espiritual son; el poco conocimiento y formación de las enfermeras sobre cómo abarcar las necesidades espirituales de los pacientes, ya que no saben gestionar estas necesidades a causa de no estar acostumbradas. Al mismo tiempo, miedo de no saber que responder y también de poder ofender a los pacientes, el no saber cómo hablar con ellos sobre estos temas y por falta de tiempo en el trabajo. (Ferrell et al., 2016; Weaver & Wratford, 2017).

Hablamos siempre de la importancia de las necesidades espirituales, sin saber exactamente lo que significa, según M. Holloway, la espiritualidad se refiere a ; *“Una dimensión que reúne actitudes, creencias, sentimientos y prácticas que van más allá de lo estrictamente racional y material”*(Arevalo, 2014; Consumo, 2008). La espiritualidad es un universal humano, que caracteriza a las personas y puede estar vivida o no a través de la religión, englobando las creencias, la fe, las valoraciones, las tradiciones y las

prácticas, donde las personas buscan y expresan un significado, propósito y trascendencia (Benito et al., 2016).

Además, uno de los aspectos que confunde la sociedad, es la diferencia entre la espiritualidad y la religión, ya que actualmente hay una gran confusión entre las diferencias de estos dos conceptos (Benito et al., 2014).

Para finalizar, dentro del equipo interdisciplinar en los cuidados paliativos con adolescentes, la enfermería tiene una gran responsabilidad, es la profesional que tiene mayor contacto con el usuario y debe reconocer en los pacientes sus necesidades espirituales y saber abarcarlas. A la vez de realizar diferentes intervenciones como la escucha activa, la presencia, el respeto y la comunicación terapéutica para poder realizar una atención espiritual eficaz, ayudando a los adolescentes a que encuentren el significado y el propósito durante los duros momentos de la enfermedad (Benito et al., 2014; Ferrell et al., 2016; Muñoz Devesa, Morales Moreno, Bermejo Higuera, & Galán González Serna, 2014).

Es por todo ello que este trabajo pretende, desde una perspectiva cualitativa fenomenológica, profundizar en el conocimiento de las vivencias de las enfermeras sobre las necesidades espirituales en los adolescentes en los cuidados paliativos. La espiritualidad ha demostrado ser importante para los niños y adolescentes en cuidados paliativos (Barreto et al., 2015; Benito et al., 2014; Bermejo Higuera et al., 2013; Galiana et al., 2014; Pascual López, 2010; Pereira Garanito et al., 2016; Pérez-García, 2016; Puchalski et al., 2009). Al mismo tiempo, según la literatura en países como EEUU se ha contrastado que las necesidades espirituales son parcialmente satisfechas. En nuestro país existen pocos estudios que profundicen en el conocimiento que tienen las enfermeras de las necesidades espirituales de los adolescentes y cómo ellas abordan estas situaciones de cuidado. Esta información puede ser utilizada para desarrollar intervenciones de enfermería para poder disminuir las dificultades que presenta el profesional sanitario con el objetivo de poder abarcar las necesidades espirituales con más fluidez y constantemente tanto de los adolescentes en la fase final de la vida, como a los familiares de ellos.



## **5. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

¿Cuál es la experiencia de las enfermeras respecto a las necesidades espirituales de los adolescentes al final de la vida?

## **6. OBJETIVOS**

### **6.1 General:**

- Profundizar, desde una perspectiva fenomenológica la experiencia vivida de las enfermeras para valorar y atender las necesidades espirituales de los adolescentes en situación de final de vida.

### **6.2 Específicos:**

- Explorar qué conocen las enfermeras sobre las necesidades espirituales de los adolescentes.
- Explorar qué necesidades espirituales expresan los adolescentes en la fase final de sus vidas.
- Identificar el papel de la enfermera en la atención de las necesidades espirituales de los adolescentes al final de vida y sus respectivas familias.
- Identificar las barreras y dificultades que encuentran las enfermeras para cubrir las necesidades espirituales de los adolescentes al final de vida.

## 7. METODOLOGÍA

### 7.1. Diseño del estudio:

A partir de la pregunta de investigación, y para poder responder a los objetivos planteados, se realizará un estudio cualitativo de carácter fenomenológico, con el fin de estudiar las experiencias y opiniones de las enfermeras sobre las necesidades espirituales de los adolescentes en la fase final de vida, bajo sus percepciones de la realidad, en el Hospital Sant Joan de Deu, lo que permite descripciones detalladas de los participantes, con situaciones y comportamientos que son observables.

La investigación cualitativa, se centra en la recogida de datos descriptivos; de las propias palabras de las personas, habladas o escritas y de la observación de comportamientos, mediante entrevistas, experiencia personal, historias de vida, textos históricos, imágenes, sonidos, etc. Este tipo de investigación, se caracteriza por estudiar los fenómenos en su contexto natural, donde el investigador observa el escenario y a las personas con una visión holística, con el fin de comprenderlas y poder interpretar lo que las personas expresan (Flick, Amo, & Blanco, 2014; Taylor & Bogdan, 1987).

De manera que, esta metodología cuenta con el paradigma comprensivo-naturalista interpretativo, donde se entiende que es una investigación de proceso circular y emergente, en el que el conocimiento se obtiene de forma inductiva. El investigador cualitativo, aparta sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones, analiza las cosas como si estuviera escuchando por primera vez, nada da por sobrentendido y para el investigador todas las opiniones son valiosas, por ello respeta todas las perspectivas en su totalidad (Berenguera et al., 2014; Taylor & Bogdan, 1987).

Respecto al enfoque teórico-metodológico, he optado por un estudio cualitativo fenomenológico, que es la descripción de los significados vividos y existenciales, que permite estudiar las experiencias y opiniones de los participantes del estudio (Pérez Serrano, 2008). Este método ayuda a valorar

cada individuo como un ser con respuestas y sentimientos propios a un fenómeno, en este caso, la experiencia personal de las enfermeras sobre las necesidades espirituales de los adolescentes en cuidados paliativos.

Finalmente, este estudio corresponde a una metodología cualitativa fenomenológica, que permite conocer la experiencia vivida de las enfermeras sobre las necesidades espirituales de los adolescentes en cuidados paliativos, mediante entrevistas individuales, con el objetivo de profundizar en su intimidad y comprender la individualidad de cada una (Berenguera et al., 2014).

## 7.2. Población y contexto:

El estudio se realizará a enfermeras que trabajen en el hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona, específicamente aquellas enfermeras que cuidan a adolescentes en proceso final de vida. Dichos sujetos deberán cumplir con los criterios de inclusión, además de ser voluntarios en la participación.

Este hospital, desde 1867 es un hospital centrado en la atención integral de mujeres, niños y adolescentes, pioneros en la atención a niños y adolescentes con enfermedades graves en España (Hospital Sant Joan de Déu, 2017).

Destacar que la Unidad de cuidados paliativos pediátricos (UCPP) empezó en 1991 y que es la primera unidad de cuidados paliativos pediátricos en España, la única en Cataluña. Desde el 2009, han atendido a más de 450 pacientes y a sus familiares, y en la actualidad es uno de los centros pediátricos de alta especialización más importantes de Europa. Cuentan con un equipo interdisciplinar, formado por: dos pediatras, cuatro enfermeras, una trabajadora social, una agente espiritual y un psicólogo, especializados en el ámbito de la atención paliativa pediátrica. Está financiado por el Instituto Catalán de la Salud (ICS) y de gestión pública (Hospital Sant Joan de Déu, 2017).

### 7.3. Ámbito de estudio:

La investigación se desarrollará en el ámbito de pediatría a las enfermeras que atienden adolescentes en fase final de vida de Sant Joan de Déu de Barcelona.

### 7.4. Muestreo y muestra:

Los participantes de este estudio serán las enfermeras que atiendan a adolescentes en fase final de vida, que estén dispuestas a expresar sus vivencias abiertamente y se utilizará muestreo por conveniencia para facilitar la variabilidad discursiva. Las participantes participaran voluntariamente en el estudio, cumpliendo los criterios de inclusión. En este estudio, no se estudiará a los sujetos, sino que, se analizará la experiencia individual de cada uno de ellos, a partir de la cual se intenta explorar la esencia del fenómeno, como es la experiencia de las enfermeras en cuidados paliativos sobre las necesidades espirituales de los adolescentes.

En la investigación cualitativa no se puede especificar el número concreto de participantes, pero la mayor parte de los estudios llegan a la saturación de los datos aproximadamente con una muestra entre 6-12 participantes. Sin embargo, todos estos sujetos difieren en otros muchos aspectos, como serían: el status social, el nivel económico, el nivel cultural, la relación con el enfermo en cuestión, entre otros. Es decir, se diferencian en múltiples aspectos pero tienen una variable en común: la experiencia de las necesidades espirituales de los adolescentes al final de vida.

## 7.5. Criterio de selección:

Los participantes de este estudio serán seleccionados en caso de que cumplan los siguientes criterios de selección:

### 7.5.1. Criterios de inclusión:

- Enfermeras/os que hayan atendido a adolescentes en la fase final de vida dentro de los últimos 6 meses.
- Aceptar la participación voluntaria en el estudio y haber firmado el consentimiento informado previo las entrevistas.

### 7.5.2. Criterios de exclusión:

- Enfermeras que estén actualmente viviendo un proceso de duelo por la pérdida de un paciente.
- Enfermeras que están de baja actualmente o han estado de baja durante los 6 meses anteriores al estudio.

## 7.6. Técnica de recogida de datos:

Para la recogida de datos en la investigación, se utilizará entrevistas en profundidad. Estas entrevistas son técnicas conversacionales, que favorece a establecer un diálogo que permita obtener información detallada y profunda, sin forzar las respuestas (Valles, 1999). El entrevistador mantendrá una posición imparcial, y hará entender a los participantes que no hay respuestas buenas ni malas (Berenguera et al., 2014).

Esta técnica de recogida de datos, tiene como intención crear una conversación natural entre el entrevistador y el entrevistado, para ello se utilizará la entrevista, que nos permitirá recoger información sobre el punto de vista de la persona entrevistada y describir e interpretar, aspectos subjetivos, como por ejemplo; creencias, opiniones y experiencias, que también es posible de obtener mediante la técnica observacional, con el objetivo de poder comprender la perspectiva de los participantes (Berenguera et al., 2014).

Para la entrevista, se realizará previamente un guión de preguntas planificadas (anexo 1), con la posibilidad de añadir preguntas nuevas o cambiar alguna de ellas, a medida que se realiza la entrevista. Con el objetivo de conocer el razonamiento de los participantes individualmente, para poder comprender los significados de la experiencia de cada uno de ellos, que pueda permitir profundizar en conocimientos sobre el tema (Berenguera et al., 2014; Robles, 2011).

Las entrevistas, las realizará la investigadora principal del estudio en una sala habilitada en Sant Joan de Deu (Barcelona). Tendrá una duración de 45-60 min aproximadamente.

Para la recogida de datos, como he mencionado anteriormente será a través de una entrevista pero serán registradas en audio mediante una grabadora, con el consentimiento informado firmado. Durante las entrevistas también se anotarán notas de campo para recoger comunicación no verbal, sensaciones, emociones, etc.

Antes de realizar la entrevista a cada uno de los participantes, serán informados del propósito de la entrevista, como estará estructurada y se les recordará los objetivos del estudio. Seguidamente, se procederá a firmar el consentimiento informado, se asegurará del trato de confidencialidad de datos y se les informará de la destrucción de estos una vez finalizado el estudio. Finalmente, se les agradecerá su participación en la investigación.

#### 7.7. Análisis de los datos:

Una vez se obtengan los datos, se realizará un análisis temático descriptivo, es decir, que permita identificar, organizar y analizar cada detalle minuciosamente a partir de varias lecturas sobre la información recogida; de este modo, obtendremos resultados aptos que propicien una adecuada interpretación e integración del estudio, ya que la finalidad de este estudio es investigar las experiencias vividas las enfermeras sobre las necesidades espirituales de los adolescentes en cuidados paliativos (Braun & Clarke, 2006).

Para ello, los datos que se obtendrán mediante las entrevistas serán analizados siguiendo el método de análisis fenomenológico de Colaizzi (1978), los pasos a seguir, son los siguientes; (Escalante Gómez & Páramo, 2011) (**Tabla 1**).

**Tabla 1. Los siete pasos del método de análisis de Colaizzi**

<b>1</b>	Leer y re-leer las descripciones para adquirir un sentimiento general con la experiencia.
<b>2</b>	Extraer afirmaciones significantes para generar información perteneciente al fenómeno estudiado.
<b>3</b>	Formular significados para iluminar los significados ocultos en los variados contextos del fenómeno.
<b>4</b>	Categorizan en conglomerados de temas y validar con el texto original para identificar experiencias comunes a todos los informantes.
<b>5</b>	Describir para generar un prototipo de modelo teórico.
<b>6</b>	Volver a los participantes para validar los hallazgos.
<b>7</b>	Incorporar cualquier cambio basado en la retroalimentación de los informantes para presentar el modelo teórico de manera que comprensivamente refleje las características universales del fenómeno

Finalmente, durante el proceso de la investigación se tendrá en cuenta codificar las entrevistas, para garantizar el anonimato y confidencialidad de los participantes.

#### 7.8. Rol de investigador:

La investigadora de este estudio, será una estudiante de enfermería de cuarto curso, la cual realizará las entrevistas a los sujetos. La investigadora ejercerá los siguientes roles en el proceso de la investigación; planificará el estudio, informará a los sujetos los objetivos de esta investigación y la entrevista que se

les realizará. Al mismo tiempo, la investigadora realizará la función de recogida los datos y analizará los resultados después de realizar las entrevistas a las enfermeras manteniendo un rol flexible y observador. La investigadora no tiene experiencia en la realización de una investigación cualitativa, ni en el cuidado a adolescentes a final de vida. Para ello, garantizando los aspectos de rigor del estudio, participará en la investigación a un experto en la metodología cualitativa.

#### 7.9. Aspectos de rigor:

El rigor es un concepto transversal en el desarrollo de un proyecto de investigación y que nos permitirá valorar la aplicación minuciosamente y científica de los métodos de investigación y de las técnicas de análisis para la obtención y el procesamiento de los datos. Se tendrá en cuenta algunos aspectos de rigor de Egon Guba y Yvonna Lincoln, y además, otros aspectos de rigor de Calderón.

Los primeros en describir y realizar una clasificación sobre los criterios de rigor en la investigación cualitativa fueron Egon Guba y Yvonna Lincoln en 1985. Los criterios que se ha escogido para esta investigación; Credibilidad, transferibilidad, consistencia y confirmabilidad (Berenguera et al., 2014).

La credibilidad o valor de la verdad, representa el grado en que los resultados del estudio reflejan la realidad o el fenómeno estudiado, para ello una vez se tenga escrito los resultados del estudio, se les reenviará un resumen a los participantes para confirmar la correcta interpretación de los datos.

Otro de los aspectos de rigor que se tiene que tener en cuenta es la transferibilidad o aplicabilidad, ya que en una investigación cualitativa los resultados no son generalizables porque dependen del contexto. Para poder lograr este criterio, es a través de una descripción detallada de las características del contexto en que se realiza la investigación y de los participantes.

En cuanto a la consistencia o dependencia, es la estabilidad de los datos, y para ello, se empleará la triangulación en el análisis de los datos con otros



investigadores. Para ello en el estudio además de la investigadora principal se trabajará con un experto en metodología cualitativa y otros expertos en el fenómeno estudiado.

También se ha propuesto la reflexividad como otro criterio de rigor, que en este caso es un criterio establecido por (Calderón, 2002).

El criterio de la reflexividad, es la autoconciencia del equipo investigador en cuanto a sus opiniones y perspectivas. Para ello, la investigadora al realizar las entrevistas, deberá ser abierta y no influenciar en los participantes, ofreciéndoles el tiempo necesario para una expresión libre, sin ningún tipo de coacción (Berenguera et al., 2014; Calderón, 2002).

#### 7.10. Consideraciones éticas:

Antes del inicio de este estudio cualitativo, se contactará con el comité de ética e investigación del hospital de Sant Joan de Deu de Barcelona, para solicitar la aprobación.

En 1964, la Asociación Médica Mundial (AMM) define a la Declaración de Helsinki como la base de los principios bioéticos en las investigaciones que incluyen en sus estudios a los seres humanos, asimismo, abarca las investigaciones de material humano y de información identificable (Asociación Médica Mundial, 2015).

De este modo, el investigador se asegurará de cumplir los criterios éticos y se mantendrá en anonimato siendo inviable la identificación de los participantes.

En el primer encuentro con los participantes se les informará verbalmente y por escrito sobre los objetivos del estudio y los requisitos de este. Además, se entrevistará a los participantes; estas entrevistas serán registradas en audio mediante una grabadora. Para poder proceder al estudio y la entrevista, el participante debe dar su aceptación por escrito mediante un consentimiento informado que se les proporcionará (anexo 3), asegurándose así de la

confidencialidad, voluntariedad de participación en el estudio y posibilidad de retirada en el momento en el que lo desearan. También, se les asegurará la destrucción de las grabaciones una vez finalizada la investigación.

#### 7.11 Limitaciones del estudio:

Una de las posibles limitaciones que puede presentar este estudio, se encuentra la inexperiencia del investigador en la metodología cualitativa. También, se puede presentar la dificultad de transcribir las emociones, sentimientos, sensaciones y tales puntos de vista tan subjetivos.

Por otro lado, la limitación de selección de los participantes ya que solo se realizará a un centro sanitario. Con esto quiero decir, que se limita en un único contexto. En este sentido este estudio solo sería aplicable en culturas occidentales similares a la nuestra.

## 8. CONCLUSIONES

La enfermera es una de las profesionales que tiene un contacto más cercano con el enfermo, tiene por ello más oportunidades de comunicarse continuamente con el paciente, y una de sus responsabilidades profesionales es identificar sus necesidades a partir de una observación objetiva y subjetiva. La enfermera ofrece unos cuidados de calidad, eficaces y eficientes con el objetivo de que el paciente adquiera un bienestar físico, psíquico y espiritual. Los miembros del equipo de salud, tratan de cubrir todas las necesidades del usuario, aun así existen estudios que demuestran que la espiritualidad no se abarca en su totalidad (Ferrell et al., 2016; Weaver & Wratchford, 2017).

Además de los cuidados de calidad, Enfermería debe cubrir otro aspecto del paciente: la espiritualidad. La atención espiritual cada vez es más reconocida como una parte integral dentro del sistema de atención de la salud. Esta atención es más reconocida en los cuidados paliativos, prestando cuidados holísticos, por ejemplo en los adolescentes, donde se promueve el bienestar espiritual, es decir, el encuentro de sentido en la vida a través de la conexión consigo mismo o con el mundo o con un ser mayor, permitiendo hallar la paz consigo mismo (Caldeira, Campos De Carvalho, & Vieira, 2014).

Por lo tanto, para cuidar a un adolescente en la fase final de su vida y dar soporte a sus familiares, se ha de ofrecer seguridad, respeto, disponibilidad de escuchar y satisfacer las necesidades, consiguiendo una comunicación efectiva con las habilidades básicas; la empatía, el respeto, la escucha activa y la asertividad, con el objetivo de favorecer la estancia hospitalaria de los adolescentes, mejorando el estado psicológico de ambos a la vez de crear una relación de confianza. Para conseguir todas estas aptitudes ante el final de vida de un adolescente Enfermería debe recibir educación previa, ya sea durante los estudios de Grado o bien durante su práctica clínica. No solo es importante que se sepa el significado de qué es la espiritualidad, sino que deben conocer la suya propia y ayudar a los pacientes en las necesidades de la susodicha. Sin embargo, esta práctica es difícil debido a la existencia de barreras como: no encontrar la espiritualidad propia, el déficit de empatía o la falta de habilidades de comunicación, así como la falta de formación en aspectos relacionados

con la espiritualidad y el miedo a enfrentarse al duelo, por el impacto emocional que conlleva la pérdida del paciente. Las enfermeras deben tener presente que es un tema de vital importancia, ya que es fundamental para el paciente sentirse apoyado por el personal sanitario en su fase final de vida, y así garantizar un cuidado integral de calidad.

#### 8.1. Implicaciones del estudio para la práctica profesional y la docencia:

En el campo de enfermería se puede observar que, en diversos estudios hacen hincapié en las carencias que presentan las enfermeras para abarcar las necesidades espirituales de los adolescentes en su fase final de vida.

Además, durante la revisión bibliográfica se encuentra una escasez de artículos en referencia a España, sobre las experiencias de las enfermeras en atender las necesidades espirituales de los adolescentes en la etapa final de vida.

Por estos motivos, sería de gran importancia la posibilidad de llevar a cabo futuros proyectos de investigación sobre como las enfermeras pueden abarcar las necesidades espirituales de los adolescentes a final de vida.

La finalidad de éste estudio, es que las enfermeras tomen conciencia de la importancia de abarcar las necesidades espirituales junto con las necesidades físicas, psicológicas y sociales en pacientes en su etapa final de vida. Afrontando las dificultades que presentan atender estas necesidades, para poder mejorar la calidad de vida del paciente en sus últimos meses. Esto se podría mejorar ofreciendo formación, sobre la dimensión espiritual del paciente y abarcar las necesidades que surgen en esta etapa final de la vida, que instrumentos son necesarios para ello y como utilizarlos. Se podría mejorar estas carencias que existen formando a las estudiantes de enfermería sobre la importancia de la dimensión espiritual en cuidados paliativos. Al mismo tiempo, atender la importancia tanto las necesidades espirituales del paciente como de la familia.

Sería interesante que a través de este seguimiento se abordara el duelo que experimentan las enfermeras tras la pérdida de un adolescente al final de la vida. Sobre el impacto emocional que sufren tras el cuidado espiritual que ofrecen al

paciente en su fase final y ayudar a las enfermeras a saber disminuir el dolor emocional que sobrellevan en estas situaciones.

Finalmente, conocer la perspectiva de las enfermeras puede facilitar, ver las carencias que padecen al abarcar las necesidades espirituales de los adolescentes en cuidados paliativos y poder mejorarlas con formación sobre la espiritualidad en cuidados y habilidades de comunicación para poder abarcar esta dimensión en este ámbito. Con estos proyectos se incrementará el cuidado espiritual en esta profesión y por lo tanto se logrará mejorar la calidad de vida de los adolescentes en cuidados paliativos.

## 9. AGRADECIMIENTOS

Para finalizar este trabajo final de grado, en primer lugar me gustaría agradecer a mis padres por todo el soporte que he recibido, sin ellos no hubiera sido posible estar realizando nada de esto y que uno de mis sueños se hiciera realidad, ser enfermera.

En segundo lugar, agradecer a mi tutora Amor Aradilla, por toda la ayuda que me ha ofrecido para realizar este trabajo, todos sus consejos valiosos que me ha aportado y su disponibilidad durante este proyecto.

Por último, me gustaría agradecer a mi familia, a mis compañeras de piso y a mis amigas, por toda la ayuda y apoyo que me han brindado durante estos cuatro años.

## **10. BIBLIOGRAFÍA**

- Alonso Babarro, A. (2006). Atención a la familia. *Atención Primaria*, 38(Supl.2), 14-20.
- Andrés, M. R., Del, C., Fernández, R., & Alba, R. M. (2015). Vivir (y morir) a mi manera. La atención a adolescentes en cuidados paliativos. *ADOLESCERE. Revista de Formación Continuada de la Sociedad Española de Medicina de la Adolescencia.*, 3(3), 30-49.
- Arevalo, T. (2014). Necesidades espirituales en los pacientes terminales. Recuperado 6 de noviembre de 2017, a partir de <https://turelajacion.wordpress.com/2014/09/23/necesidades-espirituales-en-los-pacientes-terminales/>
- Astudillo, W., & Mendinueta, C. (2003). *Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa* (1.ª ed.). San Sebastian, España: Sov.Pal.
- Aycock, N., & Boyle, D. (2009). Interventions to Manage Compassion Fatigue in Oncology Nursing. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 13(2), 183-191. <https://doi.org/10.1188/09.CJON.183-191>
- Balboni, T. A., Vanderwerker, L. C., Block, S. D., Paulk, M. E., Lathan, C. S., Peteet, J. R., & Prigerson, H. G. (2007). Religiousness and Spiritual Support Among Advanced Cancer Patients and Associations With End-of-Life Treatment Preferences and Quality of Life. *Journal of Clinical Oncology*, 25(5), 555-560. <https://doi.org/10.1200/JCO.2006.07.9046>
- Baldacchino, D. R. (2006). Nursing competencies for spiritual care. *Journal of Clinical Nursing*, 15(7), 885-896. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01643.x>
- Barbour, L. C. (2016). Exploring Oncology Nurses' Grief: A Self-study. *Asia-Pacific journal of oncology nursing*, 3(3), 233-240. <https://doi.org/10.4103/2347-5625.189817>

- Barreto, P., Fombuena, M., Diego, R., Galiana, L., Oliver, A., & Benito, E. (2015). Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. *Medicina Paliativa*, 22(1), 25-32. <https://doi.org/10.1016/J.MEDIPA.2013.02.002>
- Barreto Martín, M. P., Arranz, P., & Molero, M. (1997). *Counselling, instrumento fundamental en la relación de ayuda*. (M. del C. Martorell & R. González, Eds.), *Entrevista y consejo psicológico*. Madrid: Síntesis.
- Benito, E., Barbero, J., & Dones, M. (2014). *Espiritualidad en Clínica Una Propuesta de Evaluación y acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos*. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos.
- Benito, E., Barbero, J., & Payás, A. (2008). *El Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos : una introducción y una propuesta*. Arán Ediciones.
- Benito, E., Dones, M., & Babero, J. (2016). El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. *Psicooncología*, 13(2-3), 367-384. <https://doi.org/10.5209/PSIC.54442>
- Benito, E., Oliver, A., Galiana, L., Barreto, P., Pascual, A., Gomis, C., & Barbero, J. (2014). Development and validation of a new tool for the assessment and spiritual care of palliative care patients. *Journal of pain and symptom management*, 47(6). <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.06.018>
- Berenguera, A., Fernández de Sanmamed, M. J., Pons, M., Pujol, E., Rodríguez, D., & Saura, S. (2014). *Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Aportaciones de la investigación cualitativa* (1.ª ed.). Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol).
- Bermejo Higuera, J. C., Lozano González, B., Villacieros Durbán, M., & Gil Vela, M. (2013). Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios. *Medicina Paliativa*, 20(3), 93-102. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2012.05.004>
- Boelen, P. A., & Huntjens, R. J. C. (2008). Intrusive images in grief: an exploratory study. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 15(4), 217-226. <https://doi.org/10.1002/cpp.568>



- Borghi, C. A., Rossato, L. M., Damião, E. B. C., Guedes, D. M. B., Silva, E. M. R. da, Barbosa, S. M. de M., ... Polastrini, R. T. (2014). Living with pain: the experience of children and adolescents in palliative care. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 48(spe), 67-73. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000600010>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Caldeira, S., Campos De Carvalho, E., & Vieira, M. (2014). Between spiritual wellbeing and spiritual distress: possible related factors in elderly patients with cancer. *Revista latino-americana de Enfermagem*, 22(1), 28-34. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.3073.2382>
- Calderón, C. (2002). Criterios de calidad en la investigación cualitativa en salud (ICS): Apuntes para un debate necesario. *Revista Española de Salud Pública*, 76(5), 473-82. <https://doi.org/10.1590/S1135-57272002000500009>
- Celma Juste, J. A., Bautista Girona, A. B., Eslava Abucha, V., Díaz Asper, H., Madrid Martín, M. C., González Is, M. J., ... González Arranz, B. (2009). Intervención psicosocial en adolescentes con cáncer. Comisión de psicología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, 1(1), 1-67.
- Consumo, M. de S. (2008). *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. (S. C. de P. del G. Vasco, Ed.) (1.ª ed.). Vitoria/Gazteiz, España: Ministerio de Sanidad y Consumo. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2010.04.015>
- Corcioli, D., Espinha, M., & Lima, R. A. G. de. (2012). Spiritual dimension of children and adolescents with cancer: an integrative review. *Acta Paulista de Enfermagem*, 25(1), 161-165. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002012000800025>
- Craig, F., & Lidstone, V. (2012). Adolescents and young adults. En *Oxford Textbook of Palliative Care for Children* (2.ª ed., pp. 90-99). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/med/9780199595105.003.0009>
- Dina Krauskopof. (1999). El desarrollo psicológico en la adolescencia: las transformaciones en una época de cambios. *Adolescencia y Salud*, 1(2), 23-31.

- Do, R., Santo, E., Aparecida, E., Gaíva, M., Aparecida, M., Espinosa Martínez, M., ... Gonçalves, A. (2011). Taking Care of Children With Cancer: Evaluation of the Caregivers' Burden and Quality of Life. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 19(3), 515-22. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692011000300010>
- Dones Sánchez, M., Bimbaum, N. C., Barbero Gutierrez, J., Gomis Bofill, C., Balbuena Mora-Figueroa, P., & Benito Oliver, E. (2016). ¿Cómo percibimos los profesionales el acompañamiento espiritual en los equipos de Cuidados Paliativos en España? *Medicina Paliativa*, 23(2), 63-71. <https://doi.org/10.1016/J.MEDIPA.2013.07.002>
- Escalante Gómez, E., & Páramo, M. de los Á. (2011). *Aproximación al análisis de datos cualitativos* (1.ª ed.). Argentina: Universidad del Aconcagua.
- Espinosa, J. (2010). Crecimiento y Comportamiento en la Adolescencia. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, (57), 57-71. <https://doi.org/10.4321/S0211-57352004000200005>
- Ferrell, B., Wittenberg, E., Battista, V., & Walker, G. (2016). Exploring the spiritual needs of families with seriously ill children. *International Journal of Palliative Nursing*, 22(8), 388-394. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2016.22.8.388>
- Flick, U., Amo, T. del, & Blanco, C. (2014). *El diseño de investigación cualitativa* (1.ª ed.). Madrid: Morata.
- Fonseca Canteros, M. (2016). Importancia de los aspectos espirituales y religiosos en la atención de pacientes quirúrgicos. *Revista Chilena de Cirugía*, 68(3), 258-264. <https://doi.org/10.1016/j.rchic.2016.03.011>
- Galiana, L., Oliver, A., Benito, E., & Sansó, N. (2017). Cuestionarios de atención espiritual en cuidados paliativos: Revisión de la evidencia para su aplicación clínica. *Psicooncología*, 13(2-3), 385-397. <https://doi.org/10.5209/PSIC.54443>
- Galiana, L., Oliver, A., Gomis, C., Barbero, J., & Benito, E. (2014). Cuestionarios de evaluación e intervención espiritual en cuidados paliativos: una revisión crítica. *Medicina Paliativa*, 21(2), 62-74. <https://doi.org/10.1016/J.MEDIPA.2013.02.003>

- Gallastegui Achúcaro, M. C. (2003). *La espiritualidad en la fase terminal. Papel de enfermería*. (W. Astudillo, A. Orbeagozo, A. Latiegi, & E. Urdaneta, Eds.). San Sebastian: Cuidados Paliativos en Enfermería.
- Goldsmith, J., Ferrell, B., Wittenberg-Lyles, E., & Ragan, S. L. (2013). Palliative Care Communication in Oncology Nursing. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 17(2), 163-167. <https://doi.org/10.1188/13.CJON.163-167>
- Gomez-Castillo, B. J., Hirsch, R., Groninger, H., Baker, K., Cheng, M. J., Phillips, J., ... Berger, A. M. (2015). Increasing the Number of Outpatients Receiving Spiritual Assessment: A Pain and Palliative Care Service Quality Improvement Project. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(5), 724-729. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.05.012>
- Hage, S. M., Hopson, A., Siegel, M., Payton, G., & Defanti, E. (2006). Multicultural training in spirituality: An interdisciplinary review. *Counseling and Values*, 50(3), 217-234. <https://doi.org/10.1002/j.2161-007X.2006.tb00058.x>
- Hebert, R. S., Jenckes, M. W., Ford, D. E., O'Connor, D. R., & Cooper, L. A. (2001). Patient perspectives on spirituality and the patient-physician relationship. *Journal of general internal medicine*, 16(10), 685-92. <https://doi.org/10.1111/J.1525-1497.2001.01034.X>
- Hernández García, M. del C. (2017). Fatiga por compasión entre profesionales sanitarios de oncología y cuidados paliativos. *Psicooncología*, 14(1), 53-70. <https://doi.org/10.5209/PSIC.55811>
- Hospital Sant Joan de Déu. (2017). Cuidados Paliativos Pediátricos: qué nos hace diferentes | Hospital Sant Joan de Déu. Recuperado 1 de febrero de 2018, a partir de <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/cuidados-paliativos-pediatricos-que-nos-hace-diferentes>
- Iglesias J.L. (2013). Desarrollo de adolescente: aspectos físicos, psicológicos y sociales. *Pediatría Integral*, 17(2), 88-93.
- Kellogg, M. B., & Barker, M. (2014). The Lived Experience of Pediatric Burn Nurses Following Patient Death. *Pediatric nursing*, 40(6), 297-301.

- Larouche, S. S., & Chin-Peuckert, L. (2006). Changes in body image experienced by adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(4), 200-209. <https://doi.org/10.1177/1043454206289756>
- Llantá Abreu, M. del C. (2011). Enfoque interdisciplinar a la calidad de vida y de muerte en Oncopediatría. *Revista Cubana de Enfermería*, 27(1), 98-105.
- Marruji- Pérez, K., Berumen-Burciaga, L., Mejía-Mejía, Y., & Palacios-Ceña, D. (2016). El significado de la hospitalización desde la mirada del cuidador: estudio cualitativo. *Enfermería Clínica*, 26(2), 102-110. <https://doi.org/10.1016/J.ENFCLI.2016.01.001>
- Mateo Rodríguez, I., Millán Carrasco, A., García Calvente, M. M., Gutiérrez Cuadra, P., Gonzalo Jiménez, E., & López Fernández, L. A. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria*, 26(3), 139-144. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(00\)78630-6](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(00)78630-6)
- McNeil, S. B. (2016). Spirituality in Adolescents and Young Adults With Cancer: A Review of Literature. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(1), 55-63. <https://doi.org/10.1177/1043454214564397>
- Melvin, C. S. (2012). Professional compassion fatigue: what is the true cost of nurses caring for the dying? *International Journal of Palliative Nursing*, 18(12), 606-611. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2012.18.12.606>
- Mueller, P. S., Plevak, D. J., & Rummans, T. A. (2001). Religious Involvement, Spirituality, and Medicine: Implications for Clinical Practice. *Mayo Clin Proc*, 76(12), 1225-1235. <https://doi.org/10.4065/76.12.1225>
- Muñoz Devesa, A., Morales Moreno, I., Bermejo Higuera, J. C., & Galán González Serna, J. M. (2014). La Enfermería y los cuidados del sufrimiento espiritual. *Index de Enfermería*, 23(3), 153-156. <https://doi.org/10.4321/S1132-12962014000200008>
- Navas, C., & Villegas, H. (2007). Espiritualidad y salud. *Revista ciencias de la educación*, 1(1), 29-45. [https://doi.org/10.1007/SpringerReference\\_33583](https://doi.org/10.1007/SpringerReference_33583)

- Nolan, S., Saltmarsh, P., & Leget, C. (2011). Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force. *European Journal of Palliative Care, 18*(2).
- Nolte, A. G., Downing, C., Temane, A., & Hastings-Tolsma, M. (2017). Compassion fatigue in nurses: A metasynthesis. *Journal of Clinical Nursing, 26*(23-24), 4364-4378. <https://doi.org/10.1111/jocn.13766>
- OMS. (2015). Desarrollo en la adolescencia. Recuperado 2 de enero de 2018, a partir de [http://www.who.int/maternal\\_child\\_adolescent/topics/adolescence/dev/es/](http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/es/)
- Pallares, C. (2004). Abordaje de la necesidad espiritual en la relación de ayuda. *Revista Científica Salud Uninorte, 18*.
- Park, C. L., Edmondson, D., Hale-Smith, A., & Blank, T. O. (2009). Religiousness/spirituality and health behaviors in younger adult cancer survivors: does faith promote a healthier lifestyle? *Journal of Behavioral Medicine, 32*(6), 582-591. <https://doi.org/10.1007/s10865-009-9223-6>
- Pascual López, A. (2010). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerios de Sanidad, Política Social e Igualdad* (1.<sup>a</sup> ed.). Madrid, España.
- Pearce, M. J., Coan, A. D., Herndon, J. E., Koenig, H. G., & Abernethy, A. P. (2012). Unmet spiritual care needs impact emotional and spiritual well-being in advanced cancer patients. *Supportive Care in Cancer, 20*(10), 2269-2276. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1335-1>
- Pereira Garanito, M., Rachel, M., & Cury, G. (2016). La espiritualidad en la práctica pediátrica. *Rev. bioét., 24*(1), 49-53. <https://doi.org/10.1590/1983-80422016241105>
- Pérez-García, E. (2016). Enfermería y necesidades espirituales en el paciente con enfermedad en etapa terminal. *Enfermería: Cuidados Humanizados, 5*(2), 41-45. <https://doi.org/10.22235/ech.v5i2.1286>

- Pérez García, E. (2016). Enfermería y necesidades espirituales en el paciente con enfermedad en etapa terminal. *Enfermería*, 5(2), 41-45.  
<https://doi.org/10.22235/ech.v5i2.1286>
- Pérez Serrano, G. (2008). *Investigación cualitativa: retos e interrogantes* (5.<sup>a</sup> ed.). Madrid: La Muralla.
- Pierce, L. L. (2001). Caring and Expressions of Spirituality by Urban Caregivers of People with Stroke in African American Families. *Qualitative Health Research*, 11(3), 339-352. <https://doi.org/10.1177/104973230101100305>
- Pierce, L. L., Steiner, V., Havens, H., & Tormoehlen, K. (2008). Spirituality expressed by caregivers of stroke survivors. *Western journal of nursing research*, 30(5), 606-19. <https://doi.org/10.1177/0193945907310560>
- Puchalski, C., Ferrell, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baird, P., Bull, J., ... Otis-Green, S. W. (2009). Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference. *Journal of Palliative Medicine*, 12(10), 885-904. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0142>
- Puchalski, C. M. (2012). *Spirituality in the cancer trajectory*. *Annals of Oncology* (Vol. 23). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/annonc/mds088>
- Puchalski, C. M., & Larson, D. B. (1998). Developing curricula in spirituality and medicine. *Academic medicine: journal of the Association of American Medical Colleges*, 73(9), 970-4. <https://doi.org/10.1097/00001888-199809000-00015>
- Puchalski, C. M., Vitillo, R., Hull, S. K., & Reller, N. (2014). Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus. *Journal of Palliative Medicine*, 17(6), 642-656.  
<https://doi.org/10.1089/jpm.2014.9427>
- Redaelli, A. (2011). La asistencia espiritual con los enfermos terminales. *MedPal*, 66-73.

- Remedi, P. P., Faleiros de Mello, D., Menossi, M. J., & Garcia de Lima, R. A. (2009). Cuidados paliativos para adolescentes com câncer: uma revisão da literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(1), 107-12. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672009000100016>
- Roberts, D., Appleton, L., Calman, L., Large, P., Grande, G., Lloyd-Williams, M., & Walshe, C. (2013). Protocol for a longitudinal qualitative interview study: maintaining psychological well-being in advanced cancer—what can we learn from patients' and carers' own coping strategies? *BMJ Open*, 3(6), 1-5. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-003046>
- Robles, B. (2011). *La entrevista en profundidad: Una técnica útil dentro del campo antropológico. Cuicuilco* (Vol. 18). Escuela Nacional de Antropología e Historia.
- Rowe Kaakinen, J., Gedaly-Duff, V., Padgett Coehlo, D., & Harmon Hanson, S. M. (2010). *Family health care nursing*. (F. A. Davis Company, Ed.) (4.<sup>a</sup> ed.). Philadelphia.
- Rusa, S. G., Peripato, G. I., Cristina, S., Pavarini, I., Inouye, K., Zazzetta, M. S., ... Orlandi, S. (2014). Quality of life/spirituality, religion and personal beliefs of adult and elderly chronic kidney patients under hemodialysis. *Revista Latino-Am. Enfermagem*, 22(6), 911-7. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.3595.2495>
- Sánchez Sánchez, E., Bermejo, J. C., & Díaz-Albo Hermida, E. (2011). Counselling y comunicación en cuidados paliativos. En *Manual básico para la atención integral en cuidados paliativos* (1<sup>a</sup> ed., pp. 237-96). Madrid: Cáritas Española.
- Saunders, C. M., & Baines, M. (1989). *Living with dying : the management of terminal disease* (2.<sup>a</sup> ed.). Oxford: Oxford University Press.
- Souza, V. de M., Frizzo, H. C. F., Paiva, M. H. P. de, Bousso, R. S., Santos, Á. da S., Souza, V. de M., Santos, Á. da S. (2015). Spirituality, religion and personal beliefs of adolescents with cancer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 68(5), 791-796. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680504i>
- Sulmasy, D. P. (2001). Addressing the religious and spiritual needs of dying patients. *The Western journal of medicine*, 175(4), 251-4.

- Sulmasy, D. P. (2002). A Biopsychosocial-Spiritual Model for the Care of Patients at the End of Life. *The Gerontologist*, 42(suppl\_3), 24-33.  
[https://doi.org/10.1093/geront/42.suppl\\_3.24](https://doi.org/10.1093/geront/42.suppl_3.24)
- Tanyi, R. A. (2006). Spirituality and family nursing: spiritual assessment and interventions for families. *Journal of Advanced Nursing*, 53(3), 287-294.  
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03731.x>
- Taylor, S., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos* (2.<sup>a</sup> ed.). Barcelona: Paidós. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Tosao Sánchez, C. (2012). *Abordaje aconfesional de la espiritualidad en cuidados paliativos*. FMC Formación Médica Contunida En Atención Primaria (Vol. 19). FMC. [https://doi.org/10.1016/S1134-2072\(12\)70400-0](https://doi.org/10.1016/S1134-2072(12)70400-0)
- UNICEF.org. (2013). Panorama general. Recuperado 2 de enero de 2018, a partir de [https://www.unicef.org/spanish/adolescence/index\\_bigpicture.html](https://www.unicef.org/spanish/adolescence/index_bigpicture.html)
- Valerio, M. (2011). Los cuidados paliativos se olvidan de los niños. Recuperado 13 de noviembre de 2017, a partir de <http://www.elmundo.es/elmundosalud/2011/04/14/noticias/1302788916.html>
- Valles, M. S. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis. <https://doi.org/8477384495>
- Visser, A., Garssen, B., & Vingerhoets, A. (2009). Spirituality and well-being in cancer patients: a review. *Psycho-Oncology*, 19(6), 565-572.  
<https://doi.org/10.1002/pon.1626>
- Weaver, M. S., & Wratchford, D. (2017). Spirituality in adolescent patients. *Annals of Palliative Medicine*, 6(3), 270-278. <https://doi.org/10.21037/apm.2017.05.09>
- Wenzel, J., Shaha, M., Klimmek, R., & Krumm, S. (2011). Working through grief and loss: oncology nurses' perspectives on professional bereavement. *Oncology nursing forum*, 38(4), E272-82. <https://doi.org/10.1188/11.ONF.E272-E282>



Whyte, F., & Smith, L. (1997). A literature review of adolescence and cancer. *European journal of cancer care*, 6(2), 137-46. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2354.1997.00022.x>

World Medical Association. (2015). Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. <https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053>

Zabalegui Yárnoz, A. (2003). El rol del profesional en enfermería. *Aquichán*, 3(1), 16-20. <https://doi.org/10.5294/33>

---

# **ANEXOS**

---

## **ANEXO 1:**

### **Guión de entrevistas**

Este guión se tendrá en cuenta a modo orientativo para el investigador principal.

1. ¿Qué sabes sobre la espiritualidad?
2. ¿Qué es lo que entiendes en cuidados paliativos por necesidades espirituales?
3. ¿Te sientes capacitada de detectar necesidades espirituales de los pacientes?
4. ¿Qué harías si un paciente o un familiar necesitara compartir sus necesidades espirituales contigo?
5. ¿Crees que las necesidades espirituales ejercen influencia positiva en los pacientes?
6. ¿Es importante tener en cuenta las necesidades espirituales de los familiares?
7. ¿Existen dificultades en enfermería para cubrir las necesidades espirituales de los pacientes adolescentes?
8. ¿Crees que abarcar las necesidades espirituales de un paciente a final de vida es recomendable?
9. ¿Has abarcado alguna vez las necesidades espirituales de un paciente adolescente al final de vida?
10. ¿Cuáles crees que son las principales dificultades a la hora de abarcar las necesidades espirituales en un adolescente a final de vida?
11. ¿Crees que lo que más impacta a los pacientes y familiares en cuidados paliativos sobre final de la vida es la espiritualidad?
12. ¿Estarías dispuesta/o a abarcar las necesidades espirituales de los pacientes y de sus familiares?

## **ANEXO 2:**

### **HOJA DE INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE DE UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN**

**Título de la investigación:** “Perspectivas de las enfermeras sobre las necesidades espirituales de los adolescentes en cuidados paliativos: estudio cualitativo fenomenológico”

**Investigadora principal:** Naiara Moreno Maroto, estudiante de 4º Curso de Grado de Enfermería en Escoles Universitaries Gimbernat i Tomàs Cerdà.

#### **Descripción:**

Usted ha sido invitado a participar en una investigación sobre las necesidades espirituales de los adolescentes a final de vida, desde la perspectiva de la enfermera. Con esta hoja se pretende que disponga de toda la información relacionada con el estudio.

El objetivo de esta investigación es profundizar desde una perspectiva fenomenológica la experiencia vivida de las enfermeras para valorar y atender las necesidades espirituales de los adolescentes en situación de final de vida en el hospital Sant Joan de Deu de Barcelona.

Usted fue seleccionado para participar en esta investigación por los siguientes criterios:

- Ser enfermeras/os que hayan atendido a adolescentes en la fase final de vida dentro de los últimos 6 meses.
- Aceptar la participación voluntaria en el estudio y haber firmado el consentimiento informado previo las entrevistas.

El proceso para participar en el estudio se basará en contestar a una serie de preguntas que se realizará mediante una entrevista por la investigadora principal y serán grabadas para posteriormente realizar la transcripción de datos. La entrevista se realizará en una sala habilitada en Sant Joan de Deu (Barcelona), que tendrá una duración de 45-60 min aproximadamente.

Entienda que su participación es voluntaria y que usted tiene derecho a abstenerse de participar o retirarse del estudio en cualquier momento, sin ninguna penalidad.

Este estudio garantiza la protección de datos según la *Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre, de protección de datos de carácter personal*.

Si tiene alguna pregunta o desea más información sobre esta investigación, por favor comuníquese con Naiara Moreno Maroto, enviando un email a: [naiaramoreno12@gmail.com](mailto:naiaramoreno12@gmail.com) .

Muchas gracias por su colaboración.

### **ANEXO 3:**

#### **CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**Título de la investigación:** Perspectivas de las enfermeras sobre las necesidades espirituales de los adolescentes en cuidados paliativos: estudio cualitativo fenomenológico

**Investigadora principal:** Naiara Moreno Maroto (Estudiante de 4º Curso de Enfermería)

Confirma usted que ha leído y comprendido la hoja de información al participante, y que has sido informado y solucionado todas las dudas referentes a la participación en la investigación.

Queda informado que la participación es voluntaria y que puedes retirarte del estudio en cualquier momento, sin ninguna penalidad.

Además, declaro mi autorización para la realización de la entrevista mediante una grabadora y haber sido informada, entendiendo del que se le va a dar al material grabado.

Declaro haber sido informado de los objetivos del estudio y las medidas que se tomarán para asegurar mi anonimato.

Su firma en este documento significa que ha decidido participar después de haber leído y discutido la información presentada en la hoja de información.

Fecha

Firma del participante

Firma del investigador principal