

Curso 2015/2016

La atención espiritual en cuidados paliativos

Thereze Maria Catharina Mellquist

Directora: Encarnación Encinas Prieto

Resumen

Introducción: Los cuidados paliativos tiene como objetivo paliar los síntomas y aumentar el bienestar de las personas al final de la vida. Es un cuidado integral que abarca todas las dimensiones de la persona: física, psicológica, social y espiritual o existencial. A menudo la última dimensión queda sin ser atendida adecuadamente, lo que puede conllevar a una disminución del bienestar general de la persona. Las enfermeras para brindar cuidados holísticos tienen que tener en cuenta todas las necesidades de los pacientes, incluyendo las espirituales y existenciales.

Objetivos: Identificar las barreras que dificultan el trabajo de las enfermeras a la hora de atender las necesidades espirituales y existenciales de los pacientes paliativos. Identificar las barreras en España y en Escandinavia y establecer una comparativa entre ambos.

Metodología: El trabajo realizado es una revisión narrativa. Para la búsqueda bibliográfica se ha utilizado diferentes bases de datos con palabras clave y términos MeSH. Para la elección de los artículos a revisar se ha aplicado criterios de inclusión y exclusión.

Conclusiones: Existen diferentes barreras que dificultan el trabajo de las enfermeras a la hora de atender las necesidades espirituales, tal como la falta de una definición unánime y bien clara del concepto o como la falta de conciencia entre los profesionales de la importancia del bienestar espiritual. La falta de tiempo para establecer una relación de ayuda y el hincapié en los problemas físicos son otros obstáculos importantes para la correcta atención de estas necesidades. La mayoría de las barreras identificadas están presentes tanto en España como en Escandinavia, con algunas excepciones.

Palabras clave: cuidados paliativos, enfermería, espiritual, existencial

Índice

1. Introducción.....	1
2. Marco Teórico	2
2.1. Los cuidados paliativos actuales	2
2.1.1. “Total Pain”.....	3
2.1.2. La enfermera en los cuidados paliativos	4
2.2. Las necesidades espirituales.....	5
3. Justificación.....	6
4. Metodología	7
5. Objetivo	9
6. Resultados	9
6.1. La definición y el rol profesional	10
6.2. Formación.....	12
6.3. Práctica clínica.....	14
6.4. Dimensión personal	16
6.5. La cultura	17
7. Discusión.....	18
8. Conclusiones.....	21
9. Reflexión personal	23
10. Bibliografía.....	26

Anexos

Tabla 1	28
Tabla 2	29

1. Introducción

El gran reto, y la esencia de los cuidados paliativos, es aumentar el bienestar y paliar el sufrimiento de las personas en fase terminal. No se trata sólo del sufrimiento físico, sino, visto desde una perspectiva holística, se incluye el sufrimiento psicológico, social y existencial o espiritual (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2016). Las unidades paliativas cuentan con un equipo multidisciplinar para poder abarcar toda la persona, con el fin de aumentar su calidad de vida, pero a menudo una de las dimensiones, la existencial o espiritual, queda en un vacío y no es atendida debidamente por ningún miembro del equipo. Existen unidades que cuentan con referentes espirituales, normalmente de tipo religioso, que se ocupa de las necesidades de los pacientes, pero cuando esta persona no forma parte del equipo o si el paciente no es creyente, entonces ¿quién se ocupa de estas necesidades?

Si cogemos los diagnósticos de enfermería según NANDA International (Herdman, 2015, pp. 367-369) como referencia para el campo de actuación de las enfermeras podemos ver que existe un diagnóstico de enfermería llamado “sufrimiento espiritual” también existe el mismo como diagnóstico de riesgo. De ahí que la dimensión espiritual forma parte de la labor de la enfermera. Diferentes estudios demuestran que las enfermeras asumen la responsabilidad de cuidar las necesidades espirituales, aunque, a menudo se sienten con pocos recursos y poco formadas para realizarlo (Browall, Henoch, Melin-Johansson, Strang y Danielson, 2014; Ortega Galán y González de Haro, 2013; Tornøe, Danbolt, Kvigne y Sorlie 2015a; Tornøe, Danbolt, Kvigne y Sorlie 2015b). También se confirma las deficiencias en el cuidado espiritual, donde los pacientes buscan apoyo espiritual en el personal sanitario pero sin ser atendidos (Browall et al., 2014; Henoch, Danielson, Strang, Browall y Melin-Johansson, 2013; Tornøe et al., 2015a; Tornøe et al., 2015b; Udo, 2014). Se crea un vacío asistencial, donde los que sufren son los pacientes, que no reciben el cuidado que necesitan, y así incluso podemos llegar a aumentar el sufrimiento. Una gran mayoría de las enfermeras afirman que no se sienten capacitadas para prestar cuidados espirituales, a la vez que perciben la necesidad de los pacientes. Esto crea una sensación de impotencia y de no poder realizar el trabajo adecuadamente, generando estrés en los profesionales (Browall et al., 2014). Por otro lado, cuando las enfermeras consiguen acompañar al paciente y aliviar el sufrimiento, ayudándole a cerrar cuentas, perdonarse a sí mismo o simplemente escuchar lo que siente, la sensación de haber podido ayudar es gratificante y da sentido al trabajo realizado. Puede resultar duro emocionalmente para las

enfermeras, a todo personal sanitario implicado, pero forma parte de la vida diaria de los pacientes y por lo tanto debe formar parte de la labor asistencial de las enfermeras (Tornøe et al., 2015b).

Para brindar cuidados integrales, no podemos perder de vista la persona con todas sus facetas y dimensiones, y sin embargo vemos que esta es la realidad. ¿Por qué olvidamos las necesidades espirituales o existenciales de los pacientes? y ¿Qué nos dificulta para llevar a cabo unos cuidados integrales en los cuidados paliativos? Con este trabajo quiero buscar respuestas a estas dos preguntas, desde una perspectiva española y escandinava.

2. Marco Teórico

2.1. Los cuidados paliativos actuales

Los cuidados paliativos es la rama específica que brinda cuidados a las personas con enfermedades incurables y al final de la vida, además se incluye a la familia en los cuidados hasta después del fallecimiento. Según la OMS (2016) los cuidados paliativos tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes y las familias durante el proceso de la enfermedad, la muerte y el duelo.

Se puede destacar unos puntos clave de los cuidados paliativos, como el alivio del dolor y otros síntomas angustiantes e integrar los aspectos sociales, psicológicos y espirituales en el cuidado. En todo momento se considera la muerte una etapa natural del ciclo vital, que no se intenta ni acelerar ni retrasar. La vida del paciente es el centro de la atención, buscando siempre formas de mejorar su calidad de vida y que viva lo más activo que pueda hasta la muerte. Además se ofrece sistemas de apoyo para la familia durante todo el proceso incluido el duelo. Todo esto mediante un equipo multidisciplinar para poder abarcar todos los aspectos del paciente y la familia (OMS, 2016).

Otro aspecto muy importante de los cuidados paliativos es el derecho a la autonomía y a la dignidad, incluso postmortem. En todo momento los deseos del paciente es lo que dictan los cuidados y la atención, por lo tanto se debe tomar todas las decisiones acerca de los cuidados junto con el paciente. Es una atención altamente individualizada que requiere un equipo multidisciplinar para poder abarcar de manera holística e integral a todo el paciente y a su familia. Además el personal debe adoptar una actitud

rehabilitadora y activa donde siempre se puede hacer algo más para aumentar la calidad de vida del paciente (Sociedad Española de Cuidados Paliativos [SECPAL], 2014).

Muchas personas tienen ideas erróneas sobre los cuidados paliativos, como que solo se trata de pacientes con cáncer o que es exclusivamente una atención en las últimas semanas de vida. En realidad la atención se extiende a pacientes con diferentes tipos de enfermedades, la mayoría cardiovasculares o con cáncer, pero también necesitan asistencia paliativa pacientes afectados por esclerosis múltiple, insuficiencia renal, enfermedades neurológicas... (OMS, 2015). Se suele hablar del paciente paliativo como el que tiene un pronóstico de vida menor de 6 meses, pero puede prolongarse más en el tiempo (SECPAL, 2014).

Johansson (2014), distingue entre dos fases, una fase precoz y otra avanzada, donde la avanzada quizá sea la más conocida, la que se refiere a las últimas semanas o días de vida. El trabajo asistencial varía según la fase y cada individuo, pero existen factores en común, con el más destacado el control del dolor, ya que el dolor es uno de los síntomas más comunes del paciente paliativo, y además una causa de la pérdida de calidad de vida (OMS, 2016).

2.1.1. "Total Pain"

Como OMS (2016) bien explica en la definición de los cuidados paliativos, no se refiere únicamente al dolor físico sino a un concepto más amplio del dolor que abarca el concepto del dolor o sufrimiento existencial. Este concepto fue nombrado por Cicely Saunders, enfermera, médico y trabajadora social británica y pionera en los cuidados paliativos, quien acuñó el término "total pain" [dolor total] en el año 1958. Controlar el dolor, y desmontar la idea equivocada de que el dolor formaba una parte inevitable del cáncer, era uno de sus principales metas. Desde su perspectiva de enfermera, trabajadora social y médico llegó a observar las diversas formas de sufrimiento que vivían sus pacientes y de ahí desarrollo el concepto "total pain" que engloba las distintas dimensiones de la persona y se basa en cuatro tipos de dolor o sufrimiento: físico, mental, social y espiritual/existencial. Entendió que un tipo de dolor influía en los demás y controlando uno se podía aliviar o incluso evitar otro. Desde entonces el concepto "total pain" forma parte de los cuidados paliativos (Johansson, 2014).

2.1.2. La enfermera en los cuidados paliativos

La razón de ser de la enfermera es cuidar, y en un contexto paliativo se hace más presente su importancia ya que curar no es posible. Juega un papel importante dentro del equipo de los cuidados paliativo ya que a menudo es ella que pasa la mayor tiempo junto con los pacientes, y de ella depende si se establece una relación terapéutica adecuada. La labor de la enfermera es acompañar al paciente y a su familia durante todo el proceso de la enfermedad, y también en el duelo, ayudándole a vivir con el máximo confort y de la mejor manera posible y al final a morir dignamente. Procurando siempre unos cuidados individualizados basados en los deseos de cada uno, y desde una perspectiva integral, teniendo en cuenta todas las dimensiones de los pacientes. Los objetivos de los cuidados deben formarse junto con el paciente, siempre que sea posible, y estar centrados en la persona y no en el problema. Es la enfermera que debe ayudarle a ser lo más activo posible buscando maneras de vivir esta última etapa de la vida, minimizando el sufrimiento y aumentando el bienestar. A veces resulta difícil cuidar a los pacientes paliativos, puede traer sentimientos de impotencia y tristeza al no poder hacer nada para cambiar los sucesos, pero como profesional en este ámbito es importante ver el proceso como algo natural, algo que ha de cuidar igual que por ejemplo a un recién nacido. La tristeza es algo inevitable, pero la sensación de impotencia se puede evitar humanizando el proceso de morir, y así el paciente y la familia lo puede vivir como algo natural también (Pulida Justicia y Vallespin Montero, 2007).

Para poder acompañar, la enfermera tiene que establecer una relación de ayuda, crear un vínculo con el paciente, basado en la confianza y la empatía. Así se forma la base para todos los cuidados posteriores, conociendo al paciente, su situación, sus vivencias y su historia de vida. No es algo que se crea en un día, requiere tiempo y además la enfermera debe conocer las herramientas para una comunicación adecuada, tal como la escucha activa, la importancia del lenguaje no verbal, aparte debe evitar el paternalismo y las emociones excesivas. Tiene que establecerse una comunicación abierta donde el paciente se siente cómodo para poder expresarse francamente y sin tener miedo de ser juzgado. A menudo a las enfermeras les incomoda tener conversaciones más profundas con los pacientes por no saber cómo contestar o por las emociones que les crea en ellas mismas, es importante que tengan la formación adecuada para saber manejar estas situaciones para así brindar los cuidados que precisan los paciente pero también para no resultar perjudicados (SECPAL, 2014).

2.2. Las necesidades espirituales

Las necesidades espirituales son individuales y depende de la personalidad de la persona y cómo ha sido su vida hasta ahora, pero la dimensión espiritual en sí es universal y suele aparecer con grandes cambios en la vida y todavía más cuando existe una amenaza a la vida misma. Se trata de temas como la búsqueda del significado, una conexión con uno mismo, la naturaleza o algo más grande aun (Rufino Castro et al., 2014). Revisiones recientes de la literatura científica acerca del tema, lo define como la búsqueda del sentido de la vida y del propósito de la misma (Reig-Ferrer, Ferrer-Cascales, Fernández-Pascual, Albaladejo-Blázquez y Priego Valladares, 2013) Otros lo explica como una búsqueda personal, un intento de entender la existencia humana, su significado y su relación con lo sagrado y lo trascendente. Puede o no incluir ritos religiosos, pero en ningún caso depende de ello. Se puede destacar unas necesidades espirituales que suelen aparecer en pacientes paliativos tal como ser reconocido como persona, encontrar sentido a la existencia, liberarse de la culpabilidad y sentirse perdonado. Aunque se debe recordar que las necesidades son totalmente únicas y específicas de cada individuo, y nunca se debe suponer lo que siente una persona solo por estar en una situación como la de una enfermedad terminal (Browall et al., 2014).

Las necesidades espirituales y las existenciales, son a menudo entremezcladas, pero se puede decir que las últimas hablan en mayor medida de temas como el sentido de la vida y de la existencia humana. Son en principio preguntas filosóficas que guardan relación con la rama filosófica del existencialismo (Browall et al., 2014). Sand y Strang (2013) explican los cuatro temas existenciales definidos por el psiquiatra Irvin Yalom: la muerte, la libertad, la soledad existencial y el sin sentido. A continuación se explicará brevemente cada cuestión.

- La muerte: Todas las personas tienen que afrontar la muerte en algún momento de su vida, normalmente han conocido la muerte de seres queridos antes de tener que vivir la suya propia, pero al final es inevitable el encuentro con la muerte. Durante la vida cada uno tiene su manera de pensar en ella, como una parte natural del ciclo de la vida, con miedo o ignorándola. Cuando uno es diagnosticado con una enfermedad grave y posiblemente terminal la muerte se hace real y cercana y crea una angustia fuerte. Entonces es común que aparezcan pensamientos sobre la existencia, el sentido de la vida o el sin sentido de todo, aparecen necesidades existenciales que hasta ahora han permanecido debajo de la superficie. Además la muerte representa la gran soledad y el sin

sentido, que requiere mucha fuerza para afrontar de una manera adecuada, algo que depende de experiencias previas en la vida de cada uno (Sand y Strang 2013).

- La libertad: La libertad puede tener varios significados, y depende de la etapa del ciclo de la vida en la que se encuentra cada uno, pero se suele hablar de la libertad de elección, de poder decidir por uno mismo. En un contexto paliativo la libertad representa el derecho de la autonomía del paciente y su poder de elegir los cuidados que va a recibir y también dónde y cómo, en la medida posible. La libertad disminuye en cuanto avanza la enfermedad, cuando la persona pierde las capacidades de valer por sí mismo, con lo cual es muy importante recordar los deseos del paciente, para preservar su autonomía y su dignidad (Sand y Strang, 2013).
- La soledad existencial: La soledad existencial no es lo mismo que estar solo, es una sensación de soledad profunda que puede aparecer tanto con compañía como sin. Es la sensación de no ser visto, que la gente que le rodea no entiende lo que uno siente de verdad, y por lo tanto tampoco expresa sus sentimientos sino los guarda lo que a su vez crea una sensación de mayor soledad (Johansson, 2014).
- El sin sentido: El sin sentido total está creado por emociones como desesperación, impotencia, ansiedad y la idea de la muerte. Si se deja que la vida pierda el sentido y que esta emoción se extienda es muy probable que la persona pierda las ganas de vivir. En una situación límite como la enfermedad terminal es común que aparezcan estas emociones, pero es importante intentar buscar nuevas razones para vivir y combatir estos sentimientos. Es un desafío cuidar a personas que sienten que hayan perdido el sentido de su vida, saber qué decir para no aumentar la sensación pero tampoco banalizarla (Sand y Strang, 2013).

3. Justificación

La idea de este trabajo nació tras realizar prácticas asistenciales en Hospitalización a Domicilio a pacientes paliativos en Estocolmo, Suecia, en un intercambio de Erasmus. Después trabajé dos meses como auxiliar de enfermería en una unidad de paliativos, “Ersta Hospice”, en el centro de Estocolmo durante el verano siguiente.

El “Ersta Hospice” forma parte de la iglesia protestante sueca y en la unidad trabaja una persona referente para temas de este carácter, aun así las enfermeras y las auxiliares

están en contacto diario y constante con los problemas y el sufrimiento existencial de los pacientes. Allí conocí a varios pacientes que expresaban un interés y una necesidad de hablar de temas existenciales. Para mi no era nada fácil ayudar a estos pacientes, sentí que me faltaba experiencia y que no sabía qué decir. Algunos pacientes llamaban a menudo al timbre, por razones que podrían parecer poco importantes, pero que en el fondo buscaban la compañía, que tenían una necesidad de hablar y sentir que alguien les escuchaba. Dependiendo del trabajo, a veces disponía de tiempo para quedarme y escuchar, pero otros días resultaba imposible, y me generaba un malestar y sensación de no realizar el trabajo como me habría gustado.

En la unidad, cada semana, nos juntamos para hablar del trabajo, era un espacio para “ventilar” todas las emociones creadas durante la semana. Me parece que tenían en cuenta el sufrimiento existencial de los pacientes y además lo que genera en el personal en cuanto a emociones y estrés, sin embargo la mayoría sentía que no podían ofrecer el cuidado que debían. De ahí empezó mi interés por este tema y los problemas que genera en la práctica clínica de las enfermas.

Mi experiencia y mis conocimientos de los cuidados paliativos, son, como explicado, en gran parte adquiridos en Suecia. Existen diferencias entre Suecia y España en aspectos como la cultura y la religión y ha de tener en cuenta estas diferencias a la hora de tratar con temas existenciales, ya que el contexto no es del todo igual. Como ejemplo puedo destacar que se utiliza términos distintos para hablar de la misma dimensión. En Suecia la palabra más usada es “existencial”¹ y en España a su vez se utiliza mayoritariamente “espiritual”. Esta diferencia del término quizá conlleva a una actuación distinta en la práctica clínica también. Como mencionado en la introducción me parece interesante mirar los problemas que nos dificulta el trabajo con estas necesidades desde las dos perspectivas, español y escandinavo, y ver si son los mismos o si existen diferencias y entonces ¿cuáles son?

4. Metodología

Este trabajo es una revisión narrativa.

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica inicial para profundizar en el tema, utilizando bases de datos como PubMed, TripDateBase, La Biblioteca Virtual en Salud España,

¹ He elegido utilizar el término existencial como traducción de la palabra sueca “existentiell” e inglesa “existential”.

ScienceDirect, la biblioteca de la Escuela Universitaria de Enfermería de Donostia, La biblioteca de Ersta Sköndal Högskola y páginas web como La organización Mundial de la Salud y La sociedad Española de Cuidados Paliativos. Los términos de búsqueda han sido *palliative care existential/spiritual nurs**, *cuidados paliativos espiritual enfermería* y *palliativ vård existentiell sjuksköterska*, dependiendo del idioma de la búsqueda, con algunas variaciones para encontrar la información específica. Se ha aplicado un filtro de 10 años de antigüedad, y los tres idiomas ingles, español y sueco, ya que con esta búsqueda se proponía formar una idea general y más extensa del tema. Esta búsqueda también ha servido para realizar el apartado del marco teórico.

La segunda búsqueda bibliográfica, enfocada hacia el objetivo de la revisión narrativa se ha realizada en las bases de datos PubMed, La Biblioteca Virtual en Salud España, ScienceDirect y Scielo. Los términos MeSH utilizados han sido *palliative* y *nurs**, junto con la palabra clave *existential* o *spiritual*, en español los términos utilizados han sido *cuidados paliativos*, *espiritual* y *enfermería*. Se ha utilizado AND para acotar la búsqueda. Además se ha aplicado filtros como 5 años de antigüedad (incluyendo 2011 por estar todavía a principios del 2016) y únicamente los dos idiomas ingles y español. No se ha realizado ninguna búsqueda en sueco ya que todos los artículos científicos de alto nivel de Suecia están escritos en inglés.

Aparte de los filtros se ha utilizado criterios de inclusión y exclusión para que los artículos se ciñan al objetivo.

Criterios de inclusión:

- Cuidados paliativos en adultos
- Estar escritas en inglés y español
- Contener la palabra espiritual en el título
- Hacer referencia a la labor enfermera
- Posibilidad de obtener el texto completo
- Publicados entre 2011 y 2016

Criterios de exclusión:

- Cuidados paliativos pediátricos
- Pacientes en cuidados paliativos con enfermedad mental grave
- Sedación paliativa y la espiritualidad
- Espiritualidad sin tener relación directa con los cuidados paliativos

Tras aplicar los criterios de inclusión y exclusión los artículos a utilizar se pueden ver en el anexo *Tabla 1*.

Al final es un número muy limitado de artículos, once, debido a los pocos estudios realizados sobre este tema dentro de la franja de tiempo, países establecidos y los criterios de inclusión.

5. Objetivo

Esta revisión narrativa tiene como objetivo:

- Definir las barreras que dificultan el trabajo de las enfermeras a la hora de atender las necesidades espirituales y existenciales de los pacientes paliativos.

Como objetivos específicos:

- Identificar las barreras en España.
- Identificar las barreras en Escandinavia.
- Establecer una comparación entre ambos.

6. Resultados

Las dificultades a la hora de atender las necesidades espirituales y existenciales de los pacientes paliativos es una realidad que afirman los autores de los artículos estudiados, tanto en España como en Escandinavia (Browall et al., 2014; Dones Sánchez et al., 2013; Muñoz Devesa, Morales Moreno, Bermejo Higuera y Galán González Serna, 2014; Tornøe et al., 2015a). Desde el punto de vista de las enfermeras, a menudo las necesidades espirituales no son atendidas de una manera generalizada en todos los centros ni se dedica el tiempo suficiente para un abordaje adecuado. Esto no se debe a una sola causa, sino es un problema complejo y difícil de abordar, igual que la dimensión en sí.

Para concretar el problema, los distintos obstáculos encontrados están clasificados en cinco subgrupos: La definición y el rol profesional, La formación, La práctica clínica, La dimensión personal y La cultura. En el anexo *Tabla 2* se puede ver la tabla de los resultados relacionando cada artículo con las diferentes categorías.

6.1. La definición y el rol profesional

Todos los artículos españoles estudiados mencionan la falta de consenso sobre lo que realmente es la dimensión espiritual. La definición del concepto espiritual dentro del marco sanitario no está nada claro, y complica la aplicación en la práctica clínica (Rufino Castro et al., 2014). Cuatro de los artículos estudiados sobre Escandinavia también hacen referencia a la falta de una definición unificada, tanto del término espiritual como existencial, ya que allí el más usado es existencial (Browall et al., 2014; Tornøe et al., 2015a; Tornøe et al., 2015b; Udo, 2014) Además buscan una definición de los cuidados de enfermería dentro de este contexto, algo más específico que los artículos españoles. Se puede apreciar dos enfoques diferentes en los artículos escandinavos en cuanto a la falta de una definición unánime, unos lo ven como una posibilidad de interpretación individual para incluir más aspectos y que no se debe formar un marco cerrado debido a su carácter abstracto y subjetivo (Browall et al., 2014; Tornøe et al., 2015b) mientras otros destacan los problemas que conllevan esta falta, como por ejemplo dificultades a la hora de formar estrategias para la educación del cuidado existencial (Tornøe et al., 2015a).

Otro problema relacionado con la falta de una definición clara de los cuidados espirituales o existenciales es la definición de quién de los profesionales de los cuidados paliativos se debe ocupar de esta dimensión. Según OMS (2016) en el cuidado integral del paciente paliativo entra la dimensión espiritual, con lo cual no debe depender del criterio de cada profesional incluirla o no. Según Ortega Galán y González de Haro (2013) no hay consenso respecto al rol de las enfermeras en cuanto a la atención de las necesidades espirituales, no todas tienen claro que entra dentro de su marco de profesión, con lo cual dificulta el trabajo diario y si se lleva a cabo este cuidado dependerá en gran medida de la implicación de cada uno de ellos. Algunas enfermeras explican que cuando la enfermera hace su trabajo debidamente la necesidad de psicólogos y pastorales disminuye notablemente. Mientras otras sienten que las enfermeras no pueden cubrir las necesidades de todas las dimensiones y que debe haber una persona específica para los cuidados espirituales (Ortega Galán y González de Haro, 2013). Este problema se ve reflejado en los artículos sobre Escandinavia también, donde algunas enfermeras expresan que no entra dentro de su labor aunque sí creen que es importante prestar este tipo de cuidado, se ve una falta de definición respecto al rol de las enfermeras (Browall et al., 2014; Henocho et al., 2013). Otras si asumen esta labor como suya, creando un desequilibrio en los cuidados prestados,

donde algunas sí lo hacen mientras otras no (Browall et al., 2014). Además la implicación del personal en un ámbito que no está del todo definido como parte de sus funciones puede crear problemas como por ejemplo falta de tiempo para realizar otras tareas.

Otro problema frecuente es la confusión con la religión. La mayoría de las personas, a la hora de definir la espiritualidad, la mezcla con conceptos religiosos (Dones Sánchez et al., 2013; Muñoz Devesa et al., 2014; Ortega Galán y González de Haro, 2013; Reig-Ferrer et al., 2013; Rufino Castro et al., 2014). En el estudio sobre cómo percibimos los profesionales el acompañamiento espiritual en los cuidados paliativos en España, más de la mitad de los encuestados no distinguían nunca o solo algunas veces entre aspectos espirituales y aspectos religiosos, además se ha de tener en cuenta que los participantes en el estudio eran personas interesadas en el tema, a parte de su experiencia clínica en cuidados paliativos, con lo cual es probable que una persona menos implicada se confunda todavía más (Dones Sánchez et al., 2013). Otros estudios demuestran la misma confusión, por ejemplo algunas enfermeras en el estudio sobre el concepto de la espiritualidad, pensaba que la atención espiritual consistía en integrar prácticas religiosas en la atención psicológica y física. Asimismo se descubrió que la atención espiritual en gran medida dependía de las prácticas religiosas del paciente y que las enfermeras, a estos pacientes, integraban el aspecto religioso en los cuidados de enfermería (Ortega Galán y González de Haro, 2013). Con lo cual pacientes que no expresaban la religiosidad podrían quedarse sin atención espiritual, por no distinguir bien entre los dos aspectos desde el equipo de la unidad. En los artículos sobre Escandinavia no existen referencias a este problema, quizá sea por el uso del término existencial que no tiene tantas connotaciones religiosas, aunque sí explican las diversas maneras de definir tanto espiritual como existencial, y dentro de la espiritualidad integran el aspecto religioso como una posible parte.

Al definir la espiritualidad, diferentes autores españoles están de acuerdo de que se trata, entre otras cosas, de una búsqueda personal, un intento de entender el sentido último de las cosas y el sentido de la existencia humana, que guarda relación con lo sagrado y lo trascendente, y que puede o no incluir la religiosidad y las prácticas religiosas (Ortega Galán y González de Haro, 2013). Hacen hincapié en diferenciarlo, en que incluir la religión o no depende de cada una de las personas, y en que el concepto en sí no la necesita. Aun y todo parece ser el mayor problema al definir y entender la dimensión espiritual y su cuidado en España. En el estudio realizado por Dones Sánchez

et al. (2013) existe una diferencia clara entre las instituciones religiosas y las públicas, donde en las primeras un 80% tienen un agente especial para el cuidado espiritual, mientras en las segundas solo uno de cada tres equipos disponía de un agente específico. Ha de mencionar que solo un 8% de los encuestados trabajaban en instituciones religiosas y un 82% en las públicas, aun así es interesante ver que las religiosas parecen tener una dedicación mayor a estos temas. Al mismo tiempo la mayoría de los encuestados, un 70%, referían no ser religiosos, pero consideraban la atención y las experiencias espirituales de suma importancia en su trabajo.

6.2. Formación

Otra barrera para realizar unos cuidados adecuados desde enfermería es la falta de formación, se ve tanto en España como en Escandinavia. No se trata, únicamente de una falta de formación práctica sino también a la falta de una formación sobre la importancia de la espiritualidad en los cuidados paliativos. Como mencionado anteriormente, la OMS (2016) incluye la dimensión espiritual al definir los cuidados paliativos, sin embargo en la Guía Nacional de los Cuidados Paliativos (SECPAL, 2014) ésta no se menciona de forma clara, aunque sí hablan de los cuidados integrales y la importancia de aumentar el bienestar de los pacientes. 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 (Rufino Castro et al., 2014; Udo, 2014).

Existe una falta de conciencia entre los profesionales de los cuidados paliativos, sobre la repercusión que puede tener el hecho de ignorar las necesidades espirituales. Muchos no aprecian el valor que tiene el bienestar espiritual, y cómo éste afecta a otras dimensiones del paciente (Muñoz Devesa et al, 2014; Udo, 2014). Tratando el sufrimiento espiritual se puede llegar a aliviar otro tipo de sufrimiento, ya que el bienestar depende de la totalidad de la persona (Rufino Castro et al., 2014). No quiere decir que acudiendo a las necesidades espirituales de los pacientes se les puede curar ni evitar todos los dolores que sufren, pero quizá sí paliar en cierto modo y así aumentar la calidad de vida (Muñoz Devesa et al., 2014). En el artículo sobre la atención espiritual en cuidados paliativos y vivencia de los usuarios las enfermeras expresan la necesidad de brindar cuidados espirituales y además reconocen la espiritualidad como un recurso para que el paciente pueda afrontar su enfermedad y su muerte (Bermejo Higuera, Lozano González, Villaceros Durbán y Gil Vela, 2012). Otros estudios, desde la

perspectiva de los pacientes, visualiza la importancia que dan ellos a la atención espiritual como parte de los cuidados recibidos (Ortega Galán y González de Haro, 2013).

Al mismo tiempo, todos los artículos estudiados sobre Escandinavia demuestran que los pacientes no reciben este cuidado tanto como necesitan y que a menudo sienten que no les hacen caso o que perciben que los profesionales no están dispuestos a hablar de estos temas (Browall et al., 2014; Henocho et al., 2013; Tornøe et al., 2015a; Tornøe et al., 2015b; Udo, 2014).

Otro aspecto de la formación que dificulta el trabajo espiritual en las unidades es por el enfoque biomédico que hace hincapié en la dimensión física del paciente, y a menudo pone de lado las demás. En el equipo multidisciplinar trabajan personas de varias profesiones, donde cada uno ha recibido una formación específica, por lo tanto la idea de la espiritualidad y su importancia en la práctica clínica puede variar entre los diferentes miembros del equipo, aún así, la dimensión física es la que más se trabaja. Las enfermeras estudian cómo prestar un cuidado integral, desde una perspectiva holística, que integran las diferentes dimensiones de la persona, pero en la práctica a menudo las necesidades físicas son las más atendidas (Muñoz Devesa et al., 2014).

Por último, existe una falta clara de cómo atender a las necesidades espirituales. Si bien estamos de acuerdo en que se debe atenderlas y que forma parte del trabajo de las enfermeras, no está tan claro cómo se debe hacer, y esto se debe a una falta en la formación previa (Ortega Galán y González de Haro, 2013). En el estudio “¿Cómo percibimos los profesionales el acompañamiento espiritual en cuidados paliativos en España?” (Dones Sánchez et al., 2013) las enfermeras asumen la atención espiritual como parte de su labor, pero una gran parte de ellas no se sienten debidamente formadas para hacerlo. Lo que puede llevar a una sensación de impotencia por parte de los profesionales y de no poder hacer su trabajo adecuadamente. Se ve el mismo problema en Escandinavia, la mayoría de las enfermeras no se sienten capacitadas para afrontar el sufrimiento de los pacientes, no saben qué decir o cómo decirlo, y les falta habilidades comunicativas para establecer una relación de ayuda. Sienten inseguridad cuando los pacientes expresan sus sentimientos debido a la falta de formación práctica. En el estudio “A mobile hospice nurse teaching team’s experience: training care workers in spiritual and existential care for the dying - a qualitative study” (Tornøe et al., 2015a) realizado en Noruega se les enseña a las enfermeras in situ, llamado bedside teaching,

sobre técnicas de comunicación y cómo prestar cuidado existencial a pacientes paliativos. Los profesores son enfermeras expertas en el tema y enseñan a las otras mientras están trabajando, con pacientes de verdad. Al final demuestran que la confianza y la seguridad de las enfermeras aumentan y que después de la formación tienen más capacidad de atender a las necesidades existenciales.

6.3. Práctica clínica

Una de las barreras que más se refleja en los artículos sobre España, es la que se refiere al trabajo diario de las enfermeras, la práctica clínica. Los cuidados espirituales están poco integrados en el trabajo diario de la enfermera, quizá por ser poco valorada como parte importante en el acompañamiento o por la escasa nivel de conciencia para poder detectar las necesidades espirituales (Ortega Galán y González de Haro, 2013). También aparece en los artículos sobre Escandinavia, aunque en menor medida.

Primero se puede destacar la falta del tiempo, un problema universal para las enfermeras (Muñoz Devesa et al., 2014; Tornøe et al., 2015a; Tornøe et al, 2015b). Para poder establecer una relación de ayuda realmente eficaz, la única manera de tocar la dimensión espiritual, se necesita tiempo y un espacio adecuado. Si no se da, es fácil que se centre toda la atención en lo físico y en las medidas terapéuticas biomédicas, ya que suelen ser más rápidas de llevar a cabo y además con resultados más tangibles. Esto puede llevar a la deshumanización y la despersonalización de los cuidados, terminando con unos cuidados insuficientes lejos de los cuidados integrales y holísticos que debemos brindar. Además los cuidados quedan en la superficie y no se consigue el bienestar deseado, ya que dejamos de lado las dimensiones más profundas (Muñoz Devesa et al., 2014). Otros estudios también explican que a menudo se priorizan las necesidades físicas, por ser más concretas y más fáciles de enfrentar desde un punto de vista biomédico (Ortega Galán y González de Haro, 2013), además requieren menos implicación por parte del personal (Browall et al., 2014). Uno de los estudios realizados en Noruega refiere no solo el problema con la falta de tiempo sino también las constantes interrupciones y la falta de un espacio adecuado para llevar a cabo conversaciones de un carácter más íntimo con los pacientes (Tornøe et al., 2015b). El ambiente hospitalario no invita a unos cuidados integrales y profundos y la dinámica clínica es poco favorecedor tanto para que los pacientes expresen sus necesidades espirituales como para que las enfermeras puedan tratarlas (Udo, 2014).

Según uno de los estudios realizados en España, las enfermeras se centran en lo físico por falta de formación en habilidades de comunicación para poder establecer una relación de ayuda y de acompañamiento (Ortega Galán y González de Haro, 2013). La misma idea aparece en el artículo sueco “Existential encounters: Nurses' descriptions of critical incidents in end-of-life cancer care” (Browall et al., 2014) donde las enfermeras evitan acercarse a la dimensión existencial. No empiezan las conversaciones profundas con los pacientes por no saber cómo responder, y se centran en las tareas físicas. Al mismo tiempo, las enfermeras tienden a enfocar su trabajo hacia la resolución de problemas, y un problema físico es a menudo más fácil de resolver, que un problema espiritual. No es posible tratar de la misma manera las necesidades espirituales o existenciales como las físicas, muchas veces no se puede encontrar ninguna solución, pero sí se puede escuchar y acompañar a los pacientes. El hecho de no poder resolver el problema no quiere decir que se está llevando a cabo el trabajo y los cuidados de una manera inadecuada, a veces el acompañar puede ser suficiente (Tornøe et al., 2015b).

Otro aspecto importante en cuanto a la práctica clínica es la falta de herramientas prácticas y la falta de unanimidad en el modelo de atención espiritual. Como explica Dones Sánchez et al. (2013) en España existe una baja utilización de recursos y herramientas. Un poco más de la mitad disponen de un registro de valoración, y menos de la mitad utiliza algún tipo de escala de valoración. En las instituciones donde hay una persona que se dedica a la dimensión espiritual de los pacientes, existe en mayor medida escalas y registros de valoración, además en las sesiones de equipo se trata estos temas desde la perspectiva de los profesionales y en general existe un mayor compromiso con las necesidades espirituales. Asimismo, refiere que las instituciones no religiosas dedican significativamente menos tiempo a la atención espiritual que las religiosas.

En los artículos sobre Escandinavia no existe ninguna referencia a herramientas prácticas como registros o escalas, aunque sí refieren una falta de un modelo de atención definido y la falta de recursos humanos (Tornøe et al., 2015a). Además existe una falta de compromiso desde la organización, tanto en Escandinavia como en España, para facilitar la integración de los cuidados espirituales en la labor enfermera (Rufino Castro et al., 2014; Udo, 2014).

En el artículo español “Evaluación del bienestar espiritual en pacientes en cuidados paliativos” (Reig-Ferrer et al., 2013) se describe también la falta de consenso acerca de

la elección del instrumento ideal para medir la espiritualidad, y de cómo evaluarlo. En el estudio se utiliza un instrumento de medida multidimensional canadiense (Meaning in life scale - MiLS), traducido al español para aplicarlo a una unidad de cuidados paliativos en Alicante. Es un instrumento que mide de manera cuantitativa el grado de bienestar espiritual de los pacientes. Se puede utilizar como una herramienta complementaria para la valoración del bienestar. Tras el estudio se confirma que el cuestionario ha sido viable y que no ha supuesto un esfuerzo físico o emocional inapropiado para el paciente ni ha supuesto una sobrecarga para el profesional. Ya que se trata de un estudio en una única unidad no se puede confirmar que sería adecuada para todas, pero demuestra que existe la posibilidad de medir cuantitativamente el bienestar espiritual y que podría facilitar y visibilizar el trabajo diario de los profesionales.

6.4. Dimensión personal

La dimensión espiritual es una dimensión personal y subjetiva, que no se ve a primera vista. Como anteriormente mencionado requiere una relación de ayuda para que el paciente empiece a hablar, se necesita establecer una relación terapéutica basada en la empatía y la comprensión. Esto a su vez requiere implicación por parte del profesional. El profesional de enfermería tiene que estar dispuesto a encontrarse con sus propios miedos y saber controlar las emociones que puedan aparecer. Puede resultar fácil despersonalizar el cuidado y dedicarse más a los cuidados físicos, en defensa propia para evitar el sufrimiento, el paciente se vuelve un problema biológico a solucionar no una persona que se debe cuidar (Browall et al., 2014; Muñoz Devesa et al., 2014).

Esta es otra barrera que dificulta la labor, es la que más referencias tiene en los artículos sobre Escandinavia, aunque también aparece en los artículos españoles. Como se explica en el artículo “¿Qué referencias espirituales verbalizan los pacientes atendidos por un equipo hospitalario de cuidados paliativos?” (Rufino Castro et al., 2014) puede haber dificultades por parte de los pacientes para la expresión de las necesidades espirituales, pueden ser tanto limitaciones físicas como psicológicas o simplemente por la personalidad del paciente que no está acostumbrado a expresar sus sentimientos más íntimos. Pero la mayor dificultad viene de los propios profesionales, incluso se expresa como un vacío asistencial debido a la falta de interés o por inseguridad y miedo (Muñoz Devesa et al., 2014; Tornøe et al., 2015a).

Para poder brindar cuidados espirituales los profesionales tienen que comprometerse e implicarse, deben formarse adecuadamente y conocer sus propios límites para no

terminar quemados (Browall et al., 2014; Dones Sánchez et al., 2013). Es un trabajo que requiere interés y madurez personal (Ortega Galán y González de Haro, 2013). A menudo el personal tiene más dificultades para sentarse a hablar con el paciente que para administrar la medicación o hacer el aseo diario, a veces es por falta de tiempo pero también puede ser por miedo a no saber qué decir o cómo decirlo. Miedo a las emociones que pueden despertar las preguntas e inquietudes de los pacientes, y una sensación de impotencia al no tener las respuestas (Browall et al., 2014). En los artículos sobre Escandinavia, la mayoría de las enfermeras expresan que su miedo a la muerte complica el trabajo. Para no sufrir necesitan mantener una distancia con los pacientes, incluso a veces evitan entrar en algunas habitaciones o se quedan el menor tiempo posible, por no saber como gestionar las emociones, las de los pacientes y las suyas propias (Tornøe et al., 2015a). Expresan sentimientos de impotencia, inseguridad y tristeza cuando no son capaces de ayudar a los pacientes, pero por el otro lado, cuando sus cuidados aumentan el bienestar y la tranquilidad y la paz de los pacientes y su familia sienten gratitud y una gran recompensa por el trabajo realizado (Browall et al., 2014).

6.5. La cultura

La última categoría de las barreras solo aparece en algunos de los artículos sobre Escandinavia (Hench et al., 2013; Tornøe et al., 2015a; Udo, 2014). Se trata de la cultura y la sociedad actual en Europa occidental, de la manera de pensar sobre el sufrimiento y la muerte y como ésta complica la labor enfermera. Aunque no se trata el tema en los artículos españoles podemos suponer que existe el mismo problema aquí, por ser un país europeo occidental.

Es un problema de actitudes e ideas sobre la enfermedad, el sufrimiento y la muerte. La forma de cuidar ha cambiado totalmente en los últimos cien años, por los avances tecnológicos y médicos. También ha cambiado el lugar de los cuidados, antes las personas se quedaron en sus casas para curarse o para morir, mientras la familia les cuidaba. La enfermedad y la muerte formaba parte de la vida, eran acontecimientos tristes, pero vistos como una parte normal del ciclo de la vida. Hoy en día la mayoría de las personas pasan sus últimos días en un hospital, cuidados por personal sanitario, alejados de la vida diaria de las personas. Además la cultura actual es la cultura de la juventud y la belleza, donde intentamos esconder y erradicar los signos del paso de los años, alejando así aun más la muerte. Sabemos que la muerte es real pero lo ignoramos (Tornøe et al., 2015a).

No estamos acostumbrados a hablar de la muerte de una manera real y cercana, y nos provoca inseguridad y miedo, tanto en las enfermeras como en los pacientes. El problema está en que los pacientes de los cuidados paliativos se dirigen a las enfermeras para expresar las emociones y los pensamientos acerca de la muerte y buscan ayuda y apoyo. Las enfermeras deben saber proporcionar este cuidado y atender a las necesidades espirituales y existenciales, además de crear un ambiente de naturalidad, volviendo a ver la muerte como una parte inevitable del ciclo de la vida, tal como es (Udo, 2014). No se trata de que las enfermeras deben cambiar la sociedad, pero cambiando nuestra forma de pensar acerca de la muerte podemos facilitar el trabajo diario con la muerte y evitando así el sufrimiento innecesario, el nuestro y el de los pacientes.

7. Discusión

Se ve que las dificultades, tanto en España como en Escandinavia, son en mayoría las mismas. Se ha podido utilizar las mismas categorías para especificar los problemas, aunque a la última categoría solo hay referencias de los artículos de Noruega y Suecia.

Aun siendo muy similares se puede destacar algunas diferencias. Primero se observa que los artículos Escandinavos hablan directamente de la labor enfermera respecto a la dimensión existencial de los pacientes paliativos. Mientras los artículos sobre España tienen un carácter más general, hablando de todos los profesionales de los cuidados paliativos, incluyendo siempre las enfermeras, aunque también están los que se refieren a enfermería únicamente (Muñoz Devesa et al., 2014; Ortega Galán y González de Haro, 2013).

En cuanto a la definición del término, cabe destacar que los artículos españoles hablan solamente de la espiritualidad, mientras los de Escandinavia usan tanto la palabra espiritualidad como la palabra existencial. Además en los últimos se trata de encontrar una definición de los cuidados existenciales, no del término en un sentido más amplio, mientras que en los artículos españoles hablan de una manera más generalizada sobre la espiritualidad y su significado. Puede ser porque los artículos escandinavos son más específicos de enfermería. Asimismo, en los artículos escandinavos se busca las diferencias entre los dos términos.

Uno de los puntos más interesante es la forma de interpretar la falta de una definición concreta y universal. En España se puede interpretar que esta falta complica el trabajo, que al no saber bien de qué se trata, tampoco saben cómo realizar los cuidados en la práctica clínica. Hablan de dificultades para establecer los planes de cuidado y las intervenciones o herramientas para su evaluación y registro (Dones Sánchez et al., 2013; Reig-Ferrer et al., 2013). También expresan como las interpretaciones personales influyen en el trabajo y puede resultar en cuidados muy diferentes dependiendo del personal sanitario en concreto (Muñoz Devesa et al., 2014). Varios autores manifiestan una necesidad de unificar conceptos para poder abarcar esta dimensión de una manera más adecuada (Dones Sánchez et al., 2013; Reig-Ferrer et al., 2013; Rufino Castro et al., 2014). Por otro lado en algunos de los artículos sobre Escandinavia se puede apreciar otro enfoque, donde la interpretación individual no está visto como algo del todo negativo sino como una manera de enriquecer y amplificar el concepto, que no se debe establecer una definición con un marco cerrado. Explican que está dentro del carácter del concepto, siendo abstracto y subjetivo, ser difícil de concretar y definir (Browall et al., 2014; Tornøe et al., 2015b). Aunque también reflejan que la falta de una definición puede implicar complicaciones, por ejemplo a la hora de realizar estrategias para la preparación de las enfermeras (Tornøe et al., 2015a). Además al definir los términos se puede aumentar la seguridad a la hora de trabajar y así aumentar la calidad de los cuidados (Udo, 2014).

Es interesante destacar que en los artículos sobre España existen referencias a confusiones entre la espiritualidad y la religiosidad, algo que no se aprecia en los artículos sobre Escandinavia. Podría ser por el término, ya que la espiritualidad en mayor medida incluye componentes religiosos mientras que la palabra existencial hace referencia a la rama filosófica del existencialismo (Browall et al., 2014). De todas maneras, todos los artículos explican bien claro que se trata de una dimensión universal y que las necesidades espirituales forma parte de todos los seres humanos, y que la religión puede, o no, formar parte de ella.

En cuanto a la práctica clínica existen más referencias en los artículos sobre España, especialmente sobre la falta de herramientas como instrumentos de evaluación o registros específicos de la espiritualidad (Dones Sánchez et al., 2013; Reig-Ferrer et al., 2013). No existe ninguna referencia a estos aspectos en los artículos sobre Escandinavia, pero sí refieren los problemas como la falta de tiempo y espacios adecuados y la ayuda escasa desde la organización para fomentar los cuidados

existenciales y disminuir el estrés de las enfermeras (Udo, 2014). El problema más extendido es la falta del tiempo, ya que las enfermeras necesitan tiempo para establecer un contacto que fomenta la expresión de las emociones e invita a las conversaciones de carácter espiritual o existencial.

Un punto que tienen en común, es la falta de formación de las enfermeras, tanto, en cuanto a la importancia de los cuidados espirituales o existenciales y su repercusión en la calidad de vida de los pacientes, como en la formación en técnicas de comunicación. Existe una falta clara de habilidades comunicativas, de cómo establecer una relación de ayuda y de cómo responder a las necesidades espirituales. Los estudios demuestran que las enfermeras se sienten poco capacitadas para prestar esta atención y que a menudo no se sienten contentas con la manera de realizar los cuidados por no saber qué decir o cómo ayudar a los pacientes. Se necesita formar a las enfermeras para aumentar su seguridad y su capacidad de captar estas necesidades, ya que no se ven a primera vista. Se podría decir que las enfermeras necesitan una antena específica para captarlas y saber cuales son los momentos adecuados para empezar las conversaciones y cuales no (Tornøe et al., 2015b).

La dimensión espiritual es una dimensión muy personal e íntima. Aunque se trata de las necesidades y el sufrimiento de los pacientes, las enfermeras no son inmunes al dolor, las preocupaciones y el sufrimiento ajeno. Las conversaciones con los pacientes les afecta y es uno de los problemas más destacados en los artículos de Escandinavia. El propio miedo a la enfermedad, el sufrimiento y la muerte constituye un obstáculo para un adecuado cuidado. Hay referencias a profesionales que evitan los pacientes con sufrimiento espiritual e intentan quedarse el mínimo tiempo posible en su habitación como defensa propia a las emociones que les provoca (Hench et al., 2013). Otros refieren que se concentran en tareas de carácter físico y que no entran en conversaciones donde podría aparecer temas de este tipo (Tornøe et al., 2015a). El problema es que genera una sensación de insuficiencia y de no realizar el trabajo adecuadamente, y provoca estrés en los profesionales, algo que incluso puede llegar al síndrome de burn-out si los profesionales no saben cómo canalizar estas emociones y diferenciar entre vida personal y laboral (Browall et al., 2014). Estos problemas se ven tanto en los artículos sobre España como Escandinavia, aunque en los últimos están más presentes.

La última categoría, la que hace referencia a la cultura y la sociedad actual, solo aparece en los artículos sobre Escandinavia. Es uno de los problemas más difíciles de cambiar, ya que se refiere a nuestra cultura actual, a nuestra forma de ver la vida y la muerte. Aunque no aparecen en los artículos sobre España se puede suponer que existe el mismo problema aquí, ya que la sociedad actual española y la escandinava forma parte de la cultura europea occidental. Antiguamente la muerte formaba parte de la vida cotidiana, y las personas estaban más acostumbradas a ver de cerca la enfermedad y el sufrimiento. Hoy en día la muerte y el sufrimiento está de cierta manera escondida, la mayoría de la gente acaban su días en un hospital o en un centro de cuidados paliativos, y la muerte que se ve en la televisión es distante y poco real (Tornøe et al., 2015a; Udo, 2014). Esto influye en como, tanto los pacientes como los profesionales, enfrentan esta etapa de la vida. Si viéramos la muerte como una parte natural de la vida, quizá sería más fácil hablar de temas existenciales y a acompañar a las personas en sus últimos días. No se produce ningún cambio de la noche a la mañana en la sociedad, pero si desde enfermería empezamos a cambiar nuestra actitud frente a la muerte podemos crear un espacio donde los pacientes y los familiares puedan expresar sus sentimientos ante ésta de una manera más natural. Para que esto pueda suceder el personal de enfermería, cada una de ellas, tiene que enfrentarse a sus propios miedos y buscar formas de gestionar sus emociones, para así brindar unos buenos cuidados espirituales y existenciales.

8. Conclusiones

Tras la realización de esta revisión se puede extraer unas conclusiones.

Para empezar la falta de una definición unificada, usada por todos los equipos de cuidados paliativos, obstaculiza el trabajo diario. Al no saber exactamente qué elementos entra dentro de la dimensión espiritual no se puede formar un protocolo estandarizado, ni unas líneas de trabajo a seguir. Se ve lo complicado que es formar esta definición concreta, bien definida y limitada al ser un tema muy abstracto y subjetivo. Quizá sea mejor no encerrarse del todo dentro de una definición sino dejar que exista la posibilidad de interpretación personal dentro de un marco más amplio.

Se obvia como una gran parte de los profesionales españoles creen que la religión forma una parte imprescindible de las necesidades espirituales, y que se deben cuidar con rituales o agentes religiosos. Es importante tener en cuenta que todas las personas

pueden tener necesidades espirituales, siendo o no creyentes, y que existen muchas maneras de expresarlas y por lo tanto muchas maneras de atenderlas.

Otro aspecto importante es el vacío asistencial que se forma al no establecer a quién le corresponde atender a las necesidades espirituales. La gran mayoría de las enfermeras, tanto de España como Escandinavia, lo asumen como responsabilidad suya, y dicen que entra dentro de su campo de actuación, pero hay otras que opinan que es trabajo de una persona especializada en asuntos espirituales. Algunas unidades o centros cuentan con un referente específico, pero la mayoría no, con lo cual existe el riesgo de que las necesidades quedan desatendidas si no se establece que le corresponde a las enfermeras atenderlas. Además puede crear problemas para el personal, ya que los cuidados espirituales requieren tiempo y si no está establecido que son labores propias de las enfermeras tampoco van a disponer del tiempo necesario para atenderlas. El resultado puede ser menos tiempo para otras tareas o evitar entrar en conversaciones de carácter espiritual con los pacientes para no tener que atender las posibles necesidades que podrían aparecer.

La conciencia de la importancia del bienestar espiritual, para aumentar el bienestar general de paciente no está extendido entre todos los profesionales de los cuidados paliativos. Esto puede crear diferencias entre la atención prestada y llevar a unos cuidados muy distintos dependiendo del profesional, donde algunos lo integran como una dimensión importante de cuidar mientras otros no la trabajan. Es importante que el equipo de los cuidados paliativos integren la dimensión espiritual en sus líneas de trabajo para que todo el personal se haga consciente de su repercusión en el bienestar del paciente.

La falta de formación en técnicas comunicativas supone una barrera para las enfermeras a la hora de establecer una relación de ayuda. Sin una relación terapéutica no se puede llegar a conocer las necesidades espirituales, ya que no son asuntos fáciles de verbalizar para los pacientes. Se necesita una relación empática y de confianza para poder empezar a hablar de estos temas. Si la enfermera no es capaz de crear un ambiente de confianza no va a poder profundizar la relación con el paciente, y los cuidados se quedarán en la superficie, en lo físico y lo que se queda a la vista. Esto no es algo que es innato de las personas, sino que se aprende, y todas las enfermeras pueden hacerlo si disponen de la formación adecuada.

Al entrar en el mundo de las emociones y sentimientos profundos de los pacientes, los profesionales de la salud, incluyendo las enfermeras, no están inmunes ni disponen de un escudo impenetrable. Les afecta la tristeza, la sensación de impotencia y el miedo de los pacientes, y a menudo les provoca sentimientos parecidos y les obliga a enfrentarse a sus propios miedos. Esto es una razón por la que muchos prefieren centrarse en los problemas físicos de los pacientes, no suponen una carga emocional tan grande como la dimensión espiritual. Existe una falta de herramientas para el profesional a la hora de gestionar sus propias emociones, y desde el equipo a menudo no se dedican el tiempo necesario a cuidar al propio profesional para que no terminan perjudicados emocionalmente. Para poder atender las necesidades espirituales de una manera adecuada las enfermeras necesitan saber cuales son sus propios miedos e ideas sobre la muerte para que no supongan una barrera en su trabajo diario.

En los artículos sobre España, se puede destacar la falta de herramientas a la hora de evaluar y registrar el cuidado espiritual. En muchos de los centros y unidades de los artículos estudiados no disponen de escalas para valorar el bienestar espiritual o identificar las necesidades espirituales. Tampoco utilizan registros para visualizar el trabajo realizado.

Como ultimo punto, en Escandinavia se ve como la sociedad y la cultura actual influye en la manera de pensar sobre el sufrimiento y la muerte. Mantenemos estos aspectos de la vida lejanos para que no nos afecte, pero en el trabajo diario con pacientes paliativos las enfermeras necesitan enfrentarse con esta realidad y además incluir la muerte como algo natural de la que se puede hablar y compartir.

9. Reflexión personal

Para empezar esta reflexión personal es importante destacar que la información sobre las necesidades espirituales en los cuidados paliativos es escasa, no ha sido fácil encontrar artículos relacionados con los objetivos, aún así se ha podido definir algunas barreras que dificultan el trabajo espiritual para las enfermeras. Se ha de tener en cuenta que solo son once los artículos estudiados, y que presenta una limitación a la hora de sacar conclusiones. Es necesario disponer de más información para poder generalizar de una manera fiable, aún así todos los artículos apuntan en la misma dirección. Esta revisión solo pretende ser un fragmento pequeño que quizá refleje la realidad actual.

En la primera búsqueda, incluyendo artículos fuera del rango de tiempo, se podría encontrar más información sobre el tema, la mayoría realizados en un contexto anglosajón o escandinavo, parece ser que aquí en España es un tema relativamente reciente como objetivo de estudio, mientras que en otros sitios llevan más tiempo estudiando y trabajando esta dimensión de los pacientes. El porqué de esto es difícil saber, pero podría deberse a diferencias culturales y religiosas. Comparando España con Suecia, que es uno de los países donde más se trabaja los temas existenciales, se ve una clara diferencia religiosa. Son dos países cristianos, pero mientras Suecia es protestante España es católica, además en España la religión ha formado una parte más significativa de la sociedad que en Suecia los últimos 50 años. Esto podría ser una de las razones por la que no se ha visto necesario trabajar la dimensión espiritual desde el ámbito sanitario, es decir, por tener una referencia religiosa, personas con dudas y preguntas espirituales o existenciales quizá se habrán dirigido a un sacerdote u otra persona dentro del marco religioso. Mientras que en Suecia hace tiempo que la mayoría de la gente no habla con un sacerdote para problemas personales. No quiere decir que no haya personas creyentes y practicantes en Suecia hoy en día, pero no es lo más común, y actualmente se puede apreciar este cambio en España también. Quizá por eso ya se empieza a ver una necesidad de cubrir este vacío que se ha identificado desde el ámbito sanitario ya que es el lugar donde la mayoría de las personas finalizan su vida hoy en día.

El paciente ingresado en una unidad, tiene al personal sanitario, a menudo la enfermera, como persona referente y más cercana, y es con el que se expresa y comparte sus preocupaciones. Por lo tanto las enfermeras tienen que saber estar allí para los pacientes, y también saber cuando deben buscar ayuda de otra persona. El hecho de saber gestionar y cuidar las necesidades existenciales no quiere decir que las enfermeras sean las únicas personas que se deben ocuparse de esta dimensión, ni que sean siempre las más adecuadas, pero por estar cerca del paciente pueden ser el enlace entre él y otro medio. Igual que la enfermera notifica cualquier cambio en el estado físico del paciente al médico, puede consultar a otra persona referente en cuestiones espirituales cuando sea necesario, pero si ella no sabe detectar dichas necesidades se quedarán sin ser atendidas.

Otro aspecto interesante para destacar son los objetivos de esta revisión narrativa. Durante la búsqueda inicial todavía se estaba buscando el enfoque y ha sido al

encontrar que los pacientes refieren una falta en la atención espiritual y existencial que surgió la idea de identificar las causas de este vacío asistencial.

Además hablando con personas dentro del ámbito sanitario se ha encontrado con un gran desconocimiento sobre la dimensión espiritual en general y específicamente sobre cómo trabajarlo desde enfermería. Otras personas que trabajan o han trabajado en cuidados paliativos en España han referido que en la práctica clínica se trabaja poco. Por lo tanto ha parecido interesante buscar el porqué. Al mirar tanto desde una perspectiva española como escandinava se ha podido establecer una comparativa para ver si los problemas son los mismos o si existen diferencias significativas.

Por otro lado, identificando los problemas existentes podría ayudar a mejorar la labor de las enfermeras en la práctica clínica. Si solo sabemos que no se está actuando de manera idónea, pero no sabemos el porqué, es difícil cambiar. Al identificar las barreras podemos empezar a buscar soluciones a cada una de ellas. No todas dependen de las enfermeras, ni mucho menos, pero existen formas de mejorar la calidad de los cuidados desde enfermería, como por ejemplo concienciar al personal de los beneficios del bienestar espiritual de los pacientes, y proponer unas pautas para facilitar su identificación. Otras barreras son más globales o dependen de otros factores, como por ejemplo la formación, donde se puede ver como se hace más hincapié en los problemas físicos, al mismo tiempo que se inculca la importancia del cuidado integral. La falta del tiempo para establecer un contacto que favorezca las conversaciones sobre temas espirituales es otra barrera que una enfermera no puede cambiar por sí sola, pero sí hacer ver al equipo la importancia que tiene no dedicar todo el tiempo a la dimensión física.

Sería interesante seguir investigando sobre cómo las unidades de cuidados paliativos trabajan para evitar estos problemas, además mirar en más países como atienden a las necesidades espirituales, para buscar soluciones. Quizá no todos sean aplicables al contexto español y al sistema sanitario actual, pero seguramente sería posible encontrar formas de mejorar la calidad de los cuidados espirituales y el bienestar de los pacientes al final de la vida.

10. Bibliografía

- Bermejo Higuera, J.C., Lozano González B., Villacieros Durbán, M., y Gil Vela, M. (2012) Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios. *Medicina Paliativa*, 20(3), 93-102. doi:10.1016/j.medipa.2012.05.004
- Browall, M., Henoch, I., Melin-Johansson, C., Strang, S., y Danielson, E. (2014). Existential encounters: Nurses' descriptions of critical incidents in end-of-life cancer care. *European Journal of Oncology Nursing* 18(6), 636-644. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2014.06.001>
- Dones Sánchez, M., Collette Bimbaum, N., Barbero Gutierrez, J., Gomis Bofill, C., Blabuena Mora-Figueroa, P., y Benito Oliver, E. (2013) ¿Cómo percibimos los profesionales el acompañamiento espiritual en los equipos de Cuidados Paliativos en España? *Medicina Paliativa*, 23(2), 63-71. doi:10.1016/j.medipa.2013.07.002
- Henoch, I., Danielson, E., Strang, S., Browall, M., y Melin-Johansson, C. (2013). Training Intervention for Health Care Staff in the Provision of Existential Support to Patients With Cancer: A Randomized, Controlled Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(6), 785-794. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.01.013>
- Johansson, Å. (2014). *Att möta döden: omvårdnad vid livets slut*. Lund, Suecia: Studentlitteratur.
- Krook, C. (2007). *Se – än lever jag! Livsåskådning och lärande i livets slutskede*. (Tesis doctoral) Universidad de Estocolmo, Estocolmo, Suecia.
- Muñoz Devesa, A., Morales Moreno, I., Bermejo Higuera, J.C., y Galán González Serna, J.M. (2014). La Enfermería y los cuidados del sufrimiento espiritual. *Index de Enfermería*, 23(3), 153-156. doi: <http://dx.doi.org/10.4321/S113212962014000200008>
- Herdman, T. H. (Ed.). (2015) *NANDA International. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación. 2015-2017*. (pp. 367-369). Barcelona: Elsevier.
- Organización Mundial de la Salud. (2015). Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>
- Organización Mundial de la Salud. (2016). Recuperado de <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>

- Ortega Galán, A.M., y González de Haro, M.D. (2013). El valor de la dimensión espiritual en el final de la vida desde la perspectiva de los profesionales de enfermería. *Medicina Paliativa*, 23(2), 93-98. doi:10.1016/j.medipa.2013.09.004
- Pulida Justicia, R. M., y Vallespin Montero, R. (2007). Aspectos generales de enfermería en las unidades de cuidados paliativos. En T. M. Bondyale Oko (Ed.), *Serie Cuidados Avanzados: Enfermería en Cuidados Paliativos*. (pp. 49-55). Madrid: Difusión Avances de Enfermería.
- Reig-Ferrer, A., Ferrer-Cascales, R., Fernández-Pascual, M.D., Albaladejo-Blázquez, N., y Priego Valladales, M. (2013) Evaluación del bienestar espiritual en pacientes en cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 22(2), 60-68. doi:10.1016/j.medipa.2013.03.008
- Rufino Castro, M., Ramos Fernández, A., Prada Jaimez, M.L., Güell Pérez, E., Fariñas Balaguer, O., Blasco Blasco, T., y Pascual López, A. (2014) ¿Qué referencias espirituales verbalizan los pacientes atendidos por un equipo hospitalario de cuidados paliativos? *Medicina Paliativa*. doi:10.1016/j.medipa.2014.04.003
- Sand, L., y Strang, P. (2013). *När döden utmanar livet: om existentiell kris och coping i palliativ vård*. Estocolmo, Suecia: Natur & kultur.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2014). *Guía de cuidados paliativos*. Recuperado de <http://www.secpal.com///Documentos/Paginas/guiacp.pdf>
- Tornøe, K., Danbolt, L.J., Kvigne, K., y Sørli, V. (2015a). A mobile hospice nurse teaching team's experience: training care workers in spiritual and existential care for the dying - a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 14(43). doi: 10.1186/s12904-015-0042-y
- Tornøe, K., Danbolt, L.J., Kvigne, K., y Sørli, V. (2015b). The challenge of consolation: nurses' experiences with spiritual and existential care for the dying a phenomenological hermeneutical study. *BMC Palliative Care*, 14(62). doi: 10.1186/s12912-015-0114-6
- Udo, C. (2014). The concept and relevance of existential issues in nursing. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(4), 347-354. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2014.04.002>

Anexos

Tabla 1

Base de Datos	Términos de la búsqueda	Artículos sin filtro /con filtro	Artículos dentro de los criterios de inclusión	Artículos elegidos
PubMed 22/01/16	Palliative care Existential Nurs*	138/72	3	A mobile hospice nurse teaching team's experience: training care workers in spiritual and existential care for the dying - a qualitative study
	Palliative care Spritual Nurs*	375/160		The challenge of consolation: nurses' experiences with spiritual and existential care for the dying-a phenomenological hermeneutical study Existential encounters: Nurses' descriptions of critical incidents in end-of-life cancer care
ScienceDirect 22/01/16	Palliative care Existential Nurs*	760/236	2	The concept and relevance of existential issues in nursing Training Intervention for Health Care Staff in the Provision of Existential Support to Patients With Cancer: A Randomized, Controlled Study
	Palliative care Spritual Nurs*	949/320		¿Qué referencias espirituales verbalizan los pacientes atendidos por un equipo hospitalario de cuidados paliativos?
	Cuidados paliativos, Espiritualidad, Enfermería	22/17	5	¿Cómo percibimos los profesionales el acompañamiento espiritual en cuidados paliativos en España? Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios El valor de la dimensión espiritual en el final de la vida desde la perspectiva de los profesionales de enfermería Evaluación del bienestar espiritual en pacientes en cuidados paliativos
Scielo 08/02/16	Cuidados paliativos, Espiritualidad, Enfermería	4/4	0	
BVS 08/02/16	Palliative care Spiritual suffering Nurs*	345/98	1	La enfermería y los cuidados del sufrimiento espiritual

Tabla 1. Tabla de la búsqueda bibliográfica. Elaboración propia.

Tabla 2

Artículos	Definición y el rol profesional	Formación	Práctica Clínica	D. Personal	La cultura
A mobile hospice nurse teaching team's experience: training care workers in spiritual and existential care for the dying - a qualitative study	2	2	1	5	3
The challenge of consolation: nurses' experiences with spiritual and existential care for the dying-a phenomenological hermeneutical study	2	2	3	1	-
Existential encounters: Nurses' descriptions of critical incidents in end-of-life cancer care	2	1	2	3	-
The concept and relevance of existential issues in nursing	1	3	2	2	2
Training Intervention for Health Care Staff in the Provision of Existential Support to Patients With Cancer: A Randomized, Controlled Study	2	1	1	1	1
La enfermería y los cuidados del sufrimiento espiritual	1	2	2	1	-
¿Qué referencias espirituales verbalizan los pacientes atendidos por un equipo hospitalario de cuidados paliativos?	2	1	4	1	-
Evaluación del bienestar espiritual en pacientes en cuidados paliativos	2	1	2	-	-
¿Cómo percibimos los profesionales el acompañamiento espiritual en los cuidados paliativos en España?	2	1	6	1	-
Atención espiritual en cuidados paliativos y vivencia de los usuarios	-	-	-	-	-
El valor de la dimensión espiritual en el final de la vida desde la perspectiva de los profesionales de enfermería	1	1	5	1	-

Tabla 2. Tabla de resultados. Relación entre los artículos y las categorías. Elaboración propia.