



Medicina Paliativa

www.elsevier.es/medicinapaliativa



REVISIÓN

El valor de la dimensión espiritual en el final de la vida desde la perspectiva de los profesionales de enfermería[☆]



Ángela María Ortega Galán* y María Dolores González de Haro

Facultad de Enfermería, Universidad de Huelva, Huelva, España

Recibido el 24 de mayo de 2013; aceptado el 12 de septiembre de 2013

Disponible en Internet el 11 de marzo de 2014

PALABRAS CLAVE

Proceso de morir;
Espiritualidad;
Cuidados paliativos;
Enfermería

Resumen

Objetivo: Conocer e interpretar la visión de los profesionales de enfermería sobre la dimensión espiritual de las personas al final de la vida.

Método: Esta investigación se encuadra en el paradigma cualitativo y utiliza el método fenomenológico-hermenéutico interpretativo, orientado a conocer el significado que las personas dan a su experiencia y comprender los motivos y creencias que impulsan las acciones. El diseño ha tenido un carácter emergente, cuya flexibilidad ha permitido un análisis interdependiente de los discursos. La población de estudio la han conformado 41 profesionales de enfermería con responsabilidad en los ámbitos asistenciales, de gestión, docencia e investigación de Huelva: área hospitalaria (22) equipo de soporte domiciliario de cuidados paliativos (1), centros de salud (17) y universidad (1). La información se ha obtenido a través de las técnicas de Grupo Nominal, Grupo de Discusión y la Entrevista.

Resultados: Se puede afirmar que esta dimensión se encuentra débilmente integrada en el imaginario de las enfermeras y enfermeros sobre el cuidado en el proceso de morir y, por consiguiente, poco valorada como elemento importante en el acompañamiento a la persona enferma en la fase de «terminalidad».

Discusión: La dimensión espiritual del cuidado al final de la vida constituye una dimensión emergente en la atención a las personas en el proceso de morir, que requiere una línea específica de investigación orientada a descubrir y profundizar en las necesidades humanas y la responsabilidad de los profesionales de enfermería para dar una respuesta cada vez más integral y comprometida.

© 2013 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

[☆] Este artículo está basado en parte de los resultados obtenidos en la investigación realizada para la tesis doctoral: *El proceso de la muerte en el ámbito formal de los cuidados*. Dicha tesis fue defendida en Huelva, en marzo del 2012, obteniendo la calificación de Sobresaliente Cum Laude.

* Autora para correspondencia.

Correo electrónico: angelaortega96@gmail.com (Á.M. Ortega Galán).

KEYWORDS

Process of death;
Spirituality;
Palliative care;
Nursing

The value of the spiritual dimension at the end of life, from nursing professional perspective

Abstract

Objective: To determine and interpret the nurse perspective on the spiritual dimension of individuals at the end of life.

Method: This study fits into the qualitative paradigm, and uses the phenomenological-hermeneutical method of interpretation, directed at determining the meaning that people give to their experience and understanding the motives and beliefs that drive actions. The design was of the emerging type, with a flexibility that helped to perform an interdependent discourse analysis. The population studied consisted of 41 professional nurses with responsibility in the areas of health care, management, teaching and research in Huelva: Hospital area (22), home support of palliative care team (1), health centers (17), and University (1). The information has been obtained through nominal group, group discussion, and interview techniques.

Results: It was found that this dimension is weakly integrated into the nursing image of the care in the process of dying and, therefore, little valued as an important element in the support of the sick person in the terminal phase.

Discussion: The spiritual dimension of care at the end of life is an emerging dimension in the care for people in the process of dying, which requires a specific line of research to determine human needs in more detail, as well as the responsibility of nurses to provide an increasingly comprehensive and committed response.

© 2013 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

En el ámbito de los cuidados paliativos se reconoce constantemente la importancia de la espiritualidad en el proceso adaptativo de morir de los seres humanos. La Organización Mundial de la Salud afirma que «lo espiritual se refiere a aquellos aspectos de la vida humana que tienen que ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales. No es lo mismo que religioso, aunque para muchas personas la dimensión espiritual de sus vidas incluye un componente religioso. El aspecto espiritual de la vida humana puede ser visto como un componente integrado junto con los componentes físicos, psicológicos y sociales. A menudo se percibe como vinculado con el significado y el propósito y, para los que están cercanos al final de la vida, se asocia comúnmente con la necesidad de perdón, reconciliación y afirmación de los valores»¹.

En la etapa final de la vida, se puede afirmar que hay acuerdo en la consideración de la dimensión espiritual como algo muy importante en el desarrollo del proceso de morir de la persona enferma²⁻⁷. Esta relevancia viene determinada, entre otras muchas cuestiones, porque la espiritualidad en la última etapa de la vida favorece la capacidad del ser humano para elevarse a la trascendencia como forma de superar o mitigar el sufrimiento y el dolor espiritual⁸.

En muchas personas, la dimensión espiritual permanece silente durante la mayor parte de su vida, sin embargo, aunque la proximidad de la muerte se convierte en una amenaza, también constituye una oportunidad de apertura a esa dimensión^{9,10}. En un estudio publicado recientemente el 95,2% de las personas enfermas al final de la vida valoran la atención espiritual como necesaria en la situación de enfermedad. Este dato apoya la hipótesis de que una atención espiritual adecuada mejora la calidad de la vivencia de la fase terminal de la vida y el afrontamiento de la

muerte, influyendo positivamente sobre el paciente y los familiares¹¹.

La enfermera, como figura clave en el ámbito de los cuidados, es responsable junto con otros profesionales de la valoración y la atención espiritual en el proceso de morir. Por ello, su capacitación, su experiencia y la visión que tenga de la espiritualidad serán elementos determinantes de la atención espiritual a las personas enfermas.

El objetivo de la presente investigación es explorar la valoración que hacen los profesionales de enfermería sobre el significado de la dimensión espiritual en el proceso de morir.

Material y métodos

Trabajo de campo realizado: octubre de 2009 y junio de 2011.

Diseño

Este estudio se ha desarrollado bajo el paradigma cualitativo, con un enfoque fenomenológico-hermenéutico que pretende entender los fenómenos y comprender los motivos y creencias que están detrás de las acciones de la gente¹².

Se optó por un diseño emergente cuya característica principal es la flexibilidad, lo que ha permitido conjugar los diferentes elementos del proceso de investigación de manera interdependiente.

Escenario de la investigación

El escenario de la investigación lo han conformado los centros que integran los distintos niveles de atención sanitaria

Tabla 1 Técnicas utilizadas para la obtención de la información

Denominación	N.º total	Perfil de informantes	N.º de participantes	Duración de las sesiones
Grupo Nominal	2	<i>Enfermeras atención primaria</i>	7	3 h con receso 30 min
Grupo de Discusión	2	<i>Enfermeras atención especializada</i>	6	1 h, 50 min
		<i>Enfermeras atención primaria</i>	9	
Entrevista abierta y focalizada	9	<i>Enfermeras atención especializada</i>	10	1 h, 30 min por entrevista
		<i>Atención primaria</i>	9	
		Enfermera gestora de casos: 2		
		<i>Atención especializada</i>		
		Enfermeras asistenciales: 2		
		Jefa bloque		
		Investigadora principal proyecto		
		Enfermero gestor de casos		
		Enfermero unidad soporte cuidados paliativos		
		<i>Docencia</i>		
		Profesora Facultad Enfermería Universidad Huelva		

del Sistema Andaluz de Salud en Huelva y su provincia. Las personas informantes se encontraban vinculadas profesionalmente a los centros hospitalarios Hospital Juan Ramón Jiménez, Hospital Infanta Elena y Hospital de Río Tinto, y a 12 centros de salud del distrito Huelva-Costa y un dispositivo de cuidados críticos y urgencias del mismo.

Perfil de las personas informantes

En el estudio han participado un total de 41 personas de las cuales el 88% eran mujeres:

- Enfermeras asistenciales (28): atención hospitalaria (15), atención primaria (12) y equipos de soporte domiciliarios de cuidados paliativos (1).
- Enfermeras del ámbito de la gestión (12): gestoras de casos (7) y mandos intermedios (4).
- Enfermeras con responsabilidad en la docencia y la investigación (2): una profesora de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Huelva y una investigadora principal de proyecto subvencionado.

La captación de informantes se realizó a través del sistema de redes, siendo los criterios de inclusión: acceder voluntariamente a participar, estar trabajando en el ámbito de cuidados en el proceso de morir y tener, al menos, 2 años de experiencia.

Técnicas utilizadas en la recogida de información (tabla 1)

- *Técnica de Grupo Nominal*: encaminada a identificar y clasificar por orden de importancia problemas y necesidades, así como a obtener opiniones y criterios respecto a una situación determinada¹³. Se han hecho 2 grupos (enfermeras de atención primaria y atención especializada) en los que se facilitó por escrito la siguiente pregunta: ¿Qué

opinas de los cuidados de enfermería que se están dando a las personas en el proceso de morir en tu contexto de trabajo habitual?

- *Grupo de Discusión*: proyecto de conversación socializada en la que la producción de una situación de comunicación grupal sirve para la captación y el análisis de los discursos ideológicos y de las representaciones simbólicas que se asocian a cualquier fenómeno social¹⁴. Tomando como referencia las categorías de los grupos nominales, se formuló la siguiente pregunta: ¿Cuál es el papel de la enfermería en la atención a los pacientes en el proceso de morir en el contexto sanitario actual en el que desarrollas tu trabajo?
- *Entrevista* individual abierta y focalizada orientada a conocer y comprender las experiencias subjetivas de las personas expuestas a la situación estudiada¹⁵. Se realizaron un total de 9 entrevistas con guión orientativo apoyado en los resultados de los grupos nominales y de discusión.

Proceso de análisis de la información

Transcripciones literales, utilizándose el análisis manual y el programa Atlas Ti (5,0), tomándose como referente el método fenomenológico-hermenéutico-interpretativo desde los postulados de van Manen¹⁶.

Para la validez de los resultados del análisis se ha aplicado la *triangulación de métodos y sujetos*. «Triangular supone utilizar varias estrategias para estudiar un mismo problema, diferentes técnicas para obtener los mismos datos, diferentes sujetos para responder la misma pregunta, diferentes investigadores para un mismo análisis o diferentes teorías para explicar un mismo fenómeno»¹⁷.

Aspectos éticos de la investigación

Se han considerado los 7 requisitos para la ética en investigación establecidos por Emanuel y Emanuel¹⁸ y adaptados

por Barrio Cantalejo y Simón Lorda¹⁹ para la investigación cualitativa: valor social, validez científica, razón riesgo-beneficio favorable, consentimiento informado, respeto por las personas participantes, evaluación independiente y selección equitativa de los sujetos.

Resultados

La presencia de la dimensión espiritual en los cuidados

Las aportaciones de las personas informantes son escasas; la razón más probable para ello es que esta dimensión se encuentra débilmente integrada en el imaginario de las enfermeras respecto al cuidado de las personas en la fase final de la vida y, por consiguiente, poco valorada como elemento importante en el acompañamiento a la persona enferma en la fase de «terminalidad».

«No valoramos que tipo de cuidados demandan los pacientes terminales a sus enfermeros. ¿Meramente asistenciales? ¿Son pocos los valientes que brinden cuidados espirituales!» (Grupo Nominal atención primaria).

«Creo que nos falta formación en cuanto a habilidades de comunicación para establecer una relación de ayuda con la persona y poder profundizar en su espiritualidad y que nos exprese su forma de ver las cosas, su vida, su experiencia y cómo quiere manejarla y por nuestra parte ser flexibles. Esas son las necesidades que menos exploramos. A la hora de valorar es más fácil irse a lo físico» (Grupo Nominal atención especializada).

Aunque se evidencia la dificultad para incorporar la atención espiritual en los cuidados al final de la vida, se afirma que las enfermeras tienen la posibilidad y la capacidad para cuidar de manera integral, incluyendo, por tanto, la dimensión espiritual.

«Yo pienso que a lo mejor vas a pensar que es una chulería, pero no es una chulería. Cuando la enfermería hace su trabajo hacen falta muy pocos psicólogos y muy pocos pastorales» (Grupo Discusión atención especializada).

También se identifica en los discursos la limitación de los profesionales de enfermería en cuanto a la posibilidad de dar una atención que incluya, de manera decisiva, los valores personales, la búsqueda del sentido y las creencias religiosas porque hay dificultades para dar respuesta a las necesidades de cuidados que emergen de las distintas dimensiones del ser humano en el proceso de morir.

«Hay veces que en las personas prima el valor de la religión y de la fe y entonces lo que la persona te está demandando y le está viniendo bien en ese despeje, como se decía antes, en qué momento y que. Si quiere... bueno yo creo que somos buenos pero no cubrimos todas las dimensiones» (Grupo Discusión atención especializada).

Aunque no hay consenso respecto a que las enfermeras puedan desempeñar un papel importante en el cuidado espiritual, sí queda patente que para poder realizar esta función necesitan adquirir una madurez personal en este ámbito.

Las creencias religiosas como condicionamiento para la vivencia de la muerte

Los discursos plantean la religión como elemento cultural que condiciona el hecho de morir. Las personas enfermas y sus familias, sean religiosas o no, viven inmersas en un modelo muy influido por la tradición católica que parece haber enfocado los principios evangélicos hacia una actitud de resignación ante el sufrimiento y una manera de entender la enfermedad como la voluntad de Dios. Estas creencias han impregnado nuestra sociedad durante muchos años y siguen provocando, a veces, sentimientos negativos en pacientes y familias.

«Las creencias religiosas tienen una fuerza muy grande, aunque no sea religioso, aunque una persona dice yo vivo en España, yo soy católico porque me han bautizado, pero no practica mucho la religión, sino por estar ahí, tú estás, el contexto te ha envuelto y tú eres eso. Esas creencias religiosas están impregnando a las sociales y entonces te condicionan» (Entrevista enfermera gestora de casos. Atención primaria).

En el proceso de morir puede ser determinante la idea que se tenga de Dios. La concepción de un Dios-Juez ante el cual hay que rendir cuentas al final de la vida puede potenciar la inseguridad, la angustia anticipatoria ante la muerte y la vivencia de un sentimiento profundo de culpa al releer la vida y considerar las conductas como inadecuadas frente a los valores religiosos.

«En todas las religiones, en todas, porque me pongo a leer y en todos los comportamientos la creencia religiosa tienen unos componentes que hacen un daño importantísimo, no solamente en la muerte y en el dolor, sino en otros que condicionan a las personas por su forma de comportarse, no admiten, son ahí muy injustas» (Entrevista enfermera gestora de casos. Atención primaria).

Sin embargo, desde otras visiones teológicas en las que subyace la idea de un Dios-Amor, que no juzga al ser humano por lo que hace, sino por lo que es y cuyos rasgos fundamentales son la relación desde la compasión y la misericordia, se puede normalizar el proceso, pacificar la despedida y potenciar la vivencia de una muerte tranquila y esperanzada.

«... yo creo que umm... para los cristianos, los católicos practicantes, es una agarradera muy importante esa. Yo sí he podido comprobar por la experiencia que pacientes con profundas convicciones religiosas hacen afrontamientos mucho más eficaces que los que no las tienen, quizás por esa recompensa final que es vida eterna ¿no? Yo de esa... mi idea de esa forma de concebir la muerte para vivir plenamente y de hecho trabajar con pacientes con convicciones religiosas me encanta. Me encanta porque compartimos el mismo sentimiento, mismas expectativas y eh... digamos el afán ¿no? Si no... si no el... el unirte a un Dios que ansías por verlo durante la vida presente ¿no?» (Entrevista enfermero gestor de casos. Atención primaria).

En esta investigación se pone de manifiesto que la vivencia de una fe madura, basada en una imagen positiva de la deidad, mejora el afrontamiento del proceso de morir,

ya que las personas mantienen la esperanza en la vida después de la muerte y viven este acontecimiento con paz y aceptación.

Discusión

Aunque los resultados obtenidos no difieren de forma significativa de los hallados en otros estudios, sí hay que señalar como fortaleza el reto que ha supuesto abordar las necesidades espirituales en un fenómeno complejo y multidimensional como es el proceso de morir. Aunque la selección de informantes puede representar una limitación en cuanto a que no quede representado todo el universo de concepciones de las enfermeras de otros perfiles, la riqueza discursiva de quienes han participado en función de los criterios de selección ha constituido también una fortaleza.

Como debilidad hay que destacar las dificultades para conseguir la saturación de los discursos en torno a la dimensión espiritual y a la percepción del patrón cultural predominante respecto a la muerte.

Las informaciones recogidas sugieren que las enfermeras no tienen integrada la dimensión espiritual como una necesidad a la que hay que dar respuesta y, por consiguiente, no hay acuerdo respecto al papel que tienen que desempeñar. En este sentido, los resultados de algunos estudios coinciden con los de la presente investigación respecto a que las enfermeras se sienten mal preparadas para desempeñar su papel como proveedoras de atención espiritual²⁰. También, la investigación llevada a cabo por Payás Puigarnau et al.²¹ sobre cómo perciben los profesionales de cuidados paliativos las necesidades espirituales de los pacientes al final de la vida pone de manifiesto el escaso nivel de conciencia para detectar estas necesidades (un 43% de los profesionales no habla nunca de la muerte con sus pacientes) y, por consiguiente, se percibe incapacidad y dificultades para detectar las preocupaciones espirituales (un 40% expresa la falta de recursos para responder a las situaciones donde el paciente expresa sufrimiento de carácter espiritual), y por tanto, afirman que las necesidades existenciales-espirituales no son debidamente atendidas en la mayoría de las unidades de cuidados paliativos en nuestro país. Por consiguiente, es de vital importancia concienciar y capacitar a los profesionales de enfermería para identificar y dar respuesta a las necesidades espirituales de quienes están en el proceso de morir. Para ello, es imprescindible investigar las debilidades y fortalezas que existen en las enfermeras y en sus ámbitos de actuación. Para abordar de forma positiva esta situación es necesario adquirir una madurez personal en este ámbito. Esta madurez supone un crecimiento personal en lo que se denomina *inteligencia espiritual*²²⁻²⁴. Es necesario instaurar un proceso de formación específico que capacite para atender las necesidades espirituales en el proceso de morir, cuyo impacto en los cuidados pueda ser evaluado mediante la investigación.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Conflicto de intereses

Las autoras declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Organización Mundial de la Salud. Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer. Informe de un Comité de Expertos. Serie de Informes Técnicos 804, Ginebra; 1990.
2. Hospice and Palliative Nurses Association. Spiritual care. *J Hosp Palliat Nurs*. 2007;9:15-6.
3. Márquez Garrido M, Arenas Fernández J, Fera Lorenzo D, León López R, Barquero González A, Carrasco MC, et al. A propósito de la muerte. *Rev Cultura de los Cuidados*. 2000;Año IV: 181-6.
4. Benito E, Maté J, Pascual A. Estrategias para la detección y atención del sufrimiento en los pacientes. *FMC Form Med Contin Aten Prim*. 2011;18:392-400.
5. Palomar Palomar C, Ortega A, Ibáñez O. Últimos días. El proceso de morir. En: Pérez E, Medina FJ, editores. Aspectos psicosociales en los cuidados paliativos. Madrid: FUDEN; 2010.
6. Bermejo JC. Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Santander: Sal Terrae; 2009.
7. Benito E, Javier B, Payás A. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta. Madrid: ARAN ediciones; 2008.
8. Rodrigues Gomes AM. La espiritualidad ante la proximidad de la muerte. *Enferm Glob [online]*. 2011. ISSN 1695-6141.
9. Benito E, Barbero J. Espiritualidad en cuidados paliativos: la dimensión emergente. *Med Paliat*. 2008;15.
10. Reed P. Religiousness among terminal ill and healthy adults. *RINAH*. 1987;9:35-41.
11. Bermejo Higuera JC, Lozano González B, Villaciers Durbán M, Gil Vela M. Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios. *Med Paliat*. 2012 [consultado 26 Ago 2013]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2012.05.004>
12. Patton MQ. Qualitative evaluation and research methods. London: Sage; 1990.
13. Delbecq A, van de Ven AH, Gustafson DH. Group techniques for program planning: A guide nominal group and delphi processes. Illinois: Scouts, Foresman and Co; 1975.
14. Enrique Alonso L. La mirada cualitativa de la sociología. Madrid: Ed. Fundamentos; 2003.
15. Valles Martínez M. Técnicas cualitativas de investigación social. Madrid: Síntesis. 1997.
16. Van Manen M. Investigación educativa y experiencia vivida. Ciencia humana para una pedagogía de la acción y de la sensibilidad. Barcelona: Idea Books; 2003.
17. Amezcua M, Gálvez Toro A. Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud. *Rev Esp Salud Pública*. 2002;76:423-36.
18. Emanuel EJ, Emanuel LL. Cuatro modelos de la relación médico-paciente. En: Couceiro A, editor. Bioética para clínicos. Madrid: Triacastela; 1999. p. 109-26.
19. Barrio Cantalejo IM, Simón Lorda P. Problemas éticos de la investigación cualitativa. *Med Clin (Barc)*. 2006;126:418-23.

20. Milligan S. Perceptions of spiritual care among nurses undertaking postregistration education. *Int J Palliat Nurs.* 2004;10:162–71.
21. Payás Puigarnau A, Barbero Gutiérrez J, Bayés Sopena R, Benito Oliver E, Giró París R, Maté Méndez J, et al. ¿Cómo perciben los profesionales de paliativos las necesidades espirituales del paciente al final de la vida? *Med Palliat.* 2008;15:225–7.
22. Zohar D, Marshall I. *Inteligencia Espiritual.* 1.^a ed. Barcelona: Plaza & Janes Editores, S.A; 2001.
23. Torralba F. *La inteligencia espiritual.* 3.^a ed. Barcelona: Plataforma; 2010.
24. Buzan T. *El poder de la inteligencia espiritual. 10 formas de despertar tu genio espiritual.* Barcelona: Ediciones Urano ed; 2003.