



REPERCUSIÓN DE LA ESPIRITUALIDAD EN EL AFRONTAMIENTO DE LA VIDA Y DE LA MUERTE. ESTUDIO DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA

THE INFLUENCE OF SPIRITUALITY AT THE BEGINNING AND AT THE END OF LIFE. STUDY FROM THE PERSPECTIVE OF NURSING PROFESSIONALS

ELENA FILIPOVICH VEGAS¹, SARA GALLARDO GONZÁLEZ², ANTONIA PRIETO BENÍTEZ³

1. Hospital Nuestra Señora de Sonsoles; Avda. Juan Carlos I s/n, 05004 Ávila. Tel. 920358000 ext. 31775. efilipovich@yahoo.es

2. Universidad Católica "Santa Teresa de Jesús" de Ávila; c/ Canteros s/n, tel. 920251020. sara.gallardo@ucavila.es

3. Hospital Universitario Ramón y Cajal. Ctra. Colmenar Viejo. Km. 9.100. 28034. Madrid. Tel 636725465. antoniapriebe@gmail.com

RESUMEN:

Palabras clave:

Espiritualidad, acompañamiento espiritual, sufrimiento, final de la vida, enfermería

Recibido: 21/12/2021

Aceptado: 30/08/2022

La espiritualidad es la dimensión humana que guía al hombre en la reflexión de su propia existencia, para intentar descubrir el por qué y para qué vive. Esta búsqueda de sentido es todavía más frecuente en aquellos que sufren una enfermedad avanzada e incurable. Habitualmente, sin embargo, esta necesidad no es reconocida por el enfermo, lo cual dificulta su detección y manejo en la atención y cuidado diario por parte de los profesionales sanitarios. Éstos, para poder establecer una relación de ayuda efectiva, deben contemplar también esta dimensión espiritual dentro del concepto de atención integral que se ofrece a todos los pacientes, sobre todo a los que se encuentran en una fase avanzada de la enfermedad. Con este trabajo hemos intentado, por un lado, conocer la opinión de Enfermeras y TCAE sobre la espiritualidad a través de una encuesta de diseño propio. Por otro, hemos querido descubrir cuál es la repercusión espiritual que esta experiencia de sufrimiento del paciente tiene sobre los profesionales, así como si el cultivo de la espiritualidad de estos, expresada de diferente manera, puede tener efectos positivos también en aquellos. Para ello se han seleccionado profesionales sanitarios de una unidad de oncología que viven diariamente el impacto del sufrimiento y la muerte de sus pacientes.

ABSTRACT:**Keywords:**

Spirituality,
accompanying
spiritual, suffering,
end of life, nursing

Spirituality is the human dimension that helps human beings to reflect about their own existence, to try to answer to questions like: what are we living for? This search of meaning is still more pronounced in those who suffer an advanced and incurable disease. This clear need is nevertheless not always acknowledged by the patient, making it difficult to detect and manage it in the daily care by healthcare professionals. In an effort to establish an effective therapeutic relationship, they have to keep in mind also this spiritual dimension, already integrated in the concept of comprehensive care and usually offered to all patients, especially in those who are at the end of life. With this work we have tried, on the one hand, to know the opinion of nurses and TCAE about spirituality through a self-design survey. On the other hand, we wanted to know how this suffering experience may impact on the professionals, as well as if the development of their own spirituality, differently expressed, may have positive effects on the patients. To this end, healthcare professionals have been selected from an oncology unit, those who day by day are facing the impact of suffering and death of their patients.

1. Introducción

Las acciones de los profesionales sanitarios deben estar guiadas por una ética adecuada, que les ayude a la toma de decisiones orientadas al bien del hombre. Pero ¿cómo sabemos qué es bueno o malo para el hombre sin caer en el relativismo o en el reduccionismo? Para ello necesitamos alcanzar una visión holística del ser humano, que incluya todas sus dimensiones, sin llegar a despreciar o infravalorar ninguna de ellas porque todas conforman a la persona como un ser único, irrepetible e incondicionado.^{1,2}

En el devenir de la existencia humana existen momentos de crisis, generadas por acontecimientos amenazantes de la vida; p.e. las enfermedades. La vivencia personal de la enfermedad y del dolor puede llegar a transformarse en sufrimiento debido a la interpretación y las conclusiones que se extraen del mismo. El dolor nos alerta de aquello que no funciona con normalidad, pero en ocasiones pierde esta función y como afirma Robert Spaemann: *“en lugar de estimularnos a una actividad, nos condena a la pasividad. En este sentido hablamos aquí del sufrimiento.”*³

En el trabajo personal de afrontamiento de esta situación aparecen preguntas de calado existencial: ¿Por qué me sucede esto a mí?, ¿Qué sentido tiene mi vida?, etc. Todas ellas nos introducen de lleno en la dimensión espiritual de la persona, aspecto no reconocido habitualmente ni por el paciente ni por los profesionales que los atienden. Y sin embargo es un pilar fundamental del ser humano y se hace más evidente en la fase final de la vida, cuando los sentidos están más abiertos a todo aquello que no podemos comprender. En estos momentos aparece el sufrimiento espiritual. ¿Cómo podemos aliviarlo o disminuirlo?⁴ El reto que se plantea a los profesionales sanitarios no es tanto eliminarlo como, desde el respeto a la persona, ayudarle a afrontarlo y a descubrir un sentido en lo que está viviendo.

Del contacto entre el profesional sanitario-paciente surge una relación interpersonal. Guiados por la benevolencia y la compasión, que permite llegar al conocimiento del otro, se establece lo que se denomina una relación terapéutica de ayuda, basada en la confianza mutua.^{5,6}

1 Andorno R. *Bioética y dignidad de la persona*. 2nd ed. Madrid: TECNOS (GRUPO ANAYA, S.A.); 2012.

2 Román Maestre B. “Persona como ser en relación”. En: *Monografías SECPAL Espiritualidad en Clínica*. Benito E, Barbero J, Dones M, editores. SioSí punto gráfico. Madrid, 2014. N°6 p.21-26.

3 Spaemann R. “El sentido del sufrimiento” [Publicación en línea] En: *Humanitas*. 2005 (37): 28-47. <<https://www.humanitas.cl/antropologia-y-cultura/el-sentido-del-sufrimiento>> [Consulta: 10/07/2020]

4 Benito E, Dones M, Barbero J. “El acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos”. *Psicooncología*. 2017 Jan 13; 13(2-3): 367-384.

5 Torralba Roselló F. “Constructos éticos del cuidar.” *Enfermería Intensiva*. 2000; 11(3): 136-141.

6 Martínez Lozano E. “La persona ante el sufrimiento”. En: *Monografías SECPAL Espiritualidad en Clínica*. Benito E, Barbero J, Dones M, editores. SioSí punto gráfico, Madrid, 2014. N°6. p.29-37.

La vivencia de la espiritualidad, en la fase final de la vida, supone una búsqueda interior de sentido que transforma a la persona que lo vive y, además, no deja indiferente al profesional sanitario, ya que le interpela también en su propia dimensión espiritual.⁷

Teniendo bien claro que la atención al paciente ha de ser integral, en el presente trabajo se plantea cómo ayudar a los enfermos en la fase final de la enfermedad a afrontar y vivir su espiritualidad, y cómo la vivencia de la espiritualidad de los profesionales sanitarios puede influir en el paciente. Para ello se plantea conocer la opinión de los profesionales sanitarios acerca de la dimensión espiritual de la persona, y si de algún modo esto ayuda a los pacientes con enfermedad avanzada a vivirla.

2. Material y Métodos

Para ello precisaba averiguar, en primer lugar, si los profesionales perciben la espiritualidad como una necesidad y el grado de importancia que tiene para ellos. En segundo lugar, si son capaces de detectar el sufrimiento espiritual en sus pacientes para poder proporcionar el apoyo que cada uno necesita.

Además, tenía relevancia conocer el modo de enfrentarse los profesionales al sufrimiento de sus pacientes y cómo el contacto continuo con la muerte les interpela en su vida diaria.

- Metodología: estudio descriptivo transversal, mediante la elaboración de una encuesta auto-diseñada y un muestreo no probabilístico de tipo propositivo voluntario. La población: personal de Enfermería de la unidad de Oncología del Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid. La encuesta fue realizada en Julio de 2020, tras iniciarse la pandemia por Covid-19. A los participantes se les garantizó el anonimato según la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Además se solicitó el consentimiento que se hacía efectivo tras rellenar y enviar el formulario.

⁷ Gomis Bofill C, Pascual A. "Modelos de adaptación a la muerte y transformación". En: *Monografías SECPAL Espiritualidad en Clínica*. Benito E, Barbero J, Dones M, editores. SíóSí punto gráfico, Madrid, 2014. N°6. p.89-97.

- Criterios de inclusión: Profesionales sanitarios no facultativos [Enfermeros y Auxiliares de Enfermería (TCAE)]. Que trabajen o hayan trabajado en la unidad de oncología del Hospital Ramón y Cajal, durante el periodo de tiempo mínimo de dos años.

- Criterios de exclusión: Aquellos profesionales que aun cumpliendo los criterios de inclusión, lleven más de dos años alejados de la práctica asistencial.

- Cuestionario:

1. ¿Cuál es su nacionalidad?
<ul style="list-style-type: none"> • Española. • Española y otra. • Otra.
2. Sexo:
<ul style="list-style-type: none"> • Hombre. • Mujer.
3. Categoría profesional a la que pertenece.
<ul style="list-style-type: none"> • Enfermero • TCAE. • Otro ¿Cuál?
4. Según la NNN (NANDA, NIC, NOC) dentro de las necesidades de las personas incluye la de creencias/valores, donde se encuentra el diagnóstico de sufrimiento espiritual. ¿Qué entiende por espiritualidad?
<ul style="list-style-type: none"> • Religión/Creencias. • Conexión con él yo interior. • Sentido de la vida. • NS/NC. • Otros.
5. ¿Cómo de importante es para usted la dimensión espiritual de la persona?
6. El afrontamiento de los acontecimientos de la vida y de la vida en sí es posible gracias a diferentes medios que nos ayudan a darle un sentido. ¿Cuál utiliza usted?
<ul style="list-style-type: none"> • Oración • Meditación • NS/NC • Reiki • Yoga • Otras • Musicoterapia • Coaching
7. ¿Por qué utiliza esa opción? (opcional) Abierta

<p>8. La vivencia diaria y continua de la enfermedad y la muerte ¿cree que puede llegar a conmovernos y a interpelarnos en cuestiones de la existencia?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Si • No 	<p>16. Usted, ante un paciente con sufrimiento espiritual y existencial profundo, ¿ha podido proporcionar u ofrecer apoyo espiritual de algún tipo?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Si • No
<p>9. ¿Cómo interpreta esta vivencia diaria de la enfermedad y de la muerte?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fugacidad de la vida. • Aprovechar el momento. • La muerte como un fin natural. • La vida terrena como paso a la vida celestial. • NS/NC. • Otros. 	<p>Si la respuesta de la pregunta 16 ha sido afirmativa: ¿Cuáles han sido sus beneficios tanto en el paciente como en sus familiares?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mejor manejo de situaciones conflictivas. • Reconciliación con uno mismo. • Reconciliación con los demás. • Mejor manejo del dolor. • Aceptación de la enfermedad. • Mejor afrontamiento de las malas noticias. • Ninguna. • NS/NC. • Otras.
<p>10. Desde su punto de vista, en el medio sanitario donde trabaja, ¿se tiene en cuenta la dimensión espiritual de la persona?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mucho • Poco • Nada • Bastante • Muy poco • NS/NC 	<p>Si la respuesta de la pregunta 16 ha sido negativa: ¿Cuál ha sido el motivo según usted por el que no ha podido proporcionar esa ayuda?</p> <ul style="list-style-type: none"> • No se ha detectado la necesidad en el paciente. • El paciente no ha manifestado esta necesidad. • Falta de recursos para poder ofrecer esa ayuda. • Desconocimiento de cómo proporcionar la ayuda necesaria. • No disponer de tiempo suficiente. • NS/NC. • Otras.
<p>11. ¿Cree usted que es útil proporcionar atención espiritual al paciente con enfermedad terminal?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mucho • Poco • Nada • Bastante • Muy poco • NS/NC 	<p>17. ¿Cree que es útil proporcionar a los profesionales sanitarios, en continuo contacto con el sufrimiento espiritual, formación para poder realizar un adecuado afrontamiento del mismo?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sí • No • NS/NC.
<p>12. Durante el desarrollo de su labor profesional, ¿los pacientes le dirigen preguntas de carácter espiritual referente a la identidad, sentido del sufrimiento, de la vida y de la muerte, la culpabilidad, la reconciliación...?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Si • No 	<p>Observaciones:</p>
<p>13. ¿Por qué cree que a veces los pacientes no hacen cuestiones sobre esa dimensión de la vida?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Porque pertenece al ámbito de lo privado. • Porque son sentimientos difíciles de expresar con palabras. • Porque existe un tabú con esta dimensión. • Porque no hay reconocimiento de esta necesidad. • NS/NC. • Otros. 	<p>Fuente: Elaboración propia.</p>
<p>14. ¿Cree que en el proceso de la enfermedad puede aparecer sufrimiento espiritual?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Si • No 	<p>3. Resultados</p>
<p>15. ¿Cómo cree usted que se puede detectar dicho sufrimiento espiritual? Pregunta abierta</p>	<p>La muestra seleccionada contó con 40 personas, de las cuales solo 21 participaron en la encuesta, sin llegar a analizar, en este trabajo, los motivos por los cuales no participaron. Tras finalizar la recogida de datos se obtuvieron los resultados que se describen a continuación.</p> <p>El 100% de los encuestados son de nacionalidad española, siendo además la mayoría un 90,47% del sexo femenino; esto muestra la prevalencia de la mujer en el ámbito de los cuidados. Por categorías profesionales</p>

encontramos que un 66,6% son enfermeras, mientras que el 33,3% son auxiliares de enfermería.

La opinión de los profesionales acerca de qué es la espiritualidad queda reflejada en la (Tabla 1).

Tabla 1. ¿Qué entienden los profesionales por espiritualidad?

¿Qué es la Espiritualidad?	Porcentaje %
Religión / Creencia	61,9%
Conexión con el yo interior	23,8%
Sentido de la vida	14,3%

Fuente: Elaboración propia.

Con respecto a la importancia que los encuestados dan a esta dimensión de la persona, para la mayoría tiene mucha o bastante importancia con un porcentaje del 42,8% y 47,6% respectivamente, frente a un 4,8% que la consideran poco importante y un 4,8% que no saben o no quieren dar su opinión.

A la hora de afrontar los acontecimientos de la vida, los encuestados manifiestan utilizar diferentes mecanismos, siendo la oración el más usado con un 47,6%, seguido del yoga con un 14,3%; un 4,7% utiliza la reflexión y otro 4,7% la capacidad de enfrentarse a estos acontecimientos y buscar una solución. Sin embargo existe un alto porcentaje, un 28,6%, que ha expresado NS/NC. Los motivos por los que utilizan estos mecanismos fueron expresados de manera voluntaria. Entre lo que utilizan la oración afirman: *“No es una opción que contemple a diario, pero sí que suela utilizar”, “Soy creyente y tengo fe”, “Porque soy creyente”, “Por mi creencia religiosa y me da tranquilidad”, “Yo soy creyente”, “Por tradición*

y mejor conocimiento”. Los que se apoyan en el yoga hacen mención a otros mecanismos: *“Me encanta hacer deporte, para darle sentido a todo”, y “La opción sería todas, porque da sentido a la vida”*.

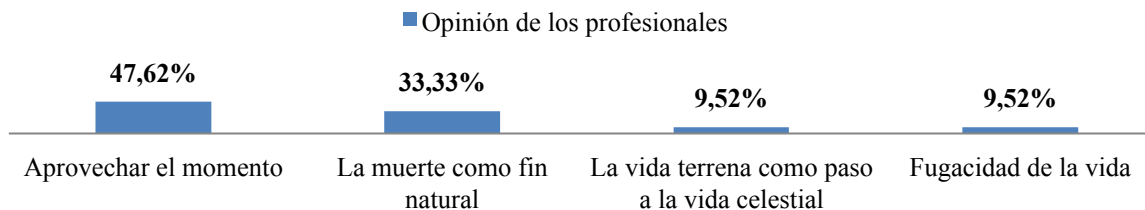
El 100% de los encuestados afirma que el continuo contacto con la enfermedad y con la muerte de sus pacientes les interpela planteándoles preguntas de carácter existencial, realizando la interpretación que aparece en la figura 1.

La mayoría piensa que centrar la mirada en esta dimensión puede traer beneficios para el paciente, como lo afirman el 95,2% de los encuestados. Sin embargo, para la mitad de los encuestados la dimensión espiritual es poco o muy poco tenida en cuenta en la práctica clínica diaria, con un porcentaje del 29% y 24% respectivamente, frente a un 33% y 14% que consideran que es bastante o muy abordada.

Entre los participantes en el estudio, un 71,42%, afirman que los pacientes les han dirigido preguntas referentes a la identidad, al sentido del sufrimiento, de la vida y de la muerte, la culpabilidad, la reconciliación, etc. Y solamente un 28,57% niegan este tipo de preguntas. ¿Qué dificulta la expresión de estas preguntas? La respuesta se ve reflejada en la figura 2.

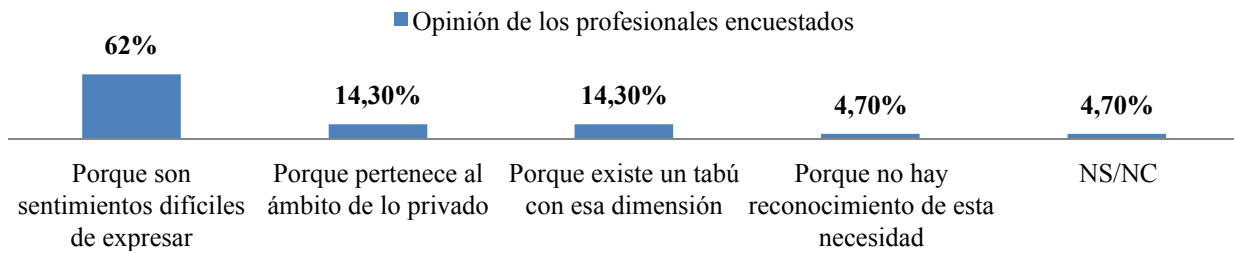
En la fase final de la enfermedad, aparece con frecuencia sufrimiento físico, y el sufrimiento espiritual va de la mano, como así lo afirman un total de 20 encuestados. Detectar este sufrimiento plantea un reto para los profesionales. Ellos han expresado las diferentes conductas observadas en sus pacientes como: *“Negación a tomar medicación, a comer, a comunicarse, con estados de ansiedad, de agitación”, “Por las manifestaciones y*

Figura 1. Interpretación de la vivencia diaria de la enfermedad y de la muerte.



Fuente: Elaboración propia.

Figura 2. Por qué el paciente No realiza preguntas sobre la espiritualidad



Fuente: Elaboración propia.

comportamiento de la persona”, “Verbalizaciones y manifestaciones de angustia y ansiedad”, “Ira, conflictos”. Y varios han expresado la necesidad de crear un clima adecuado para poder detectar esta necesidad: “Creando una relación de confianza que permita expresar al paciente sus necesidades, estando pendientes de dicha dimensión y hablando abiertamente con el paciente de estos sentimientos”.

Tras detectar el sufrimiento espiritual de sus pacientes, se abre ante ellos la misión de proporcionar la ayuda que necesitan. Entre los que afirman haber proporcionado ayuda, un 76,2% han podido ver la siguiente repercusión en sus pacientes (figura 3).

Los que no pudieron ofrecer apoyo en situación de sufrimiento espiritual alegan diversos motivos, entre los que se encuentra principalmente la falta de conocimiento de los medios para proporcionar dicha ayuda (Tabla 2).

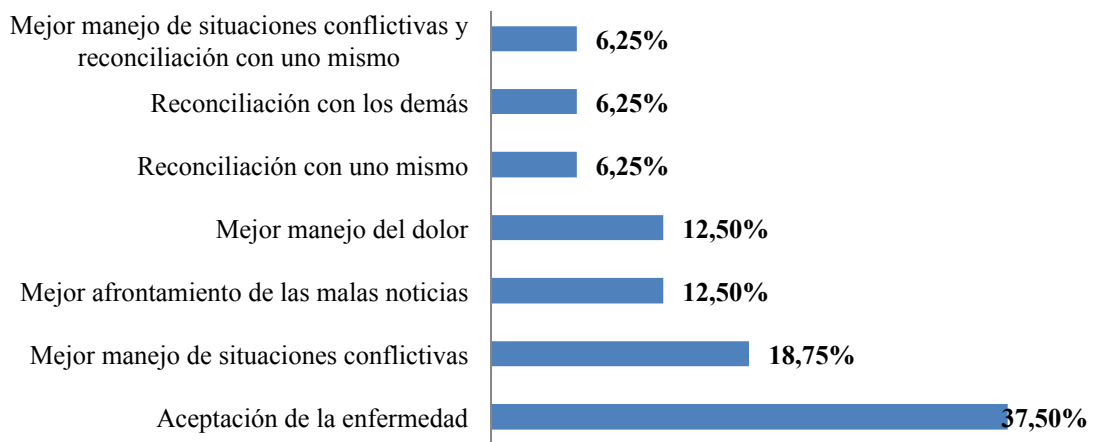
Tabla 2. Justificación para no proporcionar apoyo espiritual.

Porqué los profesionales no han proporcionado ayuda al paciente	Porcentaje
Falta de conocimiento de cómo ayudar	50%
Falta de tiempo	16.7%
Falta de Recursos	16.7%
NS/NC	16.7%

Fuente: Elaboración propia.

En cuanto a la utilidad de proporcionar formación a los profesionales para conseguir, por un lado, recursos para afrontar la exposición continua a la muerte de sus pacientes, y por otro lado, ofrecer una ayuda más eficaz a sus pacientes, se obtuvo casi una mayoría unánime con un 95,2%.

Figura 3. Beneficios observados en los pacientes tras proporcionar apoyo espiritual.



Fuente: Elaboración propia.

Por último, se ha dado la opción de poder expresar las propias observaciones sobre este tema. Quienes lo han hecho aportaron lo siguiente: *“Creo que en la atención al paciente, nos centramos mucho en las necesidades físicas y dejamos a un lado las necesidades espirituales dándole menos valor y suponiendo muchas veces que satisfaciendo lo físico por ende se satisface lo espiritual”*; *“Muy interesante, y algo que no se contempla casi nada, hoy en día”*; *“Se debería poder formar al profesional sanitario para que sea más fácil detectar y afrontar el sufrimiento espiritual”*; *“La espiritualidad en todas sus formas da sentido a la vida. Creo que hay demasiado prejuicio religioso y por ese motivo la espiritualidad no se atiende completa e íntegra junto al resto de necesidades del paciente.”*

¿Qué relaciones podemos establecer entre las opiniones expresadas?:

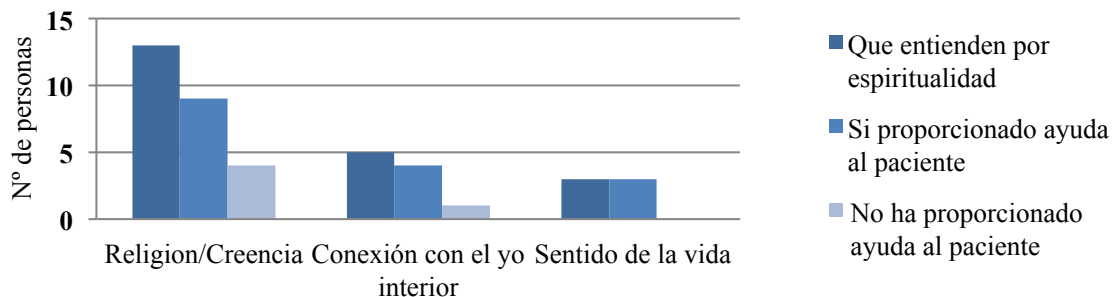
1. Concepto de espiritualidad y ayuda proporcionada a los pacientes con enfermedad avanzada: La mayoría

identifica la espiritualidad con la religión y las creencias, seguido de la conexión con el yo y el sentido de la vida; dentro de este último grupo, aunque es el menos numeroso, es donde se encuentra el porcentaje más alto de ayuda espiritual ofrecida al paciente con un 100%. (Figura 4).

2. Mecanismos de afrontamiento utilizado por los profesionales y su repercusión en la ayuda ofrecida al paciente. El 48% de los profesionales se sirven de la oración como mecanismo para afrontar el sufrimiento. Es interesante destacar que un 29% de ellos no han sabido o querido contestar a la cuestión, y el segundo mecanismo, con diferencia, es el yoga, utilizado por el 14% de los participantes. Le sigue la reflexión y la búsqueda de soluciones.

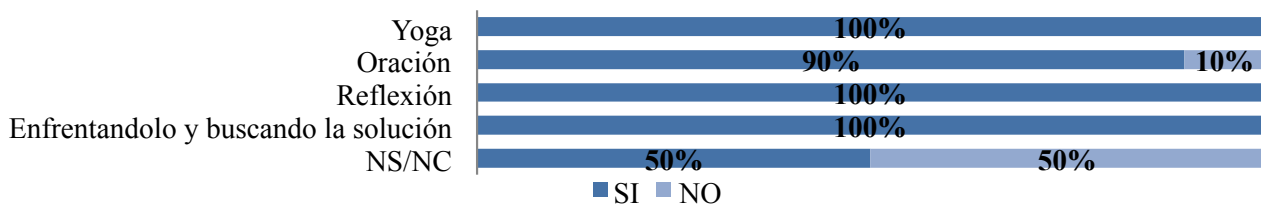
En la siguiente figura se observa la relación entre los mecanismos de afrontamiento utilizados y si se ha proporcionado ayuda al paciente. Figura 5.

Figura 4. Relación entre concepto de espiritualidad y la ayuda proporcionada al paciente.



Fuente: Elaboración propia.

Figura 5. Mecanismos de afrontamiento usados y ayuda proporcionada al paciente.



Fuente: Elaboración propia.

Afrontar la dimensión espiritual de la persona es importante y necesario ya que beneficia al paciente en el afrontamiento de su enfermedad, como afirma el 95,2% de los encuestados, aunque en la práctica clínica diaria es poco valorada. A pesar de ellos, los profesionales han desarrollado herramientas para detectar el sufrimiento espiritual, y el 95,2% reconocen la necesidad de formación en este ámbito, por dos motivos: uno, el más importante, para realizar un cuidado integral del paciente, y otro, sostener y dar confianza en su quehacer al profesional en continuo contacto con la enfermedad y la muerte.

4. Discusión

Tras analizar los resultados obtenidos, lo primero que se observa es la dificultad existente a la hora de diferenciar la espiritualidad de la religión. Ambos términos están relacionados pero son conceptos distintos.⁸

Por un lado, la espiritualidad hace referencia a la conexión con el yo interior o la búsqueda de sentido de la vida; marca la acción del hombre en función de sus valores, creencias e inquietud interior, permitiendo crear un proyecto de vida. Esta disposición le conduce al conocimiento interior de uno mismo y a la búsqueda de respuestas a cuestiones de carácter existencial, como “¿quién soy yo?”, “¿Para qué vivo?”; guía la relación con los demás y permite trascender los acontecimientos de la vida.^{9,10}

Por otro lado, la religión ayuda a la persona a vivir la espiritualidad, a través de una determinada visión de la existencia, de nuestro origen, de Dios, de lo que emana un modo de dar razón de lo que sucede, de entender la vida buena, un modo de relacionarse con lo divino y con los demás hombres, que se concreta en una ética determinada, unas formas de culto, un modo de organizar la vida común, la sociedad, etc.¹¹; todo esto ayuda al

hombre a encontrar el sentido de su existencia.^{12,13}

La confusión de ambos conceptos, sin embargo, no parece repercutir de forma negativa en la valoración de la dimensión espiritual de la persona, ya que la mayoría de los encuestados que proporcionaron ayuda a sus pacientes observaron beneficios, entre los que destacamos:

- Aceptación de la enfermedad: última etapa del proceso del duelo descrito por la famosa psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross, sobre la que ella realiza la siguiente reflexión: “la aceptación es un proceso que experimentamos, no una etapa final con un punto final”.¹⁴
- Mejor control del dolor: más aún cuando se experimenta lo que Cicely Saunders definió como “dolor total”, que engloba los aspectos psicológicos, sociales y espirituales del mismo.
- Reconciliación con uno mismo y con los demás: la espiritualidad permite al paciente perdonarse, pedir perdón y emprender el camino que le llevará a conseguir la paz.¹⁵

Por el contrario, el desconocimiento, la falta de recursos y la falta de tiempo son las razones por las cuales algunos participantes no han podido proporcionar ayuda al paciente. Esto pone de manifiesto la necesidad de formar adecuadamente a los profesionales que atienden a estos pacientes, para así dotarles de más recursos, incluido la reorganización del tiempo.

El concepto de espiritualidad, a pesar de ser reconocido como importante, es considerado poco abordado. ¿Por qué no es tenida en cuenta la espiritualidad, si su atención es beneficiosa para el paciente?

Una razón puede ser la dificultad para reconocer las necesidades o inquietud espiritual que suscita la enfermedad. Estas necesidades son comunes a todas las personas, culturas y civilizaciones, pero su vivencia es

8 Real Academia Española. *Diccionario de la lengua Española*. 23rd ed. Madrid: Espasa Caspe; 2014.

9 Melloni J. “La espiritualidad como universal humano”. En: *Monografías SECPAL Espiritualidad en Clínica*. Benito E, Barbero J, Dones M, editores. SíoSí punto gráfico, Madrid, 2014. N°6. p.39-43.

10 Brusco A. *Madurez humana y espiritual*. Madrid: San Pablo; 2002.

11 Ratzinger, J., *Fe, verdad y tolerancia*. Salamanca: Sígueme; 2006

12 Puchalski, C.M., “Spirituality and End-of-Life Care: A Time for Listening and Caring”, *Journal of Palliative Medicine*, Volume 5, Number 2, 2002

13 Benito E. *Guía Espiritualidad SECPAL*; 2011

14 Kübler-Ross E, Kessler D. *Sobre el duelo y el dolor* Barcelona. Luciérnagas; 2017.

15 Benito E, Barbero J. “El sufrimiento en clínica Incorporando las tradiciones de sabiduría.” En: *Monografías SECPAL Espiritualidad en Clínica* Benito E, Barbero J, Dones M, editores. SíoSí punto gráfico, Madrid, 2014. N°6. p.45-58.

personal e individual.¹⁶ La OMS las define de la siguiente manera: *“Aquellos aspectos de la vida humana que tienen que ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales. No es lo mismo que religioso, aunque para muchos la dimensión espiritual incluye un componente religioso; se percibe vinculado con el significado y el propósito y, al final de la vida con la necesidad de perdón, reconciliación o afirmación de los valores”*.¹⁷ Podemos considerar, p.e., la necesidad de búsqueda de la verdad, del sentido de la vida y de la muerte; necesidad de perdón, de expresión de sentimientos religiosos, etc., claramente como necesidades espirituales, también reconocidas en el campo de la enfermería.¹⁸

La limitación del hombre para afrontar el dolor, la pérdida de la salud e independencia genera una búsqueda de sentido que, cuando no se descubre —como a veces ocurre—, causa en el paciente un malestar espiritual que no se alivia fácilmente. Por tanto, es de vital importancia dar visibilidad a estas necesidades para que se normalice su abordaje en todas las unidades de hospitalización.

Es habitual que los propios pacientes no sean capaces de reconocer o detectar esta necesidad y no soliciten apoyo de carácter espiritual. Los resultados de nuestro presente trabajo también plantean la cuestión (no analizada) de que las necesidades espirituales pudieran ser detectadas por los pacientes pero o bien no claramente expresadas o no adecuadamente comprendidas por los profesionales, que quizá deberían saber leer “entre líneas” e ir más allá de la materialidad de las palabras. Aunque no contamos con datos inequívocos, sí cabe plantear la hipótesis de que, al menos en algunos casos, la dificultad pudiera provenir de los profesionales que atienden a los pacientes y no de los propios pacientes. Fijémonos en que la mayoría de los profesionales (95,2%) consideraba que centrar la mirada en esta dimensión puede traer beneficios para el paciente. Y

¹⁶ Balcombe S. “Espiritualidad aborigen. Un testimonio desde Australia” *Concilium* 2019; 382 (4): 13-18.

¹⁷ Azkoitia X. “Cómo abordar las necesidades espirituales del paciente al final de su vida”. 2015 Abril 10

¹⁸ NNN Consult. Base de datos en línea. [Online]; 2013 [cited 2020 Junio 15]. Available from: HYPERLINK “https://www.nnnconsult.com/” https://www.nnnconsult.com/

sin embargo, a pesar de esta “valoración teórica” casi unánime, la práctica clínica diaria rebaja muchísimo la consideración real a este aspecto, dándose una clara división de opiniones. Aproximadamente para la mitad de los encuestados la dimensión espiritual es poco o muy poco tenida en cuenta en la práctica clínica diaria, con un porcentaje del 29% y 24% respectivamente, frente a un 33% y 14% que consideran que es bastante o muy abordada. Si advertimos que un 71,4% de los participantes afirma que los pacientes les han dirigido preguntas referentes a la identidad, al sentido del sufrimiento, de la vida y de la muerte, la culpabilidad, la reconciliación, etc. frente a un 28,5% que no las formulan, podemos aventurar algunas hipótesis: si el 71,4% de los profesionales detecta que los pacientes plantean preguntas que expresan necesidades espirituales, pero más del 50% considera que estas necesidades son poco o muy poco abordadas, la dificultad no parece residir en la falta de sensibilidad o de comunicación de las mismas por parte de los pacientes, sino en la atención que los profesionales les prestan.

Por otro lado, sigue pendiente encontrar una explicación a ese alto porcentaje de pacientes (se acerca al 30%), que a juicio de los profesionales no manifiesta interés o necesidad de tipo espiritual. Los motivos que ellos consideran para esta ausencia de interés en la dimensión espiritual se describen en la figura 2. Para la mayoría se tratan de sentimientos difíciles de expresar, lo que parece contradictorio en la sociedad actual donde la expresión de las emociones y de los sentimientos es muy abierta. Otros justifican la falta de preguntas de este tipo alegando que están reservadas al ámbito de lo privado y son inquietudes no expresadas públicamente. Y por último, algunos profesionales opinan que existe un tabú con esta dimensión, por su identificación con la religión. Según esto, podemos concluir que los motivos afectan tanto a pacientes como a profesionales, y apuntan a un conjunto de dificultades de tipo social y comunicativo para integrar con naturalidad este aspecto de la vida en la relación terapéutica.

Para detectar el malestar espiritual, es necesario un acercamiento a la persona que sufre como está bien des-

critico en el concepto de *Relación de Ayuda* que se establece entre el paciente y el profesional durante el curso de la enfermedad y que, dentro del ámbito espiritual de toda persona y de un abordaje integral de las necesidades del paciente, se realiza mediante el acompañamiento espiritual, desarrollando actitudes que se encuentran dentro de las técnicas de Counselling.¹⁹ Estas son: **empatía**, actitud que permite conectar con la experiencia del otro; **autenticidad**, coherencia entre lo que se piensa, se dice y se siente; **aceptación incondicional** del otro sin realizar juicios de opinión; **hospitalidad**, acogiendo sin reservas a la persona que tenemos delante, y **compasión**: Cicely Saunders señala: “*debemos de aprender a sentir “con” los pacientes, sin sentir “como” ellos, si queremos darles la clase de escucha y el apoyo firme que necesitan para encontrar su propio camino*”. Esta atención integral, que el paciente necesita, debe contar no solo con profesionales de enfermería que posean estas actitudes, sino también con un equipo interdisciplinar, que incluya personal médico, trabajadores sociales, psicólogo, agente espiritual, etc, que una vez detectadas las necesidades del paciente, pueda abordarlas de manera adecuada.

Ante esta dificultad para detectar el sufrimiento espiritual en el paciente, la SECPAL en 2004 creó el GES (Grupo de Espiritualidad de la SECPAL).²⁰ Este grupo ha elaborado un cuestionario para valorar el sufrimiento de sus pacientes en el ámbito de la espiritualidad, recomendando su aplicación por profesionales con experiencia suficiente y que anteriormente ya hayan establecido una relación de confianza con el paciente.

La continua vivencia del sufrimiento tiene consecuencias tanto a nivel profesional como a nivel personal (p.e. el síndrome de burnout y fatiga de compasión en el profesional), y en el paciente que recibe la atención. Meir, Back y Morrison describieron las consecuencias globales de la falta del bienestar del profesional: los sentimientos

de soledad, la falta de sentido y misión profesional, que desencadena impotencia y desesperanza; deshumaniza el trato con el paciente y aumenta el riesgo de sufrir síndrome de burnout y depresión. Fruto de este desgaste, el paciente sufre una baja calidad asistencial, que se traduce en: cuidados inadecuados o incoherentes, excesiva utilización de tratamientos y tecnologías inadecuadas que generan desconfianza en el sistema sanitario y en el profesional que le atiende.²¹

De aquí parte la necesidad de elaborar, cultivar y desarrollar mecanismos de afrontamiento y autocuidado que repercutirá de forma beneficiosa tanto en el profesional como en el paciente.²² Entre los mecanismos utilizados por los encuestados destaca la oración, ya que les ayuda a trascender aquello que supone un misterio para ellos mismos. El sufrimiento humano hace cuestionar la fe de quienes están expuestos a ello, pero a la vez, solo la fe sostiene a los profesionales que les atienden.²³ Sorprende que en una sociedad cada vez más escéptica y secularizada se apoyen en la oración y la fe para afrontar los acontecimientos de la vida. En segundo lugar aparece el yoga como medio de conexión con la dimensión intrapersonal de la espiritualidad, para conocerse mejor y para dar lo mejor de sí.

El afrontamiento del sufrimiento y la presencia continua de la muerte responde a la necesidad del ser humano de encontrar el sentido de la vida. Viktor Frankl afirma: “*Este sentido es único y específico, en cuanto es uno mismo y uno solo quien ha de encontrarlo; únicamente así el hombre alcanza un fin que satisfaga su propia voluntad de sentido*”.²⁴ Es una reflexión personal que implica realizar un proceso de autoconocimiento. Para ello es necesario recorrer un camino de meditación,

19 Barbero Gutiérrez J, Esperón Rodríguez. “Las actitudes como herramientas claves para el acompañamiento.” En: *Monografía SECPAL Espiritualidad en Clínica* Benito E, Barbero J, Dones M, editores. SíoSí punto gráfico, Madrid, 2014. N°6. p.111-129

20 Galiana L, Oliver A, Barreto P. “Recursos en evaluación y acompañamiento espiritual Revisión de medidas y presentación del cuestionario GES.” En: *Monografía SECPAL Espiritualidad en Clínica*. Benito E, Barbero J, Dones M, editores. SíoSí punto gráfico, Madrid, 2014. N°6. p.131-145.

21 Benito E, Sansó N, Pades A, Barbero J. “El profesional como herramienta de acompañamiento, La autoconciencia como clave del autocuidado.” En: *Monografía SECPAL Espiritualidad en Clínica*. Benito E, Barbero J, Dones M, editores. SíoSí punto gráfico, Madrid, 2014. N°6. p.163-175.

22 De Luis Molero VJ, Dones M, Martínez R, Álvarez R. “El acompañamiento espiritual en los equipos de cuidados paliativos.” En *Monografía SECPAL Espiritualidad en Clínica*. Benito E, Barbero J, Dones M, editores. SíoSí punto gráfico, Madrid, 2014. N°6 p.147-162.

23 Pellegrino ED, Thomasma DC. *Las virtudes cristianas en la práctica médica*. Comillas UP, editor. Madrid: Universidad Pontificia Comillas; 2008.

24 Frankl V. *El hombre en busca de sentido*. 3rd ed. Barcelona: Herder; 2015.

silencio e incluso de soledad que permita escudriñar el interior y poder descubrir los deseos, anhelos... en definitiva, saber quién soy yo.²⁵ Se trata de una pregunta para la que se requiere a veces mucha paciencia y tenacidad hasta encontrar una respuesta, permitiendo a la persona reflexionar, descubrir la verdad de su ser y decidir cómo enfocar la propia vida.²⁶

No solo el sufrimiento, sino también el proceso y el misterio de la muerte interpelan a los profesionales sanitarios. La expresión que mayoritariamente han apoyado en la encuesta ha sido: "aprovechar el momento". Esta frase pone de manifiesto la necesidad de vivir el momento presente, lo cual puede ser interpretado de dos modos: uno puede ser "come y bebe, que la vida es breve", sin plantearse nada más; y otro vivir conectado con la realidad presente sin dejar pasar las oportunidades que cada día puede ofrecer. Otros opinan: "la muerte como fin natural". En este caso la enfermedad y la amenaza de la muerte no es vivida como un enemigo al que hay que ganar, lo cual genera frustración cuando no se consigue, sino como una etapa inevitable que forma parte del ciclo vital. Unos cuantos expresan que este encuentro con el sufrimiento y la muerte les llevan a trascender y a mirar al cielo, a la vida eterna. Aquellos que han manifestado esta opción, se encuentran apoyados en la oración y la fe, viendo su vida terrenal tan solo como un paso hacia la vida celestial. Muchos autores (Frankl, Casell, Shaver, Dowling, Grof, Wilberg) coinciden en que la visión que trasciende el sufrimiento descubriendo un bien al que este apunta, promueve la sanación emocional y conduce hacia un sentido íntimo de ser, más profundo y conectado.^{13,27}

Todos los acontecimientos vividos por los pacientes no dejan impasible al profesional sanitario. Le transforma y modifica el modo de afrontar la vida presente y futura. Este aprendizaje conduce a un crecimiento personal y a una reorganización en su escala de valores,

sabiendo que de este modo se beneficia no solo quien recibe la acción sino también quien la realiza.

Por eso cabe concluir que se requiere, no solo impulsar la concienciación de esta necesidad vital en el ámbito de una atención integral de los pacientes, sino también fomentar una adecuada formación para comprender, reconocer y atender la dimensión espiritual de la persona.

Referencias

- Andorno R. *Bioética y dignidad de la persona*. 2nd ed. Madrid: TECNOS (GRUPO ANAYA, S.A.); 2012.
- Azkoitia X. "Cómo abordar las necesidades espirituales del paciente al final de su vida". 2015 Abril 10.
- Balcombe S. "Espiritualidad aborigen. Un testimonio desde Australia" *Concilium* 2019; 382 (4): 13-18.
- Barbero Gutiérrez J, Esperón Rodríguez. "Las actitudes como herramientas claves para el acompañamiento." En: *Monografía SECPAL Espiritualidad en Clínica* Benito E, Barbero J, Dones M, editores. Síosis punto gráfico, Madrid, 2014. Nº6. p.111-129.
- Benito E. *Guía Espiritualidad SECPAL*; 2011.
- Benito E, Barbero J. "El sufrimiento en clínica Incorporando las tradiciones de sabiduría." En: *Monografías SECPAL Espiritualidad en Clínica* Benito E, Barbero J, Dones M, editores. Síosis punto gráfico, Madrid, 2014. Nº6. p.45-58.
- Benito E, Dones M, Barbero J. "El acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos". *Psicooncología*. 2017 Jan 13; 13(2-3): 367-384.
- Benito E, Sansó N, Pades A, Barbero J. "El profesional como herramienta de acompañamiento, La autoconciencia como clave del autocuidado." En: *Monografía SECPAL Espiritualidad en Clínica*. Benito E, Barbero J, Dones M, editores. Síosis punto gráfica, Madrid, 2014. Nº6. p.163-175.
- Brusco A. *Madurez humana y espiritual*. Madrid: San Pablo; 2002.
- De Luis Molero VJ, Dones M, Martínez R, Álvarez R. "El acompañamiento espiritual en los equipos de cuidados paliativos." En *Monografía SECPAL Espiritualidad*

25 D'Ors P. *Sendino se muere*. 5th ed. Barcelona: Fragmenta Editorial; 2012.

26 Meneses B. "La meditación y la oración Cultivo de la presencia terapéutica y herramienta de acompañamiento". En *Monografía SECPAL Espiritualidad en Clínica*. Benito E, Barbero J, Dones M, editores. Síosis punto gráfico, Madrid, 2014. Nº6 p.191-201

27 Frankl V. *El hombre en busca del sentido último* Barcelona: Paidós Ibérica; 1999.

- en *Clínica*. Benito E, Barbero J, Dones M, editores. Síosis punto gráfico, Madrid, 2014. N°6 p.147-162.
- D'Ors P. *Sendino se muere*. 5th ed. Barcelona: Fragmenta Editorial; 2012.
- Frankl V. *El hombre en busca del sentido último* Barcelona: Paidós Ibérica; 1999.
- Frankl V. *El hombre en buca de sentido*. 3rd ed. Barcelona: Herder; 2015.
- Galiana L, Oliver A, Barreto P. "Recursos en evaluación y acompañamiento espiritual Revisión de medidas y presentación del cuestionario GES." En: *Monografía SECPAL Espiritualidad en Clínica*. Benito E, Barbero J, Dones M, editores. Síosis punto gráfico, Madrid, 2014. N°6. p.131-145.
- Gomis Bofill C, Pascual A. "Modelos de adaptación a la muerte y transformación". En: *Monografías SECPAL Espiritualidad en Clínica*. Benito E, Barbero J, Dones M, editores. Síosis punto gráfico, Madrid, 2014. N°6. p.89-97.
- Kübler-Ross E, Kessler D. *Sobre el duelo y el dolor Barcelona*. Luciérnagas; 2017.
- Martínez Lozano E. "La persona ante el sufrimiento". En: *Monografías SECPAL Espiritualidad en Clínica*. Benito E, Barbero J, Dones M, editores. Síosis punto gráfico, Madrid, 2014. N°6. p.29-37.
- Melloni J. "La espiritualidad como universal humano". En: *Monografías SECPAL Espiritualidad en Clínica*. Benito E, Barbero J, Dones M, editores. Síosis punto gráfico, Madrid, 2014. N°6. p.39-43.
- Meneses B. "La meditación y la oración Cultivo de la presencia terapéutica y herramienta de acompañamiento". En *Monografía SECPAL Espiritualidad en Clínica*. Benito E, Barbero J, Dones M, editores. Síosis punto gráfico, Madrid, 2014. N°6 p.191-201
- NNN Consult. Base de datos en línea. [Online]; 2013 [cited 2020 Junio 15]. Available from: HYPERLINK "<https://www.nnnconsult.com/>" <https://www.nnnconsult.com/>
- Pellegrino ED, Thomasma DC. *Las virtudes cristianas en la práctica médica*. Comillas UP, editor. Madrid: Universidad Pontificia Comillas; 2008.
- Puchalski, C.M., "Spirituality and End-of-Life Care: A Time for Listening and Caring", *Journal of Palliative Medicine*, Volume 5, Number 2, 2002
- Ratzinger, J., *Fe, verdad y tolerancia*. Salamanca: Sígueme; 2006
- Real Academia Española. Diccionario de la lengua Española*. 23rd ed. Madrid: Espasa Caspe; 2014.
- Román Maestre B. "Persona como ser en relación". En: *Monografías SECPAL Espiritualidad en Clínica*. Benito E, Barbero J, Dones M, editores. Síosis punto gráfico. Madrid, 2014. N°6 p.21-26.
- Spaemann R. "El sentido del sufrimiento" [Publicación en línea] En: *Humanitas*. 2005 (37): 28-47. <<https://www.humanitas.cl/antropologia-y-cultura/el-sentido-del-sufrimiento>> [Consulta: 10/07/2020]
- Torralba Roselló F. "Constructos éticos del cuidar." *Enfermería Intensiva*. 2000; 11(3): 136-141.