



UNIVERSIDAD DE MONTERREY

Vicerrectoría

Ciencias de la Salud

Licenciatura en Enfermería

**La espiritualidad como bienestar del paciente con cuidados
paliativos**

Autor

557561 Carolina Villarreal Reyes

San Pedro Garza García, N.L. Mayo de 2020



UNIVERSIDAD DE MONTERREY

Vicerrectoría

Ciencias de la Salud

Licenciatura en Enfermería

**La espiritualidad como bienestar del paciente con cuidados
paliativos**

Autor

557561 Carolina Villarreal Reyes

Asesora

15 0464. Dra. María Isabel Artemiza Rico García

San Pedro Garza García, N.L., Mayo de 2020

La espiritualidad como bienestar del paciente con cuidados paliativos

Aprobación de Tesis;

Dra. María Isabel Artemiza Rico García
Asesor de Tesis

MCE. Patricia Addarith Magaña Lozano
Presidente

MCE. Patricia Addarith Magaña Lozano
Secretaria

Dra. Sandra Paloma Esparza Dávila
Vocal

MCE. Patricia Addarith Magaña Lozano
Director Escuela de Enfermería

Agradecimientos

Agradezco infinitamente, a la Escuela de Enfermería Christus Muguerza-UDEM ya la Lic. Patricia Addarith Magaña Lozano por prepararnos como excelentes profesionales de la salud mediante la formación académica que nos brindó durante estos 4 años.

A los hospitales del grupo Christus Muguerza por darme la oportunidad de realizar mi investigación dentro de sus instalaciones y por la disponibilidad y atención que me brindaron.

A la Dra. Sandra Paloma Esparza Dávila por compartirme de sus conocimientos y experiencias a través de cada clase. Por su incondicional apoyo y paciencia, siempre admirando su fuerza y perseverancia como persona y docente.

A la Dra. María Isabel Artemiza Rico García por permitir ser mi asesora, por compartir su amplio conocimiento en el tema, por su tiempo, apoyo y paciencia a lo largo de este proceso.

A la MCE. Carolina Solano Vázquez por su dedicación y apoyo durante estos 8 semestres y por la excelente persona y docente que siempre demuestra día con día.

A mis compañeros de clase, en especial a la Srita. Xanath del Rosario Rivera Cruz, Srita. Violeta Aracely Castañeda Sierra y al joven Ithan Daniel García Guzmán por todo su apoyo, cariño e incondicional amistad a lo largo de estos años.

Dedicatoria

Principalmente, a mi amoroso Padre Jehová por llamar mi corazón y mi mente para conocerlo y amarlo. Le agradezco por bendecirme en cada momento, por llenarme de su espíritu santo para siempre hacer su voluntad y darme de su sabiduría para tomar decisiones correctas y no fallar en ningún momento. "Ama a Jehová tu Dios con todo tu corazón, con toda tu alma y con toda tu mente. Este es el primero y el más importante de los mandamientos".

(Mateo 22:37,38)

A mis padres, al Sr. Mario Villarreal Ríos y la Sra. Adriana Reyes Martínez por todo el sacrificio y amor que hicieron para que esto fuera posible, gracias por darme la vida y por todos estos años que han procurado que tenga la mejor educación con los valores correctos para ser ahora la mujer que soy.

Al compañero y amor de mi vida, Ángel Abraham Aguilar Ávila por darme el mejor ejemplo de responsabilidad, por brindarme todo su apoyo para siempre alcanzar lo que me proponga. Gracias por ser inspiración en muchos aspectos de mi vida, sin duda que el privilegio de tenerte a mi lado hace que todo sea mejor y mucho más fácil, gracias por todo tu amor.

RESUMEN

Carolina Villarreal Reyes

Escuela de Enfermería UDEM Campus Christus
MUGUERZA Hospital General Conchita

**Fecha de
Graduación:**
26 de Mayo de
2020

Título del Estudio: LA ESPIRITUALIDAD COMO BIENESTAR DEL PACIENTE CON CUIDADOS PALIATIVOS.

Número de Páginas: 70

Área de Estudio: Clínico

Candidato para obtener el grado de Licenciatura en Enfermería

Propósito y Método de Estudio: Estudio descriptivo y transversal que tuvo como objetivo evaluar las posibles fuentes de satisfacción o necesidad espiritual en las áreas intrapersonal, interpersonal y transpersonal del paciente con cuidados paliativos dentro de un centro hospitalario del sector privado en Monterrey, Nuevo León. Se utilizó como fuente de medición una cédula de datos sociodemográficos y se aplicó el Cuestionario GES, Evaluación de recursos y necesidades espirituales de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL (2014). La muestra final fue de 5 pacientes de un centro hospitalario del sector privado.

Contribución y conclusiones: Entre los resultados obtenidos se encontró que el 80% de los pacientes refirieron estar muy satisfechos con su vida. El 100% los pacientes encuentran sentido a su vida, los pacientes expresaron sentirse queridos por su familia, el 80% se sienten reconciliados y en paz con los demás, el 60% expresó que no han aportado algo valioso a la vida o a la de los demás. Tener una esperanza positiva ante su situación de enfermedad y sentirse muy cerca de Dios se expresó en un 100%. Se concluye que el área transpersonal obtuvo menor rango con una media de 6.00 ($DE=.000$) lo cual nos indica que es el área con mayor necesidad de atención en el paciente. El área interpersonal obtuvo una media de 8.20 ($DE=.831$) y área intrapersonal con una media de 8.60 ($DE=.894$) respectivamente, obteniendo mayor rango de satisfacción en el paciente.

FIRMA DEL DIRECTOR DE TESIS: _____

SUMMARY

Carolina Villarreal Reyes

Escuela de Enfermería UDEM Campus Christus
MUGUERZA Hospital General Conchita

Graduate date:

May 26th, 2020

Study title: Spirituality as well-being of the patient with palliative care

Candidate to obtain a degree in Discharge Nursing

Number of pages: 70

Study area: Clinical

Study propose and Methods: Descriptive and cross-sectional study that aimed to evaluate the possible sources of spiritual satisfaction or need in the intrapersonal, interpersonal and transpersonal areas of the patient with palliative care within a private hospital center in Monterrey, Nuevo León. A sociodemographic data card was used as a measurement source and the GES Questionnaire, Evaluation of resources and spiritual needs of the Spanish Society of Palliative Care SECPAL (2014) was applied. The final sample was 5 patients from a private sector hospital center.

Contribution and conclusions: Among the results obtained, it was found that 80% of the patients reported being very satisfied with their life. 100% patients find meaning in their lives, patients expressed feeling loved by their family, 80% feel reconciled and at peace with others, 60% expressed that they have not contributed something valuable to life or that of the rest. Having a positive hope in the face of his illness and feeling very close to God expressed himself 100%. It is concluded that the transpersonal area obtained a lower range with a mean of 6.00 (SD = .000), which indicates that it is the area with the greatest need for patient care. The interpersonal area obtained a mean of 8.20 (SD = .831) and the intrapersonal area with a mean of 8.60 (SD = .894) respectively, obtaining a greater range of patient satisfaction.

FIRMA DEL DIRECTOR DE TESIS: _____

Tabla de contenido

Contenido	Página
1. Capítulo I. Introducción	1
1.2 Antecedentes	4
1.3 Marco conceptual	9
1.4 Justificación	21
1.5 Definición del problema	23
1.6 Objetivos	26
2. Capítulo II. Material y métodos	27
2.1 Diseño del estudio	27
2.2 Población	27
2.3 Tamaño de la Muestra y Tipo de Muestreo	28
2.4 Criterios de selección	28
2.5 Definición de variables y unidades de medida	29
2.6 Definición de variables sociodemográficas y unidades de medida	30
2.7 Recolección de información	32
2.7.1 Selección de fuentes y métodos	32
2.7.2 Técnicas y procedimientos en la recolección de la información	32
2.7.3 Plan de procesamiento y presentación de la Información	33
2.8 Aspectos éticos	33
3. Capítulo III. Resultados	35
3.1 Características sociodemográficas	35
3.2 Estadística descriptiva de las variables de estudio	36

Tabla de contenido

Contenido	Página
4. Capítulo IV. Discusión	40
4.1 Limitaciones del estudio	41
4.2 Conclusiones	41
4.3 Recomendaciones	42
4.4 Hallazgos	44
Referencias	46
Apéndices	54
Apéndice A. Consentimiento Informado	54
Apéndice B. Cédula de datos sociodemográficos	57
Apéndice C. Cuestionario GES Evaluación de recursos y necesidades espirituales	58

Lista de Tablas

Tabla	Página
1. Definición de variables y unidades de medida	29
2. Definición de variables sociodemográficas y unidades de medida	30
3. Cédula de datos sociodemográficos	35
4. Espiritualidad en área intrapersonal	36
5. Espiritualidad en área interpersonal	37
6. Espiritualidad en área transpersonal	38
7. Dimensiones de la espiritualidad	39

Capítulo I

Introducción

La "espiritualidad" es aquello que le permite a la persona experimentar un sentido trascendente en la vida, se trata de una construcción que involucra conceptos de "fe" y/o "sentido", se considera la construcción conformada por la fe y el sentido que reflejan una medición de bienestar ampliamente utilizada para la medición de la calidad de vida. La fe es creer en una fuerza trascendente superior, no necesariamente identificada como Dios ni vinculada con la participación en los ritos y creencias de una religión organizada. La fe puede identificar esa fuerza superior como algo externo a la psique humana o como algo interno, la relación y el vínculo con esta fuerza o espíritu son el componente esencial de la experiencia espiritual y están relacionados con el concepto de sentido (Puchalski & Romer, 2000).

Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de pacientes y familia que se enfrentan a problemas de orden físico, psicosocial y espiritual inherentes a una enfermedad potencialmente mortal (OMS., Ghebreyesus, et al. 2018) y a medida que pasan los años, el objetivo de estos cuidados, debe ir adecuándose a pensar y actuar más allá del control del dolor y del control de síntomas físicos de manera que incluya también las áreas psicosocial, existencial y espiritual en los cuidados del fin de la vida (Breitbart, W. et al. 2007).

Partiendo de estas recomendaciones, es importante que para ofrecer de manera óptima los cuidados paliativos idóneos, es prioritario que se brinde a los pacientes el cuidado espiritual, especialmente en aquellas cuestiones que tienen que ver con la

conservación de la percepción del sentido, la paz y la esperanza en la vida ante el avance de la enfermedad terminal (Breitbart, W. et al. 2012). Según la OMS (2016) los cuidados paliativos tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes y las familias durante el proceso de la enfermedad, la muerte y el duelo. A menudo la necesidad espiritual queda sin ser atendida adecuadamente, lo que puede conllevar a una disminución del bienestar general de la persona (Catharina, 2016).

Los síntomas vinculados con el sufrimiento psicológico y con las preocupaciones existenciales afectan aún más a las personas en esta etapa de la vida y hoy en día, es un componente esencial de la excelencia de estos cuidados (Portenoy, et al. 1999). El sentido, incluye la convicción de que se cumple con un papel y un propósito inalienable en una vida considerada como un don y que trae consigo la responsabilidad de realizar plenamente el potencial que cada cual tiene como ser humano y al realizarlo, alcanza la capacidad de un sentido de paz, satisfacción e incluso trascendencia (Frankl, V. 1959)

Para dar profundidad a este tema, se resalta la teoría de la autotrascendencia de Pamela Reed, ella define trascendencia como la capacidad de la persona para expandir sus propios límites en la dimensión interpersonal, transpersonal y temporal. Reed relaciona la autotrascendencia con la vulnerabilidad y el bienestar; la vulnerabilidad induce una mayor autotrascendencia y ésta, a su vez, un mayor bienestar, Reed la presenta como una capacidad evolutiva que proporciona un propósito y significado a la existencia humana frente a los límites individuales y ambientales, que puede ser

evaluada en un momento específico del ciclo de vida (Pena-Gayo, González-Chordá, Cervera-Gash y Mena-Tudela, 2018).

Para enfermería es muy importante prestar atención a las necesidades espirituales en los pacientes. Al incluir este cuidado, se abre una oportunidad para tomar conciencia de sus propios valores y crear conexiones más profundas, compasivas y significativas con los pacientes (Benito, Dones y Babero, 2016). Dentro de los cuidados de enfermería, se hace referencia a la espiritualidad como la integración del significado y propósito de la vida dentro del diagnóstico de enfermería "Disposición para mejorar el bienestar espiritual" (North American Nurses Diagnosis Association [NANDA], 1978).

El objetivo principal de este estudio pretende determinar la forma en la que influye la espiritualidad como bienestar en el proceso de la enfermedad en pacientes con cuidados paliativos, cuál es su importancia y de qué manera lo hacen; también destacar los cambios en su estado de ánimo, manera de pensar y actitudes en el paciente al saber que se atiende esta necesidad.

1.2 Antecedentes

Rudillas, et al. (2015) realizaron un estudio cuasi-experimental en el área clínica de atención integral del Hospital General Universitario de Valencia que incluye la Unidad de Hospitalización a domicilio (UMD) y la Unidad de Cuidados Continuados (UCC) en pacientes con diagnósticos oncológico y no oncológico que recibían cuidados paliativos por parte de un equipo multidisciplinar (médicos, enfermeros y psicólogos). La muestra fue de 131 pacientes con una edad media de 70 años. El 87% de los pacientes eran oncológicos y un 13% no oncológicos; el objetivo fue ofrecer evidencia sobre la eficacia de una de las terapias más habitualmente utilizadas en cuidados paliativos (*counselling*) para la mejora de la espiritualidad de los pacientes atendidos en dos unidades de atención y concluyen que para atender la parte espiritual de la persona, es indispensable contar con instrumentos de intervención que permitan mejorar los recursos espirituales de los pacientes, así como su calidad de vida y afrontamiento a la muerte.

Tamara Redondo-Elvira, Celia Ibáñez-del Prado y Sara Barbas-Abad (2017) realizaron un estudio descriptivo de corte transversal con el objetivo de analizar la relación entre la resiliencia y la espiritualidad en sus tres dimensiones: intrapersonal, interpersonal y transpersonal en 105 pacientes de una unidad de cuidados paliativos con una media de 65 años, los resultados muestran puntuaciones medias-altas en resiliencia ($M=13.09$, $DT= 4.252$) ya que el punto de corte que marca una puntuación elevada es de 13. Limonero et al. (2010) en cuanto a la espiritualidad el punto más alto fue en el área intrapersonal ($M=10.59$, $DT= 3.407$) el cuestionario va de 0= nada y 4= mucho

Benito, E. Oliver, et al. 2014 concluyen que hay una correlación positiva entre la resiliencia y la espiritualidad y la mayor correlación es en la dimensión intrapersonal.

Reyes, et al. (2017) realizaron un estudio observacional de corte trasversal con el objetivo de evaluar síntomas espirituales en pacientes paliativos de un hospital en Chile mediante dos instrumentos, Escala Numérica para Evaluar Síntomas Espirituales (ENESE) y el Índice Kappa de Fleiss. Se aplicó el estudio en 33 pacientes donde se dio como resultado un valor de $p=0,94$, que se estima altamente significativo. El síntoma más frecuente "presencia de angustia espiritual" se presentó en el 91.4% de los pacientes, seguido de "búsqueda espiritual" en un 88.8% por lo cual se concluyó que al detectar la presencia de síntomas espirituales es adecuado elaborar una intervención con el fin de contribuir al bienestar espiritual del paciente paliativo.

Antayhua y Meneses (2015) llevaron a cabo un estudio cuantitativo con diseño descriptivo realizado en el hospital nacional de Lima, Perú a 80 pacientes que reciben cuidados paliativos con el objetivo de describir la espiritualidad. Se utilizó un instrumento de la escala de perspectiva espiritual (EPS). Los resultados mostraron que el 56.2% de los pacientes tenía alta vivencia espiritual, el 45% leía materiales espirituales, pero no tan frecuente y menos del 25% manifestó que se sentía muy cerca de Dios o de un poder superior, mientras que el 8% declaró que el perdón era parte importante de su espiritualidad. Concluyeron que la mayoría de los pacientes tenían una alta vivencia espiritual, pero en sus creencias no eran consistentes.

Schiappacasse y González (2016) realizaron un estudio transversal realizado en Chile, participaron 150 pacientes paliativos con diagnóstico de cáncer con el objetivo de validar un test que mida el grado de espiritualidad en la población oncológica en cuidados paliativos. Se utilizó el índice de consistencia interna Alpha de Cronbach y coeficiente Kappa de Cohen para su validación. En sus resultados se muestra que un 95% de los pacientes confirmaron el beneficio de la espiritualidad, el 80% mencionó tener un propósito de vida, un 75% para un nivel de significancia de vida y el 90% con paz interior. Este instrumento fue validado con altos valores psicométricos, se concluyó que a mayor edad es menor el nivel de significado de vida; a mayor edad y en sexo femenino es mayor el beneficio que se otorga a lo espiritual y a mayor calidad de vida es mayor el sentimiento de plenitud espiritual.

Van de Geer, et al., (2017) realizaron un estudio pragmático en un hospital de Holanda con el objetivo de medir los efectos específicos de la atención espiritual de los pacientes sobre su atención y tratamiento percibidos. Participaron 85 pacientes del área de cuidados paliativos, se utilizó un instrumento Supportive and Palliative Care Indicators Tool para el cuestionario sobre síntomas físicos, angustia espiritual, participación y actitudes sobre el enfoque percibido de los profesionales de la salud sobre las necesidades espirituales de los pacientes. Los resultados arrojaron que los 85 pacientes tuvieron puntajes altos en los temas de espiritualidad, mencionaron que tratar esa necesidad es muy importante y tiene un efecto significativo en su recuperación. Se encontró un valor significativo de ($p=0.008$) en el efecto del cuidado espiritual para los pacientes. Los autores

concluyeron que el cuidado espiritual a pacientes paliativos indica un resultado positivo.

Bonavita, Yakushko, Morgan, Jacobsen y Mancuso (2018) llevaron a cabo un estudio fenomenológico interpretativo con el objetivo de examinar las percepciones de la espiritualidad en 10 pacientes paliativos de un hospital en California. Todos los pacientes recibieron servicios de cuidado espiritual y como resultado, la mayoría destacó que la espiritualidad es muy significativa en la vida de ellos y de su familia, mientras que el resto no se percibían como religiosos o espirituales pero que era vital para ellos que un moribundo tuviera oportunidad de examinar su necesidad espiritual para llegar a una muerte tranquila. Los autores concluyeron que es necesario centrarse en las necesidades espirituales de los pacientes con cuidados paliativos como una significativa experiencia al final de la vida.

Kruizinga, Helmich, Schilderman, Scherer-Rath y van Laarhoven (2016) realizaron un estudio fenomenológico interpretativo en Holanda donde participaron 9 consejeros espirituales realizando entrevistas a pacientes oncológicos de entre 41-66 años de edad que tuvieran cuidados paliativos. El objetivo de este estudio fue comprender la experiencia vivida de los consejeros al ofrecer el cuidado espiritual. Se realizó una entrevista a cada uno de los pacientes sobre distintos temas acerca de la percepción de la espiritualidad, después se les aplicó un cuestionario de preguntas abiertas. Se utilizó un instrumento RCT para examinar el efecto de la calidad de vida en pacientes paliativos. Como resultado de la investigación, los consejeros espirituales confirman que existe una necesidad de concretar y profesionalizar el entorno de atención

espiritual a los pacientes al final de la vida. Es una necesidad que se tiene que incluir en cuidados paliativos.

Gielen, Bhatnagar y Chaturvedi (2016) llevaron a cabo un estudio descriptivo etnográfico en la India con el objetivo de describir la prevalencia y la naturaleza del sentido espiritual en pacientes con cuidados paliativos. Utilizaron estadística χ^2 de Pearson chi-cuadrada y test de Kruskal-Wallis. Se aplicó en 300 pacientes adultos y se dio como resultado que el 90.3% de los pacientes acertaron que la atención espiritual los hacía sentir mejor, y el 7.7% expresó no tener ninguna fe o poder espiritual que lo ayudara.

Sanjhe, Dalal, Agarwal y Sarve (2016) realizaron un estudio descriptivo con detalles demográficos en la India con el objetivo de evaluar el papel del cuidado espiritual en pacientes oncológicos que recibían cuidados paliativos y sus cuidadores principales. Participaron 107 pacientes (63 hombres y 44 mujeres) en entrevistas sobre cuidado espiritual. Se utilizó la estadística ANOVA para estadísticas demográficas y MATCH (Mercy, Austerity, Truthfulness, Cleanliness y Holy Name) para análisis espiritual. Como resultado del estudio se pudo destacar que después de la entrevista el 60% de los pacientes mejoró su nivel espiritual, así como su bienestar general y se encontró una ($p < 0.0001$) significativamente.

1.3 Marco conceptual

Los cuidados paliativos tienen como principal objetivo el alivio del sufrimiento de la persona desde lo físico, psicológico, social y espiritual (Redondo-Elvira, Ibañez-del-Pardo y Barbas-Abad, 2017). Se asume que los cuidados paliativos deben darse en presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, cuando existe la falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico relacionado con la muerte y cuando se estima un promedio de vida inferior a 6 meses (Sociedad Española de Cuidados Paliativos [SECPAL], 2014).

Se estima que anualmente 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos; el 78% de ellas viven en países de ingreso bajo e ingreso mediano. Actualmente, a nivel mundial, tan solo un 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben. La mayoría de los adultos que la necesitan presentan padecimientos crónicos como enfermedades cardiovasculares (38.5%), cáncer (34%), enfermedades respiratorias crónicas (10.3%), SIDA (5.7%) y diabetes (4.6%) (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2017).

Dentro de cuidados paliativos se hace mención a una necesidad importante en el paciente, se trata de la espiritualidad. Se reconoce a la espiritualidad como una estrategia para tratar e identificar las necesidades de los pacientes para así planificar un apoyo de calidad y brindar atención integral (Braz et al., 2016). Otros autores la definen como un aspecto de humanidad que se refiere a la forma en que los individuos buscan y expresan un propósito y la forma en que

experimentan conectividad con ellos mismos, con otros, con la naturaleza o con algo sagrado (Eng et al., 2015). La espiritualidad es percibida como una experiencia subjetiva que existe dentro y fuera de los sistemas religiosos tradicionales; incluye la necesidad de encontrar las últimas respuestas sobre el significado de la vida, la enfermedad y la muerte (Rosas-Jiménez, Díaz-Díaz, 2017; Corr y Corr, 2000).

Se insiste en que la espiritualidad es una dimensión del ser humano que se encuentra más allá o más acá de las religiones. En esta conceptualización la espiritualidad no se identifica con la religión, aunque en algunas personas su dimensión espiritual se exprese a través de alguna religión determinada (Mazzini, 2018).

Comprender la enfermedad implica comprender a la persona enferma y todas sus dimensiones: la física, la psicológica, la social y la espiritual (Lorenzo, 2018).

Al hablar de la enfermedad y de la muerte, nos preguntamos sobre la actitud que se asume. La persona necesita ser escuchada y orientada para ayudarla a encontrar ese sentido; intentar encontrar una solución a sus temores o dudas. El sufrimiento del enfermo terminal no es solamente físico, causado por la enfermedad; sino también psicológico provocado por el conflicto entre el valor de la propia vida que se apaga; sufrimiento difícil de aceptar. Tanto en las personas como en la familia, por tal motivo, deben conocer que el objetivo de los cuidados paliativos no es el aumento de la cantidad de tiempo que se puede vivir, sino la mejoría de la calidad de vida del enfermo (Rioja y Cervera, 2018).

Los cuidados paliativos se centran en toda la persona y, por lo tanto, además de atender los síntomas físicos, también se tiene en

cuenta lo cultural y la necesidad espiritual que surgen en la trayectoria de la enfermedad. El trasfondo cultural del paciente y familia a menudo se entrelazan con espiritual y/o creencias religiosas y pueden influir en cómo responden las personas en enfermedad grave y cumplir con el tratamiento (Speck, 2016).

En los últimos años, se han establecido iniciativas para promover la integración de esta dimensión de los cuidados paliativos en investigación y atención clínica. Para comenzar con la atención clínica, cabe mencionar que, en 2010, los miembros de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) fundaron un Cuidado Espiritual Taskforce, que tiene como objetivo "promover el cuidado espiritual basado en la evidencia mediante el desarrollo de una agenda para informar toda investigación en esta área, y así mejorar tanto la competencia del personal como la confianza y los resultados para los pacientes y cuidadores.

El progreso también es evidente a nivel nacional. En el Reino Unido, por ejemplo, el Servicio Nacional de Salud (NHS) de Escocia, ha liderado el desarrollo de información y materiales de capacitación para el cuidado espiritual de todos los profesionales de la salud. En Alemania, la Sociedad Internacional para la Salud y la Espiritualidad (IGGS) fue fundada en 2011, con el objetivo de desarrollar una comprensión de la espiritualidad y el cuidado espiritual entre profesionales de la salud en países de habla alemana. La Red Global para la Espiritualidad y Salud (GNSAH) se formó en los EE. UU. en 2013, con uno de los objetivos explícitos de construir en base de conocimiento y evidencia relacionada con la espiritualidad y la salud (Gijssberts, Liefbroer, Otten y Olsman, 2019).

El cuidado espiritual requiere de un vínculo fuerte entre el paciente y el personal de salud y, para su evaluación, es necesario informarse sobre aspectos personales del paciente, para lo cual observar sus conductas y escucharlo, resulta más efectivo que hacer preguntas directas. También es importante el auto reconocimiento del síntoma espiritual por parte del paciente y el manejo de las necesidades espirituales en la atención médica y de enfermería. No abordar las necesidades espirituales de los pacientes se asocia con el sufrimiento, haciendo que la espiritualidad sea potencialmente, un importante objetivo clínico (Cuartas-Hoyos, Charry-Hernández, Ospina Muñoz, Carreño-Corredor, 2019; Best, Butow, Olver, 2015).

Desde el nacimiento de la enfermería, hay teoristas que asumen tener una visión global del cuidado donde necesariamente se aborde al ser humano como ser espiritual. Florence Nightingale afirmó que es parte esencial del ser humano su dimensión espiritual y por tanto la necesidad de su cuidado. Marcos teóricos como el de Watson, Ray o Kolcaba incorporan la dimensión espiritual tanto a la salud como al cuidado, en contraposición al modelo biomédico de la literatura de enfermería más desarrollada en esta área que otras disciplinas (Pinedo y Jiménez, 2017). La teorista Pamela Reed presenta la autotrascendencia como una capacidad evolutiva que proporciona un propósito y significado a la existencia humana frente a los límites individuales y ambientales, que pueden ser evaluados en un momento específico del ciclo de la vida (Reed, 1991).

Bone, Swinton, Hoad, Toledo y Cook (2018) mencionan que, aunque el proporcionar cuidado espiritual tiene un significado importante para las enfermeras y mejora la satisfacción profesional,

se ha identificado una "crisis de espiritualidad" dentro de la profesión de enfermería relacionada con la preparación de las enfermeras para identificar, evaluar y proporcionar cuidado espiritual. Esta crisis puede haber evolucionado a medida que la práctica moderna de enfermería ha sido distanciada de su tradición espiritual original a través de una resolución de problemas más centrada en la atención. Otros factores que contribuyen, pueden ser los avances tecnológicos, que pudieran haber "llevado a una desconexión entre el cuidado del cuerpo y el cuidado del alma".

Para Noome, Beneken, Leeuwen, Dijkstra y Vloet (2017) es razonable que se proporcione la atención espiritual tanto a pacientes como a miembros de la familia. Además, estos autores confirman que las familias de los pacientes fallecidos están más satisfechas con la atención cuando se proporciona apoyo espiritual en las últimas horas de vida de los pacientes. Se trata de alcanzar la máxima perfección en el cuidado. Esto obliga al profesional de enfermería a no olvidar la dimensión espiritual de la persona. Sin embargo, la falta de una definición unificada del concepto espiritualidad y de un modelo de actuación adecuado supone un obstáculo a la investigación y al desarrollo de intervenciones de cuidados (Pérez-García, 2016).

Por lo tanto, un ayudante, una enfermera, un fisioterapeuta o cualquier miembro del personal necesita estar preparado para abordar las preocupaciones espirituales cuando éstas son expresadas (Bowman, 2017). Los médicos especialistas deben desarrollar experiencia en el reconocimiento. Y apoyar la desaparición del dolor y las reacciones espirituales cuando sea necesario (Strada, 2013).

Según un estudio, las personas que desarrollan ciertos valores y prácticas, como la oración y la meditación, tienen mejor calidad de vida y reaccionan más satisfactoriamente cuando son sometidos a tratamientos de salud específicos. En otro estudio realizado en el estado de Texas con cuidadores de pacientes con cáncer avanzado, todos los pacientes manifestaron que la espiritualidad les ayudó a lidiar con la enfermedad y para la mayoría de los participantes, la presencia de estos valores tenía un impacto positivo en los síntomas de sus seres queridos, además de mejorar los aspectos físicos y emocionales. Estos resultados muestran la importancia de la evaluación y apoyo espiritual para cuidadores de pacientes con enfermedad avanzada (Oliveira, Buss, Schaefer, da Fonseca, Prado y Habekost, 2017).

Kyung-Ah (2018) menciona que muchos estudios han demostrado que expresar la espiritualidad tiene una correlación positiva significativa con funciones mejoradas, para el afrontamiento positivo, la calidad de vida y salud mental en pacientes con cuidados paliativos. El bienestar psicológico de los pacientes está estrechamente relacionado con síntomas físicos, estados psicológicos como ansiedad, depresión y factores sociales.

Viktor Frankl, psiquiatra y neurólogo austriaco, establece que la dimensión espiritual es obligatoria y necesariamente inconsciente; esta es una intencionalidad que lo impulsa a algo o alguien fuera de ella que se llama trascendencia. Por lo tanto, el momento de experiencia espiritual no es posible de reflexión durante el proceso en el que ella está teniendo lugar porque la trascendencia consiste en

una experiencia interna singular (Oliveira, Buss, Rutz, Coelho y Habekost, 2016).

La filosofía de los cuidados paliativos implica ofrecer atención en las diversas dimensiones del cuidado del ser humano, en el que las acciones del personal de salud están orientadas a aliviar el sufrimiento, enfocándose en el tema y su contexto, y no en la enfermedad. Esta atención se convierte en parte de un enfoque multidisciplinario e interdisciplinario para ayudar a las personas a vivir y enfrentar la muerte de la mejor manera posible; no restringido solo para el control de los síntomas, ya que tiene en cuenta las dimensiones completas (Marcal y Pereira, 2015)

Ofrecer atención espiritual como parte de una atención de enfermería es importante ya que permite a los pacientes expresar sus sentimientos y emociones, al hablar claramente sobre la vida y la muerte los ayuda a participar en cada decisión relacionada con su tratamiento y deseos finales. Los cuidados paliativos aprecian que la "cura espiritual y emocional" realmente puede suceder cuando la recuperación es imposible. Al sensibilizar a los profesionales de la salud sobre la dimensión simbólica de sus prácticas de cuidado, pueden aprender a incorporar más conscientemente la dimensión espiritual de cuidado en su práctica diaria (Peres y Almeida, 2017; van der Weegen, Hoondert, Timmermann y van der Heide, 2019)

Las necesidades espirituales descritas en el Diario Oficial de la Federación (2018), estipulan las siguientes necesidades:

a) Necesidad de ser reconocido como persona

El padecimiento de la enfermedad representa una amenaza que invade conciencia, pensamientos, cuerpo sin el consentimiento de la

persona; el enfermo pierde su identidad, el ingreso del paciente a un hospital hace que el paciente pierda sus roles, compromisos y responsabilidades a los que estaba acostumbrado. Pacientes con limitaciones potenciales de vida por enfermedad pueden enfrentar profundos desafíos existenciales, incluidos problemas de control, identidad y significado. La espiritualidad juega un papel importante en la capacidad de los pacientes para hacer frente a problemas de salud, calidad de vida y en el momento de tomar decisiones. Las necesidades espirituales no satisfechas están asociadas con una peor calidad de vida y satisfacción del cuidado, así como un incremento del costo al final de la vida.

En un estudio realizado por Rabow y Knish (2015), encontraron correlaciones significativas donde se mostró que a mayor bienestar espiritual mayor calidad de vida, menos depresión, ansiedad, fatiga y dolor.

b) Necesidad de volver a leer su vida

El padecimiento de una enfermedad avanzada terminal coloca al paciente delante de su propia vida, se ubica en un presente intenso en emociones con un futuro cada vez menos incierto, y a la vez, delante de la historia de su pasado. El paciente tiene la necesidad de volver a leer su vida, de hablar de sus experiencias del pasado y de que se le escuche. Al no hacerlo, esto puede producir sufrimiento espiritual si no se le ayuda al enfermo a rescatar de su vida lo que le ha dado sentido y felicidad.

c) Necesidad de encontrar sentido a la existencia y el devenir, la búsqueda de sentido.

La proximidad de la muerte se presenta como la última crisis existencial para encontrar significado y propósito a su existencia. Existen consecuencias del malestar emocional, por ejemplo, la disminución de la capacidad para el placer, la calidad de vida, amplifica el dolor, se reduce la habilidad del paciente para separarse y decir adiós y esto provoca angustia y preocupación en la familia y amigos.

d) Necesidad de liberarse de la culpa, de perdonarse.

En ocasiones, el enfermo analiza su vida pasada y esto le genera culpas que no debemos dramatizar.

Una de ellas puede ser el deseo de encontrar una explicación al mal y el segundo, en relación a lo que Saunders denomina dolor espiritual. En diversas situaciones, como lo es padecer una enfermedad mortal, es habitual que el paciente intente buscar alguna explicación o sentido a su sufrimiento y se pregunte ¿Por qué a mí? El paciente intenta buscar respuestas terrenales a cuestiones existenciales, como lo es el morir, necesita encontrar al responsable o culpable de su dolor.

Algunos pacientes encuentran sentido a su situación viviéndola como una expiación de los errores pasados, como un castigo de Dios o de la vida, en general. Otros, hacen un pacto, según Kübler Ross, haciendo cambios en la manera de vivir para así conseguir influir en el momento y las condiciones de la muerte. Es decir, se produce una adhesión a una nueva jerarquía de valores.

e) Necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado.

Según Thieffrey, cada ser humano lleva consigo gestos de odio, de ruptura, de repliegue sobre sí mismo. La enfermedad es a veces el

momento en que estos gestos brotan de forma viva en la memoria. Jung habla de la urgencia en el enfermo a tratar de enderezar lo que ha mal vivido. Según Torralba, en las personas en situación terminal esta necesidad todavía se percibe con más intensidad por la proximidad de la muerte, percibe con más urgencia la necesidad de reconciliarse, de resolver esos asuntos pendientes de cerrar el círculo de su existencia y vencer el resentimiento para afrontar la muerte de una manera apacible y serena.

Es necesario recibir el perdón de los otros, de perdonar a los otros, de perdonarse a sí mismo sea expresado o no bajo la forma religiosa. Necesitan sentir ese perdón, sólo pudiendo reconciliarse se puede decir adiós. El facilitar el perdón del paciente hacia los otros puede llevarlo a reorientar sus emociones, pensamientos y conductas hacia otros.

f) Necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo.

Esta necesidad, según Thieffrey, se manifiesta de dos formas: apertura a la trascendencia (ética y religiosa) y necesidad de reencontrar el sentido a la solidaridad.

Durkheim distingue cuatro motivos privilegiados de recurso de apertura a la trascendencia: la naturaleza, el arte, el reencuentro, el culto. En el momento de la muerte, el sentimiento que puede dominar es la angustia de la desintegración del Yo. En el fondo se trata de alargar la vida individual a las dimensiones de la humanidad entera (trascendencia horizontal) o de la divinidad (trascendencia vertical) y evidentemente, no tienen por qué ser excluyentes. Esta apertura a la trascendencia se manifiesta también en la necesidad de continuidad.

g) Necesidad de continuidad, de un más allá.

La necesidad de sentido no es sólo una mirada hacia atrás, sino también una mirada hacia adelante. Esta continuidad puede vivirse cuando las relaciones familiares son buenas. Barbero, hace una breve reflexión acerca de la nueva relación con la temporalidad que conlleva la crisis de la enfermedad grave. Con frecuencia el paciente intensifica su relación con el pasado, el presente y el futuro. En relación al pasado como ya se ha explicado, hay la necesidad de releer de una manera reconciliadora la propia vida.

Con relación al futuro, el tiempo limitado puede ser vivido como una frustración, pero también puede estar abierto a lo trascendente. Y en relación al presente, la proximidad del fin provoca una confrontación al considerar que alguien suplirá su jerarquía de

valores. Esta proximidad, paradójicamente, puede volver a dar peso, sabor y sentido al instante presente. Puede llevar al deseo de relaciones verdaderas aquí y ahora. Como dice Pillot, "saber vivir el día a día es un aprendizaje doloroso pero fecundo".

h) Necesidad de auténtica esperanza, no de ilusiones falsas.

En la conexión con el tiempo, la esperanza suele nacer de las experiencias positivas que se hacen en la vida, aunque sea en medio del sufrimiento. No se trata de promover una simple proyección en el futuro de un ideal frustrado en el presente, sino de la experiencia de que el futuro consolidará las experiencias presentes gratificantes.

Kubler-Ross afirma que la esperanza es la única que persiste durante las distintas fases del duelo, como deseo de que todo tenga un sentido y se objetiva a veces en esperanzas muy concretas: que todo sea un sueño, que se descubra una medicina nueva para su

enfermedad, que no se muera en medio de dolores atroces o abandonado en la soledad de la indiferencia. Según Barbero "nadie somos la esperanza, pero toda persona puede ser el eco de la esperanza, al igual que nadie somos la salud, pero toda una persona puede ser un agente de salud."

i) Necesidad de expresar sentimientos religiosos.

Esta necesidad aparece en todas las culturas. Muchas personas, independientemente de su orientación religiosa tienen una forma específica de expresar sus sentimientos religiosos cuando se acercan a la muerte.

j) Necesidad de amar y ser amado.

Al final de la vida, el paciente vive la amenaza de la ruptura de sus relaciones con los demás, es por eso que es una oportunidad de profundizar los vínculos más importantes de la vida y también una oportunidad para restablecer otros que estaban rotos y que el paciente desea resolver antes de morir significa amarle en su diferencia, significa acogerle a aceptarle tal cual es, con sus cualidades y defectos, permitiéndole expresar con libertad y sin tapujos sus preocupaciones, sus miedos, sus necesidades, sus esperanzas.

El paciente necesita amar y ser amado, necesita no sólo recibir sino también darse, tener una relación positiva con su entorno, con sus seres queridos y con los que le atienden. Puede darse mucho consuelo a los enfermos sencillamente acariciándolos suavemente, acunándoles en los brazos o respirando al mismo ritmo que ellos. El cuerpo tiene su propio lenguaje de amor.

1.4 Justificación

Los pacientes en fase terminal, pasaron a ser un símbolo de "impotencia" en el intento de prolongarles la vida. En los cuidados paliativos se marca como objetivo principal el alivio del sufrimiento de la persona donde se integra lo físico, lo social y lo espiritual (Cassel, 1982) y es en éste último, que la literatura científica sugiere claramente que las necesidades espirituales, son un indicador de bienestar y calidad de vida en los pacientes con diagnóstico de enfermedad terminal por lo que, cuando esas necesidades son elaboradas de forma efectiva, ayudaran a la persona en el final de la vida a encontrarle significado, a mantener la esperanza e incluso, a aceptar la muerte y cuando la muerte se acepta, se puede llegar a ella con tranquilidad. (Corry Car, 2000; Rudilla et al., 2015). Estos beneficios implican explorar tres dimensiones: 1) la espiritualidad intrapersonal que se refieren a las relaciones consigo mismo; es decir, la necesidad de sentido y coherencia. 2) la espiritualidad interpersonal que se refiere a las relaciones con otros, la armonía en las relaciones con otras personas que más le preocupan y la necesidad de ser amados y amar y por último, 3) la espiritualidad transpersonal que se refiere a la conciencia de pertinencia a una dimensión trascendente, confianza y esperanza y/o el legado que deja (Galia, Oliver, Gómez, Barbero y Benito, 2014).

Cuando no se identifican y tratan las necesidades espirítales, éstas se han relacionado con una disminución de la calidad de vida, menor uso de atención paliativa y mayores costos en los cuidados de los pacientes.

Por el contrario, las experiencias espirituales, se han asociado con mayor seguridad y menor miedo a la recurrencia de la enfermedad, por esa razón, la atención y el cuidado de los pacientes debe incluir la evaluación de necesidades y recursos espirituales, mismos que puede y debe realizar el profesional de enfermería si no existe un área especializada de cuidados paliativos. (Oliver, et al. 2016) Los pacientes necesitan explorar, compartir y encontrar significado a la enfermedad y a su muerte próxima, y en esa búsqueda, ambos, profesional y paciente encuentran una gran fuerza.

1.5 Definición del problema

La historia del ser humano, desde sus inicios, ha sido la lucha en una mayor o menor conciencia de enfrentarse al sentido o sin sentido de vivir y del morir. En el 2004 inicia el grupo espiritual SECPAL con el objetivo de abordar y profundizar de la dimensión espiritual en la intervención paliativa. En el 2006 se fue estableciendo una taxonomía de necesidades espirituales. En el 2008 se publica la guía denominada "acompañamiento espiritual en cuidados paliativos" y en el 2014 surge una nueva propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual que se publica en el Diario Oficial de la Federación en México. "GES"

Cicely Saunders ayudó a definir las bases de los modernos cuidados paliativos a partir de la tradición hospice con especial atención a los fundamentos espirituales, dado que la enfermedad terminal se manifiesta como un padecimiento avanzado, progresivo e incurable sin respuesta a tratamiento específico con síntomas multifactoriales y pronóstico de vida limitado, los cuidados paliativos son la mejor opción y dentro de ellos, los organismos internacionales refieren que la espiritualidad es la que más se descuida; sin embargo, es la que los pacientes demandan más en los últimos días de su vida (OMS, 2019; OPS, 2019)

En la edición de 2017 del informe de la Organización Mundial de la Salud (OMS), sobre el seguimiento de los progresos en relación con las enfermedades no transmisibles (ENT), se demuestra que los progresos registrados en todo el mundo han sido desiguales e insuficientes.

Las enfermedades no transmisibles (ENT) y/o crónicas son afecciones de larga duración con una progresión generalmente lenta y en México un porcentaje importante de pacientes con ENT en fase avanzada y terminal podrían aliviar su sufrimiento y mejorar su calidad de vida al incorporar la medicina paliativa, ya que no se trata de curar sino de aliviar el dolor y otros síntomas angustiantes al integrar los cuidados espirituales como sistema de apoyo y ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta el desenlace final (DOF, 2014)

El cuidado de la fragilidad humana y el acompañamiento del sufrimiento han sido el fundamento de la vocación de enfermería en los últimos años y como consecuencia de la expansión de los cuidados paliativos, se han desarrollado distintos modelos de evaluación y acompañamiento espiritual y a medida que adquieren reconocimiento académico, facilitan la integración de éste en la práctica clínica

Se estima que anualmente 40 millones de personas necesiten cuidados paliativos; el 78% de ellas viven en países de ingreso bajo e ingreso mediano. Actualmente, a nivel mundial, tan solo un 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben (OMS, 2017).

Durante los últimos años los estudios e investigaciones sobre la espiritualidad en los pacientes terminales han aumentado y se puede ver un interés creciente y una consideración de que esta dimensión puede influir considerablemente en el bienestar, la calidad de vida y la manera de afrontar la muerte de los pacientes (Catharina, 2016).

La persona es un ser único, complejo (con varias dimensiones, la biológica, la social psicológica y la dimensión espiritual.

Es un ser dinámico, y en ese dinamismo, su relación es intrapersonal, interpersonal y transpersonal y por último es un ser con anhelo de plenitud (en busca de sentido).

Por lo expuesto anteriormente, surge la siguiente pregunta de investigación:

¿De qué manera influye la espiritualidad como bienestar durante el proceso de la enfermedad en el paciente con cuidados paliativos?

1.6 Objetivos

Objetivo general

Evaluar las posibles fuentes de satisfacción o necesidad espiritual en las áreas intrapersonal, interpersonal y transpersonal del paciente con cuidados paliativos de un centro hospitalario del sector privado en Monterrey, Nuevo León.

Objetivos específicos

1. Identificar los recursos espirituales del paciente con cuidados paliativos en el área intrapersonal.
2. Explorar los recursos espirituales del paciente con cuidados paliativos en el área interpersonal.
3. Comprender los recursos espirituales del paciente con cuidados paliativos en el área transpersonal.

Capítulo II

Material y Métodos

A continuación, se describirán los componentes del capítulo dos: diseño de estudio, población, tamaño de la muestra y tipo de muestreo, además de los criterios de selección, definición de variables, recolección de datos y por último los aspectos éticos.

2.1 Diseño del estudio

De acuerdo a la manipulación de las variables del estudio, este estudio será descriptivo ya que los estudios transversales descriptivos se practican sobre una determinada comunidad para establecer la prevalencia de ciertas enfermedades. No permiten la manipulación de la variable independiente por parte del investigador, por lo que éste se concreta a observar para describir o analizar lo que sucede, y posteriormente, dar explicaciones (Ospino, 2004).

De acuerdo al número de mediciones, este estudio será transversal porque implica la obtención de datos en un momento específico (una sola medición). Los fenómenos por investigar se captarán, según se manifiesten, durante un periodo de colecta de datos (Hernández, 2006)

Según la relación cronológica entre el inicio del estudio y la observación de la variable de interés, será prospectivo (actual) ya que se investigarán hechos presentes para formular conclusiones que harán referencia al futuro. (Polit y Hungler, 2000)

2.2 Población

La población de estudio serán personas de género indistinto, que se encuentren en tratamiento de cuidados paliativos y que

cumplan con los criterios de inclusión. En un centro hospitalario del sector privado en Monterrey, Nuevo León.

2.3 Tamaño de la muestra y tipo de muestreo

La técnica muestral será no probabilística (por cuotas) por así convenir a los objetivos de la investigación.

2.4 Criterios de selección

Inclusión

Pacientes mayores de edad que tengan como diagnóstico cualquier enfermedad terminal y que acepten participar voluntariamente en el estudio.

Exclusión

Pacientes que no padezcan ninguna enfermedad terminal, sean menores de edad o que no deseen participar en el estudio.

Eliminación

Pacientes que no cuenten con el consentimiento informado firmado o que no contesten el cuestionario por completo.

2.5 Definición de variables sociodemográficas y unidades de medida

Tabla 1

Definición de variables

Tipo de variable	Definición conceptual	Definición operacional	Escala de medición	Fuente de medición
Independiente	La espiritualidad es la dimensión de la vida que relaciona la forma en que las personas expresan, buscan un significado o propósito, con la forma en que conectan el momento, consigo mismos, con los demás, con lo significativo y/o con lo sagrado. (Babero, 2017)	Nivel de espiritualidad en el que los pacientes se sienten identificados intra, inter y transpersonal	Categoría ordinal politómica De la pregunta 1-8 1. Nada 2. Poco 3. Mucho	Cuestionario GES (2014)
Dependiente	Evaluación de diferentes áreas de la vida humana para determinar si se facilitan los cuidados para una enfermedad terminal y así, mejorar la calidad de vida desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida. (OMS, 2018)	Referencia que hace el paciente si se encuentra en bienestar o no, de quien esté recibiendo cuidados paliativos por enfermedad terminal.	Categoría nominal 1. Con bienestar 2. Sin bienestar	Cuestionario GES (2014).

2.5 Definición de variables sociodemográficas y unidades de medida

Tabla 1

Definición de variables

Tipo de variable	Definición conceptual	Definición operacional	Escala de medición	Fuente de medición
Género Control	Características sexuales y fisiológicas al nacimiento que identifican como hombre o mujer (Fondo de las Naciones Unidas, [UNICEF]).	Género al que pertenece la persona encuestada.	Categórica nominal 1. Hombre 2. Mujer	Cédula de datos sociodemográficos
Edad Control	Tiempo en que ha vivido una persona, animal o vegetal. (Real Academia Española, [RAE]).	Edad que tiene la persona encuestada.	Numérica ordinal 1. 18 a 26 años 2. 27 a 59 años 3. 60 años o más	Cédula de datos sociodemográficos
Estado civil Control	Condición particular que caracteriza a una persona en el orden social. (RAE).	Estado civil al que pertenece el paciente al momento de la encuesta.	Categórica nominal 1. Soltero 2. Casado 3. Viudo 4. Unión Libre 5. Otra	Cédula de datos sociodemográficos

(continúa)

2.5 Definición de variables sociodemográficas y unidades de medida

Tabla 1

Definición de variables

Tipo de variable	Definición conceptual	Definición operacional	Escala de medición	Fuente de medición
Religión Control	Conjunto de creencias en Dios o varios dioses que incluyen actitudes y prácticas o rituales para darle culto (OCEANO UNO COLOR, 1996).	Creencia o religión en la que el paciente tiene esperanza espiritual.	Categórica Nominal 1. Católica 2. Cristiana 3. Testigo de Jehová 4. Mormón 5. Judío 6. Otra	Cédula de datos sociodemográficos
Diagnóstico médico Control	Procedimiento por el cual se identifica una enfermedad. El diagnóstico es un juicio clínico sobre el estado de una persona; representa una manifestación en respuesta a una demanda para determinar tal estado (EcuRed, 2019).	Diagnóstico médico el cual tiene la persona encuestada.	Categórica Nominal 1. Cardiovascular 2. Cáncer 3. Leucemia 4. Enf. Pulmonar 5. Diabetes 6. Enf. Renal 7. VIH/SIDA 8. Infección de transmisión sexual 9. Hepatitis 10. Tuberculosis 11. Otra	Cédula de datos sociodemográficos

2.7 Recolección de información

2.7.1 Selección de fuentes y métodos

Para realizar el estudio se utilizará una cédula de datos sociodemográficos (Apéndice B) donde se incluyen el género, edad, diagnóstico médico, religión, estado civil y también si pertenece a algún servicio o red de apoyo.

Para medir la variable de espiritualidad se utilizará el instrumento heteroadministrado "Cuestionario GES, Evaluación de recursos y necesidades espirituales" (Apéndice C), el cual fue elaborado por el grupo espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL (2014). El cuestionario empieza con preguntas abiertas que facilitan un espacio de intimidad y un clima de serenidad que permiten explorar su mundo interior, posteriormente se aplica el cuestionario que se compone de 8 preguntas que evalúan el área interpersonal, intrapersonal y transpersonal del paciente donde se le pedirá que conteste en qué medida se siente identificado. Las opciones de respuesta de esta escala son de tipo Likert: (0) nada, (1) poco, (2) mucho.

2.7.2 Técnicas y procedimientos en la recolección de datos

Se solicitará permiso al Comité de Investigación y Ética de la Escuela de Enfermería Christus Muguerza-UDEM. Posteriormente se solicitará una cita con el jefe de enseñanza de los hospitales seleccionados para explicar el objetivo de la investigación. Se entregará a los pacientes un consentimiento informado (Apéndice A) para la autorización de la participación del estudio. Al tener el consentimiento firmado se le entregará una hoja con el instrumento a

utilizar al paciente que haya dado su autorización, el tiempo de respuesta aproximado será de 15 a 20 minutos para contestarlo con pluma o lápiz, sin embargo, se permitirá el ritmo que el paciente requiera para elaborar su respuesta, en caso de que el paciente por sus condiciones no pueda escribir, el instrumento se contestará verbalmente o se grabará su respuesta

2.7.3 Plan de procesamiento y presentación de información

Los datos serán procesados a través del paquete estadístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versión 22.

Para el primer objetivo se identificarán los recursos espirituales del paciente con cuidados paliativos en el área intrapersonal. Para el segundo se explorarán los recursos espirituales del paciente con cuidados paliativos en el área interpersonal y para el tercer objetivo se comprenderán los recursos espirituales del paciente con cuidados paliativos en el área transpersonal. Para los objetivos mencionados se utilizarán frecuencias, porcentajes, medianas y desviación estándar.

2.8 Aspectos éticos

El presente estudio se apegará al reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud según los aspectos éticos del ser humano (Secretaría de Salud [SSA], 1984).

De acuerdo con los aspectos éticos fundamentales establecidos conforme al Título Segundo de los Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos, Capítulo I, Artículo 13, manifiesta que en toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio de respeto a su dignidad y la protección de su derecho y su bienestar.

Para el acatamiento del artículo 14, Fracción VIII, el estudio de investigación será sometido a las comisiones de Ética e Investigación de la Escuela de Enfermería Christus Muguerza UDEM.

El artículo 16, dicta que las investigaciones en seres humanos protegerán la privacidad del individuo sujeto de investigación, identificándolo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice.

En relación con el artículo 20, se entiende por consentimiento informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos y riesgos a los que someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna. De acuerdo con el artículo 21, para el consentimiento informado se considera existente, el sujeto de investigación o, en su caso su representante legal deberá recibir una explicación clara y completa, de tal forma que pueda comprenderla.

Capítulo III

Resultados

3.1 Características sociodemográficas

Dentro de los datos sociodemográficos se encontró que el sexo que predominó fue el de las mujeres con un 60.0%, la edad que prevaleció fue del rango de 60 años o más (adultos mayores) con un 80.0%. La mayoría de los pacientes tenía como diagnóstico enfermedades cardiovasculares con un 60.0%, el mismo porcentaje de pacientes refirió ser de religión católica y el 100% de los pacientes son casados (Tabla 3).

Tabla 3

Cédula de datos sociodemográficos

Variables	<i>f</i>	%
Sexo		
Hombre	2	40.0
Mujer	3	60.0
Edad		
18 a 26 años	0	0
27 a 59 años	1	20.0
60 años o más	4	80.0
Diagnóstico		
Enfermedad no trasmisible		
Cardiovascular	3	60.0
Cáncer	1	20.0
Leucemia	0	0
Enf. Pulmonar	1	20.0
Diabetes	0	0
Enf. Renal	0	0
Enfermedad transmisible		
VIH/SIDA	0	0
Infección de transmisión sexual	0	0
Hepatitis	0	0
Tuberculosis	0	0

Nota: n=5

(continúa)

Tabla 3

Cédula de datos sociodemográficos

Variables	<i>f</i>	%
Religión		
Católica	4	80.0
Cristiana	0	0
Testigo de Jehová	1	20.0
Mormón	0	0
Judío	0	0
Estado Civil		
Soltero (a)	0	0
Casado (a)	5	100.0
Viudo (a)	0	0
Unión libre	0	0

Nota: n=5

3.2 Estadística descriptiva de las variables de estudio

Para responder al primer objetivo específico que fue identificar los recursos espirituales del paciente con cuidados paliativos en el área intrapersonal, se encontró que el 80.0% de los pacientes refirió sentirse muy satisfecho con su vida y consigo mismos, de igual manera el 80.0% respondió en la máxima puntuación haber sentido en su vida que hicieron lo que tenían que hacer. El 100% respondió que encuentran sentido a su vida (Tabla 4).

Tabla 4

Espiritualidad en área intrapersonal

Variables	<i>f</i>	%
Revisando mi vida, me siento satisfecho con lo que he vivido y conmigo mismo		
Nada	0	0
Poco	1	20.0

Nota: n=5

(continúa)

Tabla 4

Espiritualidad en área intrapersonal

Variables	<i>f</i>	%
Mucho	4	80.0
He hecho en mi vida lo que sentía que tenía que hacer		
Nada	0	0
Poco	1	20.0
Mucho	4	80.0
Encuentro sentido a mi vida		
Nada	0	0
Poco	0	0
Mucho	5	100.0

Nota: n=5

Para dar respuesta al segundo objetivo específico que fue explorar los recursos espirituales en el paciente con cuidados paliativos en el área interpersonal, se encontró que el 100% se sienten queridos por las personas que les importan, el 80% se siente reconciliado y en paz con los demás, mientras que el 60% cree que ha aportado algo valioso a la vida de los demás (trascendencia) (Tabla 5).

Tabla 5

Espiritualidad en área interpersonal

Variables	<i>f</i>	%
Me siento querido por las personas que me importan		
Nada	0	0
Poco	0	0
Mucho	5	100.0
Me siento en paz y reconciliado con los demás		
Nada	0	0
Poco	1	20.0

Nota: n=5

(continúa)

Tabla 5

Espiritualidad en área interpersonal

Variables	<i>f</i>	%
Mucho	4	80.0
Creo que he podido aportar algo valioso a la vida o a los demás		
Nada	1	20.0
Poco	1	20.0
Mucho	3	60.0

Nota: n=5

Para dar respuesta al tercer y último objetivo específico sobre comprender los recursos espirituales del paciente con cuidados paliativos en el área transpersonal, se pudo encontrar significativamente que el 100% mantiene una esperanza positiva ante su situación de enfermedad y expresaron con total seguridad que se sienten muy cerca de Dios (Tabla 6).

Tabla 6

Espiritualidad en área transpersonal

Variables	<i>f</i>	%
A pesar de mi enfermedad, mantengo la esperanza de que sucedan cosas positivas		
Nada	0	0
Poco	0	0
Mucho	5	100.0
Me siento en contacto con una realidad superior (Dios, naturaleza, etc)		
Nada	0	0
Poco	0	0
Mucho	5	100.0

Nota: n=5

Para dar respuesta al objetivo general, se realizó una comparación entre los resultados de las tres dimensiones a investigar y se encontró que el área transpersonal obtuvo menor rango con una media de 6.00 ($DE=.000$) lo cual nos indica que es el área con mayor necesidad de atención en el paciente. El área interpersonal obtuvo una media de 8.20 ($DE=.831$) y el área intrapersonal, una media de 8.60 ($DE=.894$) respectivamente, obteniendo mayor rango de satisfacción en el paciente.

Tabla 7

Dimensiones de la espiritualidad

	<i>M</i>	<i>DE</i>
Área intrapersonal	8.60	.894
Área interpersonal	8.20	.831
Área transpersonal	6.00	.000

Nota: $n=5$; M =Media; DE =Desviación estándar

Capítulo IV

Discusión

La necesidad espiritual engloba todo aquello que es significativo en la vida del paciente, como la familia, trabajo, religión, entre otros.

En la investigación se destacó que los pacientes tenían una alta vivencia espiritual, todos refirieron sentirse cerca de Dios, esto se supo a través de la evaluación del área transpersonal, que esto coincide con los resultados de Antayhua y Meneses (2015). Las personas tienen un grado elevado de espiritualidad, fase en que la conciencia ayuda a decidir la dirección que tomará en su vida para resolver sus pendientes, conflictos y deseos en el corto o largo tiempo de vida restante.

La familia es un apoyo esencial en el proceso de enfermedad del paciente con cuidados paliativos, en el estudio se demostró con un alto porcentaje donde los pacientes expresaron sentirse en paz con sus familiares y esto coincide con el estudio de Bonavita, Yokushko, et al. (2018) donde se encuentra que la espiritualidad es un aspecto importante en la atención del final de la vida para ellos mismos y su familia.

La búsqueda de sentido expresada en el área interpersonal se destacó que la mayoría de los pacientes tenían buena relación con sus familiares, tal y como coincide en el estudio de Redondo-Elvira, Ibañez-del-prado y Barbas-Abad (2017). El ser humano muestra la necesidad de conectarse con los demás y trascender, esta conexión tiene una repercusión positiva que facilita el afrontamiento a la enfermedad y el final de la vida.

Durante el estudio se encontró que al atender la necesidad espiritual influye de manera importante en el proceso del final de la vida, por eso, enfermería debe aplicar este cuidado a pacientes con enfermedades terminales para así crear una conexión con el paciente, ayudarlo a encontrar o terminar asuntos que tengan por terminar antes de el día de su muerte, esto coincide con los estudios de Kruizinga, et al. (2016), Gielen, et al. (2016) y Sanhe et al. (2016) donde se destaca que atender esta necesidad espiritual les ayuda a concretar el final de su vida, mejorar su nivel espiritual y bienestar general y sentirse mejor consigo mismos.

4.1 Limitaciones del estudio

Para mi estudio de investigación la limitación fue el pequeño tamaño de la muestra.

4.2 Conclusiones

El sexo que predominó fue el de las mujeres.

La edad que predominó fue el rango de 60 años y más.

La mayoría de los pacientes padecían enfermedades cardiovasculares.

La religión que predominó fue la católica.

Todos los pacientes refirieron estar casados.

La mayoría de los pacientes refirieron estar muy satisfechos con su vida y consigo mismos.

Todos los pacientes encuentran sentido a su vida.

Todos los pacientes expresaron sentirse queridos por su familia.

Más de la mitad de los pacientes se sienten reconciliados y en paz con los demás

Poco menos de la mitad de los pacientes expresaron que no han aportado algo valioso a la vida o a la de los demás.

Tener una esperanza positiva ante su situación de enfermedad y sentirse muy cerca de Dios se expresó en su totalidad en los pacientes.

El área interpersonal resultó con un nivel intermedio.

El área intrapersonal obtuvo un mayor nivel de satisfacción en el paciente.

4.3 Recomendaciones

Incluir el instrumento GES en la práctica clínica para medir la espiritualidad como una herramienta complementaria para la valoración del bienestar en el paciente, y sobre todo en el paciente terminal ya que en el estudio se demostró que el cuestionario ha sido viable y no supuso un esfuerzo físico o emocional inapropiado para el paciente ni una sobrecarga para el profesional. (Catharina, 2016)

Esta variable es muy delicada y se debe tener cuidado al saber como abordar a los pacientes de manera que no se sientan presionados, en mi experiencia fue una dificultad el abordaje ya que hay que tomar en cuenta la condición de los pacientes si pueden hablar, escuchar o estar disponibles para responder. La mayoría se sienten cansados, en otros pude observar que no se sentían preparados para responder preguntas de este tipo. Considero que primero hay que crear un ambiente de confianza para preparar al paciente a que pueda expresarse y poder ayudar en su necesidad.

Enfermería tiene el privilegio y la responsabilidad de acompañar, entender y atender al paciente y su familia en el proceso de exploración e identificación de sus necesidades. (Cuartas-Hoyos, Charry-Hernández, Ospina-Muñoz y Carreño Corredor, 2019).

4.4 Hallazgos

Los pacientes entrevistados fueron muy pocos, pero los resultados fueron buenos y tuve la oportunidad de analizar cada una de las dimensiones a través de sus respuestas.

En el área intrapersonal, pude notar ciertos puntos en que los pacientes necesitaban mayor atención, como por ejemplo en la pregunta "He hecho en mi vida lo que tenía que hacer", solo uno me respondió con angustia y expresó que "le hubiera gustado pasar más tiempo con sus nietos antes de caer en una cama de hospital".

En el área interpersonal los pacientes se sienten queridos por las personas que les importan, a pesar de eso, en la pregunta "Creo que he podido aportar algo valioso a la vida o a los demás" hubo un paciente que expresó con cierta tristeza la respuesta "nada". Es aquí donde podemos abordar al paciente con preguntas o consejos que lo puedan ayudar a recordar las cosas buenas que ha hecho en su vida, sus logros, su legado, ayudar a encontrar esa trascendencia.

Por último, en el área transpersonal, los pacientes expresaron sentirse muy cerca de Dios, esto es importante ya que sabemos que es una fuerza inmensa que nos ayuda, reconforta y consuela.

Es importante incluir a la familia en la evaluación de la espiritualidad, el deterioro físico y mental del paciente hace que dependa parcial o totalmente de algún familiar y por ende el familiar sufre también. Se demuestra que al valorar a la familia se realiza al mismo tiempo una educación y capacitación como eje central de apoyo del paciente, sobre todo en aprender a manejar el sufrimiento y el dolor, ya que los pacientes encuentran el total apoyo en ellos y

deben aprender a convivir un largo tiempo con la enfermedad enfrentando diversos problemas. (Rioja y Cervera, 2018).

Referencias

- Alvarado-Valle, E., Rodríguez-Jiménez, S., Cárdenas-Jiménez, M., & Pacheco-Arce, A.L. (2018). El cuidado espiritual un camino para trascender en la razón de ser de la Enfermería. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc*, 26(1), 56-61.
- Antayhua, A., & Meneses, M. (2015). Espiritualidad en pacientes de cuidados paliativos de un hospital nacional. *Cuid Salud*, 2(2), 203-212.
- Auría, M.C. (2015). Cuidados Paliativos y el paciente terminal (Tesis de pregrado). Universidad de la Rioja, Logroño.
- Benito, E., Dones, M., & Babero, J. (2016). El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. *Psicooncología*, 13(2), 367-384. doi.org/10.5209/psic.54442
- Best, M., Butow, P., & Olver, I. (2016). Palliative care specialists beliefs about spiritual care. *Support Care Cancer*, 24, 3295-3306. doi.org/10.1007/s00520-016-3135-0
- Bonavita, A., Yakushko, O., Morgan, M., Jacobsen, S., & Mancuso, L. (2018). Receiving Spiritual Care: Experiences of Dying and Grieving Individuals. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 76(4), 373-394. doi.org/ 10.1177/0030222817693142
- Bone, N., Swinton, M., Hoad, N., Toledo, F., & Cook, D. (2018). Critical Care Nurses, Experiences with Spiritual Care: the spirit study. *American Journal of Critical Care*, 27(3), 212-218. doi.org/10.4037/ajcc2018300
- Bowman, T. (2017). Spirituality and countertransference: Individual and systemic considerations. *Death Studies*, 41(3), 154-161. doi.org/10.1080/07481187.2016.1236851

- Braz, C., Limiera, M.E., Geraldo, S.F., Serpa de Souza, P., Vidal, J.B., & Maritza de Magalhaes, A. (2015). Palliative care and spirituality: an interrogative literature review. *Rev Bras Enferm*, 69(3), 554-563. doi.org/10.1590/0034-7167.2016690324i
- Breitbart, et al. (2007) who needs the concept of spiritual Human beings seem to. *Lity Palliative and Supportive care*, pp.105-106.
- Breitbart, W., Poppito, S., Rosenfeld, B., Vickers, A.J., Li, Y., Abbey, J., & Cassileth, B.R. Pailot randomized controlled trial of individual meaning-centered psichoterapy for patients with advanced cancer. *Journal of clinical Oncology*, 30.
- Catharina, T.M. (2016). La atención espiritual en cuidados paliativos. *Gipuzcoako Campusa*, 1-29.
- Chee, L., Sing, T., Yang, G., Ramaswamy, A., Dignadice, D., Lim, A., Ru, W., Sarasvathy, S., & Hui, S. (2015). A retrospective audit of spiritually assesement in paliative care patients in Singapore, *Progress in Palliative Care*, 23(4), 199-2017. doi.org/10.1179/1743291X14.0000000116
- Cornejo, M., Martín-Andino, M., Estesó, C., & Blazquez, M. (2018). El giro saludable: sacrificio, sanación, bienestar y su relación con la espiritualidad contemporánea. *Athenea Digital*, 19(2), 1-23. doi.org/ 10.5565/rev/athenea.2125
- Cuartas-Hoyos, P., Charry-Hernández, R.L., Ospina-Muñoz, P., & Carreño-Corredor, S. (2019). Cuidado espiritual: una mirada desde el modelo de manejo de síntomas y el cuidado paliativo. *Rev Colomb Enferm*, 18(1), 1-17. doi.org/ 10.18270/rce.v18il.2341

- Gielen, J., Bhatnagar, S., & Chaturvedi, S. (2017). Prevalence and Nature of Spiritual Distress Among Palliative Care Patients in India. *J Relig Health*, 56, 530-544. doi.org/10.1007/s10943-016-0252-5
- Gijsberts, M.J., Liefbroer, A.I., Otten, R., & Olsman, E. (2019). Spiritual Care in Palliative Care: A Systematic Review of the Recent European Literature. *Medical Sciences*, 7(25), 1-21. doi.org/10.3390/medsci7020025
- Girbau, M. B., Monedero, P., & Centeno, C. (2016). Integración de los principios de cuidados paliativos en cuidados intensivos. *Cuadernos de Bioética XXVII*, 175-183.
- Kruizinga R., Helmich, E., Schilderman, J.B.A.M, Scherer.Rath, M., & van Laarhoven, H.W.M. (2016). Professional identity at stake: a phenomenological analysis of spiritual counselor's experiences working with structured model to provide care to palliative cancer patients. *Support Care Cancer*, 24, 3111-3118. doi.org/10.1007/s00520-016-33115-4
- Kyung-Ah, K. (2018). Models for Spiritual Care in Hospice and Palliative Care. *Korean J Hosp Palliat Care*, 21(2), 41-50. doi.org/10.14475/kjhpc.2018, 21, 2,41
- López-Peláez, P.F. (2017). Necesidad de un acompañamiento de trascendencia ante el dolor y sufrimiento. *Medicina Naturista*, 11(2), 110-105.
- Lorenzo, D. (2018). La espiritualidad en la humanización de la asistencia sanitaria. *Revista Iberoamericana de Bioética*, 8, 01-11. doi.org/10.14422/rib.i08.y2018.007

- Marcál, E.M., & Pereira, M. (2015). Espiritualidade e terapia ocupacional: reflexões em cuidados paliativos. *Rev. Nufen: Phenom. Interd*, 7(2), 01-24.
- Mazzini, M.M. (2018). Práticas de espiritualidade según Elizabeth Liebert. Aproximación a su pensamiento y ejemplificación en un estudio de caso. *Franciscanum*, 50(169), 239-271.
- Meneses, M.E., & Antayhua, A.L. (2015). Espiritualidad en pacientes de cuidados paliativos de un hospital nacional. *Cuidado y Salud*, 2(2), 203-212.
- Noome, M., Beneken, D. M., van Leeuwen, E., Dijkstra, B.M., & Vloet, L. (2017). The role of ICU nurses in the spiritual aspects of end-of-life care in the ICU: an explorative study. *Scand J Caring Sci*, 31, 569-578. doi.org/10.1111/scs.12371
- Oliviera, I.C., Buss, M., Rutz, A., Coelho, S., & Habekost, D. (2016). Espiritualidade e o processo de morrer; reflexões de uma equipe interdisciplinar de cuidados paliativos. *Av Enferm*, 34(2), 137-147. doi.org/0.15446/av.enferm.v3an2.38144
- Oliviera, I.C., Buss, M., Schaefer, O.M., da Fonseca, A.D., Prado, L., & Habekost, D. (2017). The sense of spiritual care in the integrality of attention in palliative care. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 38(3), 1-9. doi.org/10.1590/1983-1447.2017.03.58737
- OMS. Dr. Tedros Adharom Ghebreyesus & et al. (2018). Recuperado de: <https://www.who.int/es/newa-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

- Ortega, M., Ojeda, M.G., Ortiz, A., & Guerrero, R.F. (2016). Espiritualidad y cuidado de enfermería. *RICSH Revista Iberoamericana de las Ciencias Sociales y Humanísticas*, 5(10).
- Ortíz-Goncalvaez, B., Albarrán, E., Labajo, E., Santiago-Sáenz, A., & Perea-Pérez, B. (2018). Decisión final de la vida: resultados del cuestionario validado por expertos. *Gac Saint*, 32(4), 333-338. doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.09.001
- Pena-Gayo, A., González-Chordá, V.M., Cervera-Gasch, A., & Mena-Tudela, D. (2018). Adaptación y validación transcultural de la Escala de Autotrascendencia de Pamela Reed al contexto español. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 26, 1-10. doi.org/10.1590/1518-8345.2750.3058
- Peres, B., & Almeida, S.R. (2017). Spirituality and relevance in assistance to patients under palliative care according to experts. *Hospice and Palliative Medicine International Journal*, 1(6), 2-7.
- Pérez-García, E. (2016). Enfermería y necesidades espirituales en el paciente con enfermedad en etapa terminal. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 5(2), 41-44. doi.org/10.22235/ech.v5i2.1286
- Pinedo, M. T., & Jiménez J.C. (2017). Cuidados del personal de enfermería en la dimensión espiritual del paciente. Revisión Sistemática. *Cultura de los Cuidados*, 21(48), 110-117. doi.org/10.14198/cuid.2017.48.13
- Portenoy RK, Hagen N.A. (1999). Breakthrough pain: definition, prevalence, and characteristics. *Pain*, 41, 273-81.
- Puchalski, C., & Romer, A.L. Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *J. Palliat med*, 3, 37-129.

- Redondo-Elvira, T., Ibañez-del-Prado, C., & Barbas-Abad, S. (2017). Espiritualmente resilientes. Relación entre espiritualidad y resiliencia en cuidados paliativos. *Clínica y Salud, 28*, 117-121. doi.org/ 10.1016/j.clyso.2017.09.001
- Reig-Ferer, A., Fernández-Pascual, M.D., Santos-Ruiz, A.M., Arredondo-González, C.P., Cabañero-Martínez, M.J., Cabrero-García, J., & Ramos-Pichardo, J.D. (2016). Investigación e innovación educativa en espiritualidad y cuidados de enfermería. *Universidad de Alicante, 1860-1878*.
- Reyes, M., Lima, L., Taobada, P., Villarroel, L., Vial, J., Blanco, O., González, R., Parra, I., Toledo, G., Bonati, P., & Nervi, F. (2017). Escala numérica para evaluar síntomas espirituales en cuidados paliativos. *Rev Med Chile, 145*, 747-754.
- Rioja, B.S., & Cervera, M.F. (2018). Percepción sobre el tratamiento paliativo en personas con enfermedad oncológica avanzada. *Acc Cietna, 5(2)*, 57-65. doi.org/10.35383/cietna.v5i2.180
- Rocha, R.C.N.P., Pereira, E.R., Silva, R.M.C.R.A., Medeiros, A.Y.B.B.V., Refrande, S.M., & Refrande, N.A. (2018). Spiritual needs experienced by the patient's family caregiver under Oncology palliative care, *Rev Bras Enferm, 71(6)*, 2635-2642. doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0873
- Rochmawanti, E., Wiechula, R., & Cameron, K. (2017). Centrality of spirituality/religion in the culture of palliative care service in Indonesia: An ethnographic study. *Nurse Health Sci, 20*, 231-237. doi.org/10.1111/nhs12407
- Rosas-Jiménez, C.A., & Díaz-Díaz, A. (2017). La escucha: Elemento fundamental en la atención espiritual del cuidado paliativo.

Persona y Bioética, 21(2), 289-291.

doi.org/10.5294/pebi.2017.21.2.8

Rudilla, D., Oliver, A., Galiana, L., & Barreto, P. (2015). Espiritualidad en atención paliativa: Evidencias sobre la intervención con counselling. *Psychosocial Intervention*, 24(2).

Sankhe, A., Dalal, K., Agarwal, V., & Sarve, P. (2017). Spiritual care therapy on quality of life in cancer patients and their caregivers: a prospective non-randomized single-cohort study. *J Relig Health*, 56, 725-731. doi.org/10.1007/s10943-016-0324-6

Schiappacasse, G., & González, P. (2016). Validación del test Meaning in Life Scale (MILS) modificado para evaluar la dimensión espiritual en población chilena y latinoamericana con cáncer en cuidados paliativos. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 15(3), 121-127. doi.org/10.1016/j.gamo.2016.05.004

Speck, P. (2016). Culture and spirituality: essential components of palliative care. *Speck P. Postgrad Med*, 92, 341-345. doi.org/10.1136/postgradmedj-2015-133369

Swinton, M., Giacomini, M., Toledo, F., Rose, T., Hand-Breckenridge, T., Boyle, A., Woods, A., Clarke, F., Shears, M., Sheppard, R., & Cook, D. (2016). Experiences and Expressions of Spirituality at the End of Life in the Intensive Care Unit. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 195(2), 198-204. doi.org/10.1164/rccm.201606-1102OC

Trujillo-De Los Santos, Z., Paz-Rodríguez, F., Corona, F., & Sánchez-Guzmán, M.A. (2018). Investigación sobre Cuidados Paliativos en México. Revisión Sistemática Exploratoria. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 19(2), 74-85.

undefined-undefined. pp. 79-82 Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. Madrid, España [Fecha de Consulta 30 de Agosto de 2019]. ISSN: 1132-0559. Disponible en:

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=1798/179840290003>

Van de Geer, J., Groot, M., Andela, R., Leget, C., Prins, J., Vissers, K. & Zock, H. (2017). Training hospital staff on spiritual care in palliative care influences patient-reported outcomes: Results of a quasi-experimental. *Palliative Medicine*, 31(8), 743-753. doi.org/10.1177/0269216316676648

Yañez-Dabdoub, M., & Vargas-Celis, I. (2008). Cuidado humanizado en pacientes con limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos: desafíos para enfermería. *Pers.Bioét* 22(1), 56-75. doi.org/10.5294/pebi.2018.22.1.5

Apéndice A

Consentimiento informado

Folio:

Fecha:

Título del proyecto: La espiritualidad como bienestar del paciente con cuidados paliativos.

Investigador Principal: Carolina Villarreal Reyes.

Objetivo: Me han explicado claramente que el objetivo de esta investigación será evaluar las posibles fuentes de satisfacción o necesidad espiritual del paciente con cuidados paliativos de un centro hospitalario del sector privado en Monterrey, Nuevo León el ___ de febrero de 2020. Además, me han informado que otros objetivos son identificar los recursos espirituales del paciente con cuidados paliativos en el área intrapersonal, explorar los recursos espirituales del paciente con cuidados paliativos en el área interpersonal y comprender los recursos espirituales del paciente con cuidados paliativos en el área transpersonal.

Criterios de selección: He sido seleccionado (a) para participar en esta investigación ya que cumplo con los criterios requeridos: ser mayor de edad y estar hospitalizado.

Procedimiento: Si acepto participar en este estudio se me solicitará que conteste mis datos personales como género, edad, diagnóstico médico, tipo de religión y estado civil. Después, la investigadora me leerá 8 preguntas en las cuales tengo como opción contestar nada, poco o mucho. Las preguntas que me leerán serán sobre cómo me siento conmigo mismo y con los demás. Este proceso llevará de 5 a

10 minutos. Entiendo que en esta investigación habrá aproximadamente 15 participantes más como yo.

Confidencialidad: Se me ha informado que la información proporcionada no será revelada por ningún motivo, solo será utilizada bajo fines académicos de manera anónima, los registros de mi información los puedo solicitar directamente con la investigadora.

Riesgos: Me han explicado claramente que mi participación no tiene ningún riesgo y no perjudicará en mi salud.

Beneficios: En esta investigación no tendré beneficios personales, sin embargo, los resultados que se obtengan de esta investigación servirán para evaluar la necesidad espiritual y mejorar la atención enfermero-paciente.

Preguntas: Entiendo que, si tengo dudas acerca de este estudio de investigación, tengo derecho a comunicarme con los investigadores principales Carolina Villarreal Reyes al teléfono 818 366 8023, Dra. María Isabel Artemiza Rico García al teléfono 811 040 4725, Dra. Zeta Melva Triana Contreras al teléfono 82 15 12 65.

Renuncia o retiro: Mi participación es voluntaria, puedo rehusarme a participar o retirarme del estudio en cualquier momento, sin necesidad de que exprese las razones de mi decisión, además de no perder los beneficios a los que tenía derecho.

Conclusión: Ya que he comprendido el objetivo de esta investigación doy mi autorización para participar.

Consentimiento: La estudiante Carolina Villarreal me ha explicado en que consiste el presente estudio de investigación, además de los riesgos y beneficios que puede tener mi participación. Si decido dejar de participar puedo hacerlo con total libertad.

Si acepto No acepto

Firma del
participante:

Firma del testigo 1:

Firma del testigo 2:

Apéndice B

Cédula de datos sociodemográficos

A continuación, se presentan una serie de preguntas acerca de unas características personales.

Instrucciones: conteste los siguientes datos personales marcando con pluma una "X" en el lugar que corresponde, o bien llenando la información solicitada. Es importante que no deje datos sin contestar.

1. Género:

1. Hombre _____ 2. Mujer _____

2. Edad:

1. 18 a 26 años _____ 2. 27 a 59 años _____ 3. 60 años o más _____

3. Diagnóstico

Enfermedad no transmisible

1. Cardiovascular: _____ 2. Cáncer: _____ 3. Leucemia: _____

4. Enf. Pulmonar: _____ 5. Diabetes: _____ 6. Enf. Renal: _____

7. Otra: _____ 8. ¿Cuál? _____

Enfermedad Transmisible

1. VIH/SIDA: _____ 2. Infección transmisión sexual: _____ 3. Hepatitis: _____

4. Tuberculosis: _____ 5. Otra: _____ 6. ¿Cuál? _____

4. Religión

1. Católica: _____ 2. Cristiana: _____ 3. Testigo de Jehová: _____

4. Mormón: _____ 5. Judío: _____ 6. Otra: _____

5. Estado Civil

1. Soltero (a): _____ 2. Casado (a): _____ 3. Viudo (a): _____

4. Unión libre: _____ 5. Otra: _____

Apéndice C
Cuestionario GES Evaluación de recursos y necesidades
espirituales

(Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL, 2014)

Las siguientes preguntas están relacionadas con las necesidades espirituales

Instrucciones:

1. Señale con una X lo que aplique a tu persona.
2. Las opciones de respuesta son las siguientes:
 - 1** = Nada
 - 2** = Poco
 - 3** = Mucho

Preguntas	Nada 1	Poco 2	Mucho 3
1. Revisando mi vida me siento satisfecho con lo que he vivido y conmigo mismo.			
2. He hecho en mi vida lo que sentía que tenía que hacer			
3. Encuentro sentido a mi vida			
4. Me siento querido por las personas que me importan			

5. Me siento en paz y reconciliado con los demás.			
6. Creo que he podido aportar algo valioso a la vida o a los demás.			
7. A pesar de mi enfermedad mantengo la esperanza de que sucedan cosas positivas.			
8. Me siento conectado con una realidad superior (naturaleza, Dios...)			

Resumen Autobiográfico

Carolina Villarreal Reyes

Candidato para obtener el grado de Licenciatura en Enfermería

Tesis: La espiritualidad como bienestar el paciente con cuidados paliativos

Área de estudio: Clínico

Biografía: Nacida en Monterrey, Nuevo León el día 8 de agosto de 1996, actualmente estudiante de la Licenciatura en Enfermería en la Escuela de Enfermería Christus Muguerza-UDEM.

Educación: Colegio Carrusel México (2002-2008), Liceo Regio Americano (2008-2011), Escuela Industrial y Preparatoria Técnica "Álvaro Obregón" (2011-2014), Escuela de Enfermería Christus Muguerza-UDEM (actual).

Experiencia Laboral: Prácticas clínicas en hospitales del grupo Christus Muguerza, Hospital Regional ISSSTE, Hospital Materno Infantil, UMF#5 IMSS, HGZ#67 IMSS, HGZ#6, IMSS, Centro de Salud Granja Sanitaria, Hospital #22 Psiquiatría IMSS, Hospital Universitario, guardias privadas al cuidado de adulto mayor y pediátrico, asistente médico en consultorio de ginecología y actualmente laborando en "Health Improvement Clinic".

Contacto: carolina.villarrealr@udem.edu