



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**  
**ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA**  
**DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO**  
**ESPECIALIDAD EN ENFERMERÍA INFANTIL**  
**SEDE: HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO “FEDERICO GÓMEZ”**

Tesina

**“Importancia de la espiritualidad como intervención de  
enfermería en el adolescente con enfermedad crónica”**

Que para obtener el grado de  
Especialista Infantil

Presenta:

**L.E. OBREGÓN LÓPEZ ASTRID ALETHIA**

Asesorado por:

**E.E.I. Maricela Cruz Jiménez**



Ciudad de México

Octubre 2019



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## Agradecimientos y Dedicatorias

*"No soy este cabello, no soy esta piel, soy el alma que vive dentro". - Rumi*

*Ante todo le agradezco a Dios por permitirme conocer su presencia, identificar sus señales, sentir su esencia y amor; encaminarme en toda mi vida y darme las fuerzas para continuar con su objetivo hacia mí, que es: cuidar de sus ángeles.*

*Le agradezco y dedico esta tesina a mi madre Rosario, por siempre apoyarme en todos mis pasos, por darme su cariño y amor, por estar presente para mí en los momentos felices y difíciles, por formarme como persona y profesional, por ser mi orgullo y mi admiración.*

*Le agradezco y dedico esta tesina a mi hermano Ulises, por forjar mi carácter, por ampliar mi panorama, hacerme ver mis errores y virtudes, por apoyarme, darme sus consejos y pláticas enfocadas a ser mejores personas. Tiene mi orgullo y admiración.*

*Le agradezco y dedico esta tesina a mi maestra Maricela por siempre estar presente en todo momento del trayecto de esta especialidad, por vernos como personas y no solo como alumnos, por escucharnos y darnos consejos, por involucrar su vida con la de nosotros, por dar siempre parte de su cariño y amor para generarnos el conocimiento.*

*Me agradezco a mí misma por ser fuerte, ante la adversidad, por continuar alimentando mi ser, por tener metas, sueños y por siempre continuar conmigo.*

# Índice

I.- INTRODUCCIÓN.....	5
1.1    FUNDAMENTACIÓN DEL TEMA .....	7
1.1.1 Descripción de la situación problema .....	7
1.1.2 Identificación de la situación problema.....	10
1.1.3 Justificación .....	11
1.1.4 Objetivos .....	14
General.....	14
Específicos.....	14
II.- MARCO CONCEPTUAL.....	15
III.- MARCO TEÓRICO .....	18
3.1 Espiritualidad.....	18
3.1.1 Religión.....	20
3.1.2 Tipos de religión.....	21
3.1.3 Diferencias entre la espiritualidad y religión .....	23
3.2 Particularidades psicosociales del adolescente .....	24
3.2.1 Percepción espiritual del adolescente .....	25
3.2.2 Transición de la espiritualidad en adolescentes (Erik Erikson, Jean Piaget, David Elkind, Fowler).....	27
3.3 Salud, enfermedad y concepción de la muerte .....	29
3.3.1 Depresión y estrés por hospitalización.....	30
3.3.2 Necesidades espirituales.....	32
3.3.3 Salud emocional, psicosocial, espiritual y cuidado espiritual.....	33
3.4 Enfermería espiritual.....	35
3.4.1 Competencias de enfermería.....	38
3.4.2 Atributos o características de la enfermera para el cuidado espiritual .....	42
3.5 Valoración de la espiritualidad .....	44
3.6 Planeación de las intervenciones o cuidados de espiritualidad .....	46
3.7 Diagnóstico de enfermería sobre la espiritualidad .....	47
3.8 Intervenciones espirituales .....	49
3.8.1 Medicina integrativa (alternativa). .....	52
3.8.2 Teoría fundamentada .....	57

IV.- ASPECTOS ÉTICOS DEL TEMA DE INVESTIGACIÓN.....	61
V.- MARCO REFERENCIAL .....	65
VI.- METODOLOGÍA .....	86
VII.- RESULTADOS .....	87
7.1 Nivel de evidencia científica .....	93
VIII.- CONCLUSIONES .....	98
IX.- PROPUESTA DEL CUIDADO ESPECIALIZADO DE ENFERMERÍA.....	100
X.-ANEXOS Y APÉNDICES.....	102
XI.- GLOSARIO DE TÉRMINOS.....	109
XII.- REFERENCIAS BIBLIOHEMEROGRÁFICAS .....	114

## I.- INTRODUCCIÓN

La espiritualidad se mantiene presente en todos los seres humanos, la persona misma tiene el libre albedrío de decidir, si tiene la creencia o sentimiento proveniente de su razón de ser, pero se hace mención que esta parte de la existencia misma, es de suma importancia para la sobrevivencia y bienestar psíquico-emocional. Lo espiritual se percibe como una vinculación entre el significado y propósito que se asocia con la necesidad de perdón, reconciliación y afirmación en valores.

Ante el paradigma científico imperante, que cuestiona y niega la dimensión espiritual; la enfermería desde la antigüedad siempre ha destacado su importancia, mediante sus precursoras: Florence Nightingale, y Virginia Henderson, se han representado con el objetivo principal y máximo que es el cuidado de la persona como un ser biopsicosocial; utilizando diferentes modelos de enfermería, que por medio de sus teóricas y autoras mencionan la obtención de un bienestar en cuanto a la salud psíquica, mental emocional y por consecuente espiritual de la persona. Sin embargo, la enfermería es precisamente la profesión que debe garantizar un cuidado de excelencia a los pacientes frente al “dolor total” y pérdida de su equilibrio de salud.

En este caso se enfocará a representar, analizar y estudiar, como inicia la espiritualidad en la persona desde la adolescencia, ya que en esta etapa comienza la conciencia propia de lo que se cree y se siente conforme a la espiritualidad, siendo la apertura hacia el sentido humano del significado de su existencia. Pero existe una problemática latente en las enfermeras del área infantil ayudan y asisten al adolescente, cuando él se encuentra en dependencia de sus necesidades biológicas y fisiológicas que a la vez generara dificultades emocionales o siendo de tal forma viceversa, que el desequilibrio emocional conlleve a la presencia de alguna enfermedad fisiológica; con estos procesos, la espiritualidad se encuentra en riesgo de desaparecer; el propio adolescente junto con su familia permanecen perdidos y rendidos ante su existencia, cuestionando el significado de su estado y manteniendo expectativas temerosas ante su futuro, esta situación se puede agravar debido a que la etapa de vida de adolescencia, por si solo vive cambios dinámicos de crecimiento y desarrollo de tipo físico, hormonal y emocional. Por

consecuente se elabora este trabajo en el cual se presentará una fundamentación del tema mediante la breve descripción y justificación de la situación del problema, manifestando los objetivos a lograr. Se describirán los conceptos más relevantes en un marco conceptual; se analizará posteriormente la teoría indagada por medio de un marco teórico y se presentarán los artículos de investigación de alto impacto sobre el tema en un marco referencial. Al finalizar se nombrará la metodología utilizada, resultados que se obtuvieron y las conclusiones que se generaron ante esta revisión junto con una propuesta del cuidado especializado de enfermería ante la problemática localizada.

Por lo que se decide realizar esta búsqueda bibliográfica exhaustiva de teoría e investigación sobre el tema de la espiritualidad en adolescentes con enfermedades crónicas, y cuál es el apoyo que tienen por parte de las enfermeras ante la realización de este tipo de cuidado, se indagará si este gremio, le da la importancia significativa a esta dimensión del ser humano, cuando más lo requiere en su proceso de salud-enfermedad, además de conocer si se cuenta con el tiempo, conocimientos, entorno y apoyo disponible para realizar este cuidado: por ende se pretende explorar la forma de valoración sobre esta necesidad y cuáles son las intervenciones espirituales de enfermería a realizar. Además que mostrará una búsqueda bibliográfica internacional para demostrar que la espiritualidad es realmente un cuidado significativo y necesario para el paciente pediátrico.

## 1.1 FUNDAMENTACIÓN DEL TEMA

### 1.1.1 Descripción de la situación problema

La adquisición de la espiritualidad, fe y religiosidad según Erikson se establece específicamente en la etapa de vida: *adolescencia*. Donde mediante sus teorías Erikson reinterpretó las fases psicosexuales elaboradas por Freud y enfatizó, según Engler los aspectos sociales de cada una de ellas en cuatro aspectos principales, del cual para fines del desarrollo espiritual y religioso mediante la formulación de su teoría donde menciona que la sociedad: modela la forma con que las personas se desenvuelven y las instituciones culturales dan soporte a las fuerzas del 'yo' (la religión da sustentación a la confianza y a la esperanza).<sup>1</sup>

Erikson menciona que existen tres fuerzas que surgen como ejes en la vida de las personas y que emergen de los estadios cruciales de la vida humana: la esperanza, en la infancia, a partir de la antítesis entre la confianza y desconfianza; la fidelidad y la fe, en la adolescencia, a partir de la superación de la dialéctica de la identidad por confusión de identidad; el amor en la vida adulta, como síntesis existencial de la superación de la generatividad por estancamiento. De su eficacia depende la calidad de vida de las personas y de la sociedad en el tiempo y en la eternidad.<sup>1</sup>

Erikson describe los estadios psicosociales del Ciclo Completo de la Vida en sus diversas obras, destacándose: Infancia y Juventud (1971) y el Ciclo Completo de la vida (1998).

En el estadio: confianza versus desconfianza (esperanza). En un niño de 0 a 12-18 meses emerge la esperanza, como sentido y significado para la continuidad de la vida. Esta fuerza de la esperanza es el fundamento ontogenético que nutre la niñez de una confianza interior de que la vida tiene sentido y que puede enfrentarla: "Yo soy la esperanza de tener y de dar". La consistencia, la cualidad y la fidelidad de los ritos, de los gestos, de las rutinas diarias y de los tiempos (ritualizaciones) proporcionarán, más adelante un significado físico y afectivo, un significado de trascendencia personal,

filantrópico-social y espiritual de la vida, sentimiento básico para la formación de la experiencia religiosa. Las ritualizaciones vinculantes al sistema religioso se organizan por el establecimiento y sostenimiento en el tiempo de las relaciones significativas de confianza y de esperanza entre el niño y, especialmente, con la madre.<sup>1</sup>

En el estadio: identidad versus confusión de roles – fidelidad y fe Adolescencia: de 12 a 20 años. Erikson menciona que la integración psicosocial de esta etapa tiene la función de la formación de la identidad personal en el aspecto de *identidad cultural y religiosa* en la que se consolida su experiencia cultural y religiosa, además de fortalecer el sentido espiritual de la vida. La fuerza específica que nace de la constancia en la construcción de la identidad es la fidelidad y la fe. En el afán de superar su confusión el adolescente puede unirse a formas ideológicas totalitarias por las cuales se deja atraer.<sup>2</sup>

Pero cuando existe un desequilibrio de salud física, emocional que conlleve a la falta de espiritualidad, la persona requiere cuidados específicos y especializados por parte de algún centro de salud hospitalario en sus 3 niveles de atención que conlleve a presentar un mejoramiento espiritual y viceversa hacia la salud biológica.

Por lo tanto la hospitalización para el niño y adolescente implica la separación de su entorno familiar y la entrada a un ambiente desconocido con personas extrañas que tocan su cuerpo, hablan con palabras que no entiende y realizan procedimientos que en muchas ocasiones le provocan malestar y/o dolor, todo ello le genera temor.

Según diversos autores, la hospitalización podría provocar en los más pequeños inquietud y ritmos alterados, llantos, problemas con las comidas, conductas regresivas, ansiedad de separación; mientras que en niños de edad preescolar y escolar puede producir tristeza y depresión como síntomas más generalizados (Del Barrio y Mestre, 1989). Posiblemente, gran parte de estas reacciones podrían deberse al miedo (Méndez, Inglés Saura, Hidalgo Montesinos, García-Fernández y Quiles Sebastián, 2003; Pérez Grande, 2000). El estudio de miedos específicos (Pelechano, 1981, 1984; Valiente, Sandín, Chorot y Tabar, 2003) nos induce a pensar que los miedos a sufrir daños físicos y corporales, a los lugares cerrados, al peligro o la muerte, o los relacionados con la enfermedad, podrían estar asociados con mayor intensidad al estrés infantil por

hospitalización. Existen evidencias de que los niños pequeños (entre 6 meses y 4 años de edad) con varias estancias hospitalarias, están en riesgo de presentar problemas de conducta y dificultades de aprendizaje en la edad escolar y en etapa de adolescencia. Además, existe riesgo de alteraciones emocionales debidas a las hospitalizaciones repetidas en la infancia (Trianes, 2002).<sup>2</sup>

Los adolescentes que han tenido depresión y angustia, alteraciones del desarrollo psiconeurológico generalizado, así como familias con dificultades para resolver problemas, que presentan disfunción de relaciones entre ellos o que tengan historia de dificultades con los equipos de salud, probablemente tendrán mayores dificultades para enfrentar la situación de hospitalización y para relacionarse con los equipos de salud.<sup>3</sup>

Se decide tomar este tema, porque se ha observado que el equipo de enfermería aun presenta problemas de escasa importancia ante la dimensión espiritual de la persona; la enfermera posee un cuidado imperante enfocado a la dimensión científica y fisiológica de sistemas, dejando en descuido sin enfocar o realizar una intervención a fondo sobre la situación emocional y existencial, en este caso del paciente pediátrico en la adolescencia. Se ha observado que en la mayoría de las instituciones de salud y educativas, no fundamentan la aplicación de este tipo de cuidado y por consecuente no se aplican las intervenciones esenciales destinadas a generar el bienestar espiritual. Al igual que el equipo de enfermería desatiende esta dimensión hacia su persona, ellos mismos, desconocen la existencia de la espiritualidad, no la realizan o confunden su significado con un paradigma religioso, por lo tanto este gremio se convierte en personas lamentablemente insensibles, apáticas y descuidadas ante esta necesidad propia y de los demás.

### 1.1.2 Identificación de la situación problema

Cuando existen y aparecen en la vida del ser humano las enfermedades crónicas representan una carga creciente entre los niños y adolescentes, que a su vez les genera mayor inquietud, estrés, ansiedad, tristeza y depresión, que provocará en su mayoría de los casos: una inmunosupresión.

Un estudio presenta que el bienestar existencial que se produce de aplicar la espiritualidad se asocia: a la adquisición de estrategias de afrontamiento ante la enfermedad y a una mejor respuesta inmune, hecho demostrado en las investigaciones realizadas acerca del efecto de la experiencia espiritual sobre el sistema nervioso, y dichos cambios en la respuesta inmune. Por lo tanto la espiritualidad se asoció significativamente con la autoevaluación de la salud, las quejas de salud y la satisfacción con la vida, ya que una mayor espiritualidad aumenta la probabilidad de una satisfacción con la vida disminuyendo la probabilidad de una salud peor y las quejas de salud más frecuentes. Sin embargo, no se confirmó ningún papel moderador de la religiosidad, lo que indica la necesidad de distinguir entre los conceptos teóricos de religiosidad y espiritualidad.<sup>4</sup>

Por lo que es imperativo comprender los factores que afectan el afrontamiento y la adherencia médica en esta población. La espiritualidad ha sido identificada como un factor importante en la salud general y el bienestar de los pacientes pediátricos; sin embargo, en este sentido, la mayoría de los estudios se han centrado en los cuidados paliativos pediátricos y el final de la vida. La literatura existente, aunque escasa, revela que los niños y adolescentes tienen una vida espiritual rica y compleja; uno que a menudo va más allá de la religiosidad para examinar el propósito en el contexto de la enfermedad.<sup>5</sup>

Por lo tanto, si la espiritualidad en un adolescente es de suma importancia para su desarrollo biopsicosocial y sobre todo ante la pérdida de la salud, se encuentra en desequilibrio emocional de su existencia, se desarrollara la siguiente pregunta ¿Que importancia tiene la espiritualidad, como intervención de enfermería en el adolescente con enfermedades crónica?

### 1.1.3 Justificación

La adolescencia, por definición, representa una época de cambio y formación. A menudo, la fe, las creencias, las esperanzas, las alegrías, los valores y los significados se personalizan en lugar de ser proyectados por otros durante la etapa de la vida del adolescente. Por lo tanto, los adolescentes con enfermedades se benefician de la presencia de proveedores de cuidados que están capacitados para ofrecer audición sin prejuicios, preguntas inteligentes y una guía amable. Los adolescentes se enfrentan a problemas espirituales universales cuando tratan de dar sentido a los cambios rápidos que ocurren durante su propio desarrollo y durante sus propios diagnósticos. Las preguntas que a menudo surgen para los pacientes adolescentes incluyen aquellas relacionadas con el significado, el propósito, la imparcialidad, el potencial de mayor poder, la naturaleza del sufrimiento, la etiología del dolor o la enfermedad y la vida después de la muerte. La identidad y el significado a menudo ganan cada vez más importancia para los adolescentes con enfermedades.<sup>6</sup>

Los resultados revelan que el afrontamiento espiritual es una importante estrategia para los pacientes pediátricos. Consistente con los hallazgos en adultos con enfermedades crónicas, el afrontamiento espiritual negativo pone a los pacientes pediátricos en riesgo de inadaptación psicosocial y peor salud. Se necesita investigación de intervención para determinar si la orientación espiritual mejora la salud y el bienestar psicosocial.<sup>7</sup>

Se ha observado que el afrontamiento espiritual positivo puede proteger a los pacientes adolescentes de desarrollar depresión y estrategias de afrontamiento inadaptadas. Los resultados también resaltan el papel dañino de la depresión en las dificultades de

comportamiento subsiguientes y en el afrontamiento no adaptativo. Se justifica abordar las creencias espirituales y los síntomas depresivos en la atención médica pediátrica.<sup>8</sup>

Los hallazgos de un estudio sugieren ambivalencia de los padres cuando se trata de discutir sus creencias espirituales o religiosas con los médicos de sus hijos. Dado que una mejor comprensión de las creencias espirituales y religiosas de los padres puede ser importante en el proceso de toma de decisiones, la incorporación de la experiencia de los proveedores de atención espiritual profesional puede proporcionar el contexto óptimo para mejorar la colaboración entre padres y médicos en el cuidado de niños críticamente enfermos.<sup>9</sup>

En otro estudio menciona que proporcionar apoyo familiar en un ambiente amigable y facilitado mejoraría la espiritualidad en los adolescentes además de tener un efecto especialmente positivo sobre la adherencia a la medicación y las creencias espirituales.<sup>10</sup>

Por lo tanto todo niño y adolescente tiene derecho a recibir una atención que le permita el desarrollo integral y de calidad de su salud, que le ayude a estabilizar su estado emocional y físico. Esta atención se dará por medio de los 3 niveles de atención hospitalaria el cual se fundamente con base ética mediante un marco regulador constitucional que le respete sus derechos humanos en niñas, niños y adolescentes, están previstos en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, en los tratados internacionales y en las demás leyes aplicables, esencialmente en la Convención sobre los Derechos del Niño y en la Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes (publicada el 4 de diciembre de 2014), la cual reconoce a niñas, niños y adolescentes como titulares de derechos y, en su artículo 13, de manera enunciativa y no limitativa, señala en el número 7 y 8 que un niño tiene:

- Derecho a vivir en condiciones de bienestar y a un sano desarrollo integral
- Derecho a la libertad de convicciones éticas, pensamiento, conciencia, religión y cultura<sup>11</sup>

Y del niño hospitalizado:

- Derecho a recibir, durante su permanencia en el hospital, los cuidados prodigados por un personal cualificado, que conozca perfectamente las necesidades de cada grupo de edad tanto en el plano físico como en el afectivo.
- Derecho del niño a recibir una información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, con respecto al conjunto del tratamiento médico al que se le somete y a las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece.<sup>12</sup>

Enfermería siempre tendrá una razón de ser, estar y desarrollarse por medio de diferentes modelos que le permitan fundamentar bases filosóficas y paradigmas con diferentes teóricas como lo es en este caso de Virginia Henderson, la cual define a la persona como el individuo sano o enfermo que es un todo, completo integral biopsicosocial, que presenta catorce necesidades fundamentales y el rol de la enfermera consiste en ayudarlo a recuperar su independencia lo más rápidamente posible. En este caso aplica la necesidad número 11 de su modelo que se interpreta como: *Necesidad de actuar según sus creencias y sus valores*. En el cual debemos de valorar: creencias, fe, ideología, moral, religión, ritual, espiritualidad y valores; determinando los factores que influyen en esta: gestos y actitudes corporales, búsqueda de un sentido a la vida y a la muerte, emociones, cultura, pertenencia religiosa. Por lo tanto si la persona presenta manifestaciones de dependencia, la función de la enfermería es restablecer mediante cuidados integrales y específicos su independencia.<sup>13</sup>

#### 1.1.4 Objetivos

##### General

Realizar un análisis hemerobibliográfico sobre la espiritualidad como intervención de enfermería en el paciente adolescente con enfermedad crónica.

##### Específicos

- Definir marco general de la espiritualidad.
- Mostrar las diferencias de espiritualidad y religión mediante un marco teórico que englobe sus diferentes conceptos.
- Mencionar las particularidades y características psicosociales del adolescente.
- Determinar la transición y afrontamiento de la espiritualidad del adolescente por medio de las diferentes teorías existentes.
- Definir los aspectos de salud y enfermedad enfocados a la espiritualidad.
- Mencionar los diferentes tipos de valoración en la atención de la espiritualidad.
- Explicar cuáles son las intervenciones de enfermería que podemos realizar ante un afrontamiento negativo de la espiritualidad.
- Definir el perfil y competencias del profesional de enfermería enfocadas al cuidado espiritual.

## II.- MARCO CONCEPTUAL

**Espiritualidad:** En el 2009 la Conferencia de Consenso de la espiritualidad, la define como el aspecto de la humanidad que se refiere a la forma en que las personas buscan el significado, propósito y la forma en que viven su conexión con el momento a la libertad, a los demás, a la naturaleza y a lo sagrado.<sup>14</sup> Son creencias personales y privadas que trascienden los aspectos materiales de la vida y dan un profundo sentido de totalidad, conexión y apertura al infinito". De acuerdo con esta concepción, la espiritualidad incluye (a) la creencia en un poder más allá de uno mismo, (b) el comportamiento en relación con el infinito, como la oración, (c) el significado y el propósito de la vida, (d) la esperanza y el optimismo, (e) el amor y compasión, (f) pautas morales y éticas (g) experiencia trascendental.<sup>15</sup>

**Religión:** Enseñanzas y prácticas de tradiciones religiosas establecidas, grupos religiosos organizados o instituciones. La religión tradicional puede ayudar a algunos adolescentes a definir su cosmovisión y ofrecer rituales, marcos y códigos morales.<sup>6</sup>

**Creencia:** Firme asentimiento y conformidad con alguna cosa. Convicciones personales del individuo según su visión de la verdad.<sup>16</sup>

**Adolescente:** Periodo de crecimiento y desarrollo humano que se produce después de la niñez y antes de la edad adulta, entre los 10 y los 19 años. Se trata de una de las etapas de transición más importantes en la vida del ser humano, que se caracteriza por un ritmo acelerado de crecimiento y de cambios, superado únicamente por el que experimentan los lactantes. Esta fase de crecimiento y desarrollo viene condicionada por diversos procesos biológicos. El comienzo de la pubertad marca el pasaje de la niñez a la adolescencia.<sup>17</sup>

**Salud:** Estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. Definición que a pesar de aportar una concepción integradora es cuestionable fundamentalmente por su carácter estático y utópico. Así, según Muñoz Muñoz, la salud más que un estado es un proceso dinámico, donde en un extremo está la salud y en el otro la enfermedad. La salud se relaciona con el desarrollo

social, el cual se asocia al crecimiento económico que facilite las mejores opciones políticas, económicas, legales, ambientales, educativas, de bienes y servicios, de ingreso, de empleo, de recreación y participación social, con equidad, para que de forma individual y colectiva, los ciudadanos desarrollen sus potencialidades de bienestar.<sup>18</sup>

**Enfermedad crónica:** Enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta. Puede no tener cura.<sup>19</sup>

**Muerte:** Todo fenómeno en el que se produce una cesación de la vida y en especial de la vida humana.<sup>20</sup>

**Depresión:** La depresión es un trastorno mental frecuente, que se caracteriza por la presencia de tristeza, pérdida de interés o placer, sentimientos de culpa o falta de autoestima, trastornos del sueño o del apetito, sensación de cansancio y falta de concentración. La depresión puede llegar a hacerse crónica o recurrente y dificultar sensiblemente el desempeño en el trabajo o la escuela y la capacidad para afrontar la vida diaria. En su forma más grave, puede conducir al suicidio. Si es leve, se puede tratar sin necesidad de medicamentos, pero cuando tiene carácter moderado o grave se pueden necesitar medicamentos y psicoterapia profesional.<sup>21</sup>

**Ansiedad:** Según el Diccionario de la Real Academia Española, proviene del latín *anxietas*, refiriendo un estado de agitación, inquietud o zozobra del ánimo, y suponiendo una de las sensaciones más frecuentes del ser humano. Siendo ésta una emoción complicada y displacentera que se manifiesta mediante una tensión emocional acompañada de un correlato somático. Alude a la combinación de distintas manifestaciones físicas y mentales que no son atribuibles a peligros reales, sino que se manifiestan ya sea en forma de crisis o bien como un estado persistente y difuso, pudiendo llegar al pánico.<sup>22</sup>

**Afrontamiento:** El afrontamiento se ha definido como “esfuerzos cognitivos y conductuales en constante cambio para gestionar demandas externas y / o internas específicas que se evalúan como imponer o superar los recursos de la persona”.<sup>23</sup>

**Medicina integrativa:** Se puede considerar como una herramienta para llegar u obtener la espiritualidad de cada persona, conforme a sus creencias y particularidades dependiendo del conocimiento que adquiriera sobre esto. Se encontraron algunas definiciones y características fundamentadas en diferentes artículos donde mencionan que la medicina integrativa, también conocida como medicina complementaria y alternativa, proporciona un conjunto de herramientas y filosofías destinadas a mejorar el bienestar y la sensación de bienestar.<sup>24</sup>

**Enfermería:** La única función de la enfermera consiste en ayudar al individuo, enfermo o sano, a realizar las actividades que contribuyen a su salud o recuperación (o a una muerte tranquila), que llevaría a cabo sin ayuda si contara con la fuerza voluntad o conocimientos necesarios, haciéndolo de tal modo que le facilite la consecución de independencia lo más rápidamente posible (Henderson 1955).<sup>25</sup>

**Cuidado espiritual de enfermería:** Proponemos que la atención de enfermería espiritual es una expresión intuitiva, interpersonal, altruista e integradora que depende de la conciencia de la enfermera de la dimensión trascendente de la vida, pero que refleja la realidad del paciente. En su nivel fundamental, el cuidado de enfermería espiritual es una expresión de sí mismo. Como sugirió Bradshaw (1996), es "la forma misma del amor, vivida en la relación de cuidado". Las expresiones espirituales, como el amor, la esperanza y la compasión, constituyen el enfoque más básico y universal del cuidado espiritual y pueden integrarse en todos los aspectos del cuidado de enfermería. Las intervenciones conductuales más específicas deben reflejar las creencias espirituales del paciente. El cuidado de enfermería espiritual comienza desde la perspectiva de estar con el paciente en amor y diálogo, pero puede surgir en intervenciones con orientación terapéutica que toman la dirección de la realidad religiosa o espiritual del paciente.<sup>26</sup>

### III.- MARCO TEÓRICO

#### 3.1 Espiritualidad

La espiritualidad desempeña un papel prominente en la vida de la mayoría de los pacientes paliativos, ya sea que se adhieran formalmente a una religión y creencia específica o no. Como resultado, el equipo de cuidados paliativos es frecuentemente llamado a apoyar a las familias que están experimentando su "noche oscura del alma" y que luchan por comprender su vida durante una crisis de atención médica.

La espiritual desempeña un papel muy importante en el desarrollo del ser humano, para obtener y estar en completo equilibrio biopsicosocial, holístico y facultativo para emprender una vida llena de amor y en conexión con un ser o universo existencial. Como primer paso debemos dar definición a la espiritual y que mediante una búsqueda de amplios artículos se han encontrado definiciones las cuales se muestran a continuación:

En el 2009 la Conferencia de Consenso de la espiritualidad, la define como el aspecto de la humanidad que se refiere a la forma en que las personas buscan el significado, propósito y la forma en que viven su conexión con el momento a la libertad, a los demás, a la naturaleza y a lo sagrado.<sup>14</sup>

La espiritualidad es una fuente, un sistema interno de creencias o un recurso del cual el niño y adolescente puede obtener fuerza y consuelo. Ya sea enmarcada en términos de humanismo, naturaleza o religión, la espiritualidad contribuye a la fortaleza del ego y la resistencia del niño para enfrentar el estrés extraordinario.<sup>23</sup>

En una investigación concluye que la Espiritualidad es única para cada persona; se experimenta como un recorrido que se extiende a lo largo de vida y es un sistema de creencias que proporciona significado de soporte vital para cada persona. Cuando se menciona la espiritualidad, mucha gente piensa automáticamente en la religión, pero esta es un sistema de creencias compartido que se articula por escrito (por ejemplo, la Biblia, el Corán) o puede ser experimentado a través ceremonia religiosa (por ejemplo, asistir a

una iglesia, mezquita o templo). Un hallazgo de este estudio fue que a pesar de que todos los participantes habían tenido experiencias de la religión, cada persona describe sus creencias espirituales ya sea como más que los defina por una religión en particular, o diferente de alguna manera. Es a causa de estas variaciones o idiosincrasia individual, a pesar de algunos puntos en común, la espiritualidad ha sido concebida como única para cada participante de esta investigación. Ningún participante tenía exactamente la misma con figuración de las creencias religiosas o espirituales.<sup>27</sup>

El diccionario de la Real Academia Española define espíritu como principio generador, carácter íntimo, esencia o sustancia de algo; vigor natural y virtud que alienta y fortifica el cuerpo para obrar; ánimo, valor, aliento, brío, esfuerzo. La espiritualidad se puede entender como un sistema de guía interno, básico para el bienestar humano que influye en la vida, la conducta y la salud, sin importar la filosofía, las creencias o las prácticas religiosas de la persona. La espiritualidad puede existir por niveles; mientras más alto sea este, mayor la influencia sobre la vida y la salud. Para Arbeláez, la espiritualidad es una fuerza unificadora que integra y trasciende las dimensiones físicas, emocionales y sociales; capacita y motiva para encontrar un propósito y un significado a la vida, relacionándola con un ser superior. La dimensión espiritual en enfermería ha tenido especial relevancia con el transcurrir del tiempo; Nightingale, en 1859, creyó en el componente espiritual de la vida humana (10); Watson opinó que la espiritualidad es un aspecto esencial que influye en las condiciones emocionales y físicas de las personas; en las tres últimas décadas se han publicado investigaciones en las que se inicia una nueva etapa para la religión y la espiritualidad en el área de la salud. Las creencias han sido hasta el momento un tema de interés y estudio en lo concerniente al mantenimiento y recuperación de la salud. Múltiples publicaciones han demostrado que la espiritualidad es una cualidad fundamental que contribuye a la salud y el bienestar, la satisfacción de vivir y hacer frente a la enfermedad, la esperanza, el ajuste psicosocial y la calidad de vida en general. Se ha abordado, además, lo relacionado con la espiritualidad en la formación en Enfermería, en temas como evaluación espiritual, la promoción del conocimiento espiritual, la atención espiritual, el desarrollo de la espiritualidad y el cuidado de la atención espiritual. Todo este énfasis acerca de la espiritualidad es importante para los profesionales de Enfermería porque, durante la relación de cuidado,

la espiritualidad se constituye en un componente importante del ser humano con capacidad para valorar y brindar cuidados en la dimensión física, social y espiritual de las personas, creciendo está en tiempos difíciles.<sup>28</sup>

### 3.1.1 Religión

Posteriormente a las definiciones de espiritualidad, se debe realizar una distinción significativa con la religión, ya que la mayoría de las personas estamos destinadas a confundir que la religión es “parecida o igual” a la espiritualidad, que el sentido religioso es la única forma de encaminarnos para encontrar la espiritualidad por eso y para fines prácticos, utilizamos el término "religión" para referirnos a la expresión institucionalizada de creencias y valores compartidos y a la "espiritualidad" como una creencia dinámica y personal no institucionalizada en una experiencia trascendental, no necesariamente deísta, que proporciona dirección, significado y afirmación.<sup>29</sup>

Otro de los significados que se encontraron fue que la religión se define como enseñanzas y prácticas de tradiciones religiosas establecidas, grupos religiosos organizados o instituciones. La religión tradicional puede ayudar a algunos adolescentes a definir su cosmovisión y ofrecer rituales, marcos y códigos morales. La espiritualidad puede o no incluir elementos de la religión tradicional. <sup>6</sup>

### 3.1.2 Tipos de religión

Existen numerosas religiones cuyas doctrinas y costumbres presentan diferentes normas, creencias y filosofías que fundamenten su razón de ser. A continuación se enlistan algunas de ellas (las más importantes internacionalmente y nacionalmente).

#### Hindúes

- No comen vaca, ternera y derivados. Además algunos hindúes son vegetarianos estrictos.
- Practican ritos especiales para la muerte.
- Cuando se dan medicamentos a un hindú, la enfermera debe evitar tocar los labios del paciente.

#### Musulmanes

- Están centrados en rituales y oraciones muy estrictas.
- Prohíben todos los productos de la carne.
- Las bebidas alcohólicas sólo se aprueban con propósitos médicos.
- Antes de morir confiesan los pecados y piden perdón.
- Sólo los familiares pueden tocar el cuerpo después de la muerte.
- Están a favor de la prolongación de la vida, aún en enfermos terminales

#### Católica

- La creencia en Jesucristo y en la Santísima Trinidad.
- Su libro sagrado es la Biblia.
- Para formar parte de ella, el fiel debe pasar por el bautismo.
- Su máxima autoridad en la tierra es el papa
- Semana Santa
- Día sagrado: domingo

## Testigos de Jehová

- Orden religiosa que se escinde de la corriente principal del cristianismo y que ha establecido sus propios dogmas
- Se oponen a las transfusiones de sangre.
- Rechazan el trasplante y donación de órganos.
- No admiten ciertos tratamientos.
- Prohíben el aborto.
- Su rechazo de la simbología de la Santísima Trinidad (el Padre, el Hijo y el Espíritu Santo).
- Rechazan los tatuajes y los piercings.
- Se niega la adoración de cualquier símbolo, incluyendo la cruz y otras imágenes divinas.
- Consideran que la ciencia se queda corta a la hora de explicar el origen de ciertos fenómenos.

## Religión cristiana

- La naturaleza divina es triple: Padre, Hijo y Espíritu Santo son una misma persona, con misiones diferentes. Esto se conoce como la “Doctrina de la Trinidad
- Los símbolos cristianos suelen consistir en variantes de la cruz (crucifijo, cruz ortodoxa, crismón), así como del pez o del ancla.
- Rechazan la adquisición y adoración de imágenes (estatuillas, santos, tallas, etc.) por considerar que lo divino no puede ser representado.
- Día sagrado: domingo

## Religión judía

- Plan los ayunos como un método de expiación o purga de los pecados del alma a través del cuerpo
- El cerdo es tenido por un animal impuro, y por tanto su ingesta prohibida terminantemente
- Circuncidar a los hijos varones
- El shabat séptimo día de la semana, siendo a su vez el día sagrado de la semana judía.<sup>30</sup>

### 3.1.3 Diferencias entre la espiritualidad y religión

Para continuar con la diferenciación de significados entre religión y espiritualidad se mencionaran específicamente la relación y diferenciación. Se menciona que por medio de la experiencia interna que una persona puede tener conforme a su espiritualidad se puede trascender a teologías que se han transmitido a través de las religiones organizadas; mientras que la religión generalmente se refiere a un conjunto codificado de creencias y prácticas en una comunidad de ideas afines.

La espiritualidad es un proceso dinámico que implica la relación personal y directa de un individuo con todo lo que vemos (y no vemos) y la experiencia entorno a nosotros mismos, es decir, el universo y la creación.<sup>14</sup>

Otra de las distinciones y particularidades entre religiosidad y espiritualidad es que en ambos se ocupan de los aspectos sagrados y no materiales de la vida. Según lo definido por la Conferencia de Consenso de Cuidado Espiritual 2009, la espiritualidad se ocupa de lo trascendente, abordando las preguntas fundamentales sobre el significado y el propósito de la vida. La religión es una espiritualidad que es compartida por un grupo de personas, a menudo con un conjunto común de creencias y prácticas. Es probable que las personas que se consideran altamente religiosos también se consideren espirituales,

mientras que los que se consideran espirituales tienen más probabilidades de no identificarse como religiosos.<sup>31</sup>

En la actualidad estamos encontrando más creencias sobre el ingreso al mundo espiritual, donde podamos buscar el significado que cada quien le quiere confinar a nuestro ser supremo. Existen ante todo diferentes teorías, filosofías y paradigmas que nos llevan a encontrar la verdad de lo que buscamos con cada sentido particular de nuestra vida. Es por ejemplo que en materia científica encontramos:

A la física la cual expresa la verdad en términos de partículas elementales y fuerzas fundamentales (gravedad, electromagnetismo, fuerza nuclear débil y fuerza nuclear fuerte), en cuanto a algún ejemplo de religión podemos determinar que el cristianismo ve el amor de Dios (Amor Divino) como la fuerza energizante en la creación, mientras que los místicos y las filosofías orientales entienden la creación como "energías". '(Qi / Prana) impregnando y vivificando todo (animado e inanimado).<sup>14</sup>

### 3.2 Particularidades psicosociales del adolescente

Durante las etapas de la vida encontramos diferentes características y particularidades con respecto al desarrollo psicológico-social; se describe la etapa de adolescencia la cual se pueden manifestar un sinnúmero de cambios emocionales y de pertenencia, donde la persona comienza la identificación de gustos, valores y creencias, llevándolas a la práctica singular de su vida definiendo su personalidad y sobre todo sus expectativas ante el significado de la vida manteniendo esperanzas y propósitos. Se genera en él una filosofía de vida ante la sociedad para participar en ella sobre todo sintiéndose siempre identificado con sus sentimientos y emociones.

### 3.2.1 Percepción espiritual del adolescente

La espiritualidad entre los adolescentes se ha descrito en términos de sabiduría, conexión, alegría, maravilla, sensibilidad moral y compasión durante todas las revisiones sistemas que se realizaron.

La adolescencia representa un momento de cuestionamiento, de probar nuevas visiones del mundo, de desafiar o reconsiderar visiones del mundo antiguas y, posiblemente, de regresar a las opiniones anteriores, pero ahora de una manera más informada y propia. La adolescencia representa un tiempo de transición hacia la independencia y un cambio en el lugar de decisión de la dependencia estricta en el control de los padres hacia la autorrealización. Por lo tanto, esta etapa puede ser un momento de alejarse o acercarse a la religión de una familia o las creencias sostenidas de una comunidad. La forma en que se experimenta y se expresa esta búsqueda varía según las normas culturales, religiosas y sociales. Fowler, un padre de la teoría del desarrollo de la teoría de la fe, descubrió que la mayoría de los adolescentes se encuentran en lo que denominó una etapa de fe sintética convencional; Según Fowler, las experiencias positivas y negativas hacen que los adolescentes examinen su fe y posiblemente cuestionen las creencias de su familia o comunidad. Esta exploración a menudo lleva al adolescente a formar una fe y creencias personales, que rechazan o confirman la fe de la familia y la comunidad. Además, Elkind observa que la construcción por parte del adolescente de la propia moralidad separada de las normas "convencionales" está muy presente en este momento y continuará durante toda la vida. Un claro ejemplo de que los adolescentes son propensos a pensar en términos de agrupaciones sociales y del yo, es cuando pueden cuestionar en secreto ciertas enseñanzas que definen la religión de su familia generando presentar sentimientos y emociones de estrés, aislamiento y frustración. En un artículo menciona que un adolescente que tiene puntos de vista políticos diferentes de la religión organizada de sus padres puede sentirse silenciado, y que los adolescentes pueden tener inmensas luchas y preguntas, pero pueden preocuparse de que verbalizar o reflexionar sobre estas preguntas puede "indebir" su papel como religiosos o su

representación como fieles. Este adolescente puede incluso sentir que ya no es "espiritual" debido a los problemas internos, las preguntas y las luchas espirituales.<sup>6</sup>

Aunque no siempre es abordado en la práctica clínica los temas de espiritualidad se vuelven especialmente relevantes cuando los niños entran en la adolescencia debido a los avances normativos en el pensamiento abstracto y el razonamiento basado en la fe. Las creencias espirituales, tanto positivas como negativas, sirven como recursos de afrontamiento cuando otros no son tan eficaces o disponibles. De hecho, el uso de afrontamiento espiritual positiva y negativa (también llamado adaptación religiosa) se ha demostrado que permanece en los jóvenes con varias enfermedades crónicas.<sup>32</sup>

En conclusión, este estudio proporciona nuevos resultados sobre el papel de afrontamiento espiritual en la adaptación de los adolescentes con enfermedades crónicas; indican que la adaptación espiritual positiva se debe en parte a una mejor adaptación indirectamente a través de atribuciones optimistas. El negativo afrontamiento espiritual se relaciona con más problemas de comportamiento, y también a más problemas de internalización entre los adolescentes en este caso con fibrosis quística. Las investigaciones futuras deberían examinar si estos hallazgos se extienden a los jóvenes con otras enfermedades progresivas. Los efectos de la adaptación espiritual negativo no fueron explicados por un estilo de atribución, lo que sugiere la necesidad de explorar alternativas mediadoras de afrontamiento espiritual, así como atribuciones que deben ser evaluados en los pacientes pediátricos con problemas emocionales o de comportamiento y que pueden ser mejoradas a través de intervenciones cognitivas y pastorales.<sup>32</sup>

En un artículo menciona que los adolescentes están tratando de comprender sus propias experiencias en el contexto de los ideales religiosos de la familia. Ellos buscan la independencia y se enorgullecen de la individualidad. Al mismo tiempo, para que busquen una relación más profunda con Dios u otro ser superior, pueden iniciar cuestionando cosas que se les han enseñado a creer. Hay una búsqueda de sentido en la vida diaria, para el propósito de su existencia, y de esperanza para el futuro (Steen & Anderson, 1995). La capacidad de pensamiento abstracto trae preguntas más complicadas. El adolescente cuando se enfrenta con la muerte tendrá muchas preguntas, pero puede

tener miedo a que expresándolas traerá el juicio de los miembros de la familia o compañeros. Para el adolescente, las relaciones con los amigos son tan cruciales para el proceso de duelo como los que tienen familia. Para estos jóvenes, la enfermera pediatra puede evaluar el desarrollo espiritual y proporcionar apoyo en las áreas de del tema de valores. Es de primordial importancia para el adolescente ser el mantenimiento de una vida tan normal como sea posible durante el mayor tiempo posible. Un buen control del dolor y manejo de síntomas juegan un papel fundamental no sólo en lo físico sino también en el bienestar espiritual de la adolescente. Mediante este enfoque hacia la atención humanizada maximizará la autoestima del niño o adolescente, especialmente si él o ella se le permite hacer de forma activa opciones en cuanto a calidad de vida.<sup>33</sup>

### 3.2.2 Transición de la espiritualidad en adolescentes (Erik Erikson, Jean Piaget, David Elkind, Fowler).

La formación de sentido y moralidad marca los años de adolescencia. Podría decirse que la tarea principal de los años adolescentes es determinar la actualización y reconocerse a sí mismo en relación con los demás. El teórico Erik Erikson describió la búsqueda de identidad como la tarea principal de la adolescencia como etapa de la vida. Jean Piaget reconoció los años de adolescencia como un tiempo de pensamiento operacional formal, marcado por el pensamiento abstracto y el razonamiento hipotético. Los principales teóricos del desarrollo de la fe describen los años de la adolescencia marcados por la necesidad de poner en práctica su fe / creencias vividas a través de su experiencia. Los teóricos describen a los adolescentes que comienzan un "viaje personal", encontrando disonancia entre el sistema de creencias aprendidas creyendo solo en lo que se valida a través de la experiencia, o como David Elkind señala que la adolescencia está marcada por el desarrollo de un sistema de creencias independiente que intenta responder las preguntas que la experiencia forma en disonancia a lo que inicialmente se concibió y comienza a formarse y operacionalizar una espiritualidad junto con su moral, que es la suya. Por lo tanto, los adolescentes tienen la tarea principal de incorporar su pasado y, al mismo tiempo, proyectar su futuro: una búsqueda más significativa.<sup>6</sup>

La religiosidad y espiritualidad en los niños y adolescentes se ve afectada por los cambios en el desarrollo cognitivo descritos en la teoría del desarrollo cognitivo de Piaget y los cambios en el desarrollo moral descritos en la teoría del desarrollo moral de Kohlberg. La teoría de las Etapas de la fe de Fowler afirma que el desarrollo religioso / espiritual en los niños y adolescentes siguen patrones similares de desarrollo cognitivo en general a medida que cada nuevo desarrollo avanza en etapas y se basa en habilidades dominadas en etapas anteriores. Los niños se vuelven capaces de un pensamiento religioso / espiritual más abstracto a medida que crecen. Otras teorías sobre el desarrollo de la fe en los niños enfatizan el papel de la teoría de la atribución y los aspectos sociológicos del desarrollo de la fe. Aunque la investigación sobre religiosidad / espiritualidad en los niños y adolescentes es extensa. Los mecanismos de cómo la religiosidad / espiritualidad interactúan con el afrontamiento no se han explorado adecuadamente.<sup>23</sup>

A lo largo de su vida profesional las enfermeras van a encontrar básicamente, tres arquetipos de personas:

- Personas que para nada valoran lo espiritual.
- Personas que valoran la espiritualidad y la expresan a través de una religión.
- Personas que valoran en gran medida la espiritualidad, pero que no la expresan a través de un credo religioso

Según Kathleen Dowling Singh, en pacientes con enfermedad terminal el despertar espiritual sucede en diferentes fases. Primero se transita por una fase de Caos, que coincide con las etapas de negación, ira, negociación y depresión descritas por Kübler-Ross en su famoso libro "Sobre la muerte y los moribundos". La segunda fase se denomina de Rendición y en ella el paciente va trabajando asuntos pendientes, va aflojando resistencias, renuncia a mantener el control y toma conciencia de la realidad que antes negaba. La última fase es la de Trascendencia y se caracteriza por un periodo de paz, serenidad, incluso alegría de espíritu, el paciente intuye, sabe y conoce; algunos incluso manifiestan que en esta fase reciben "la visita" de seres queridos o significativos ya fallecidos (un familiar, Jesús, algún santo o miembro de su comunidad).<sup>34</sup>

### 3.3 Salud, enfermedad y concepción de la muerte

Los adolescentes con enfermedades limitantes de la vida tienen el doble impacto de determinar el significado en la vida al tiempo que ubican sus diagnósticos en diferentes contextos. Los pensamientos sobre la vida después de la muerte se vuelven más apremiantes y más urgentes cronológicamente cuando alguien se enfrenta a un diagnóstico terminal a una edad temprana. Mientras que la mayoría de los adolescentes se están moviendo de un sistema convencional de creencias que se hereda y comienzan a cuestionar de manera más abstracta y operacionalizar una teología personal formadora a través de la experiencia vivida, los adolescentes con una enfermedad que limita la vida harán este trabajo en el contexto de esa experiencia.

De hecho, el dolor espiritual puede manifestarse como dolor físico, así como el dolor físico puede resultar en dolor espiritual. Los adolescentes con enfermedades se encuentran en un espacio limitado que no es fácil de tratar. Las cosas usuales de las que los adolescentes intercambian ideas (creencias de instituciones religiosas, creencias de padres, maestros, compañeros, etc.) ahora se complican por preguntas que la mayoría, incluso las que son más espiritualmente maduras, tienen dificultades para abordar. Esto deja a los adolescentes que necesitan servicios de cuidados paliativos muy vulnerables espiritualmente. Los adolescentes con enfermedades pueden ser vulnerables a los temores, las preocupaciones y la culpa por superar su viaje espiritual. Por lo tanto, los adolescentes con enfermedades pueden ser considerados vulnerables a daños espirituales, lo que justifica una atención especial a la salud espiritual. Algunos adolescentes con enfermedades revelan una inmensa sabiduría más allá de sus años cronológicos, y otros revelan una regresión espiritual. Los equipos de cuidados paliativos que dan testimonio del sufrimiento y ofrecen una presencia pacífica pueden ser una fuerza curativa para la adolescencia que se enfrenta a la búsqueda de significado en el contexto de la enfermedad.<sup>6</sup>

### 3.3.1 Depresión y estrés por hospitalización

Se conoce claramente que cuando existe una pérdida de salud que por lo tanto produce un desequilibrio en el entorno de la persona, a esto le unimos que requiera de alguna hospitalización donde se le realicen diferentes procedimientos asociados a la atención de su salud sean estas intervenciones invasivas o no, con presencia de dolor, sufrimiento o incomodidad donde se pierdan todas las necesidades específicas del ser humano, en este caso se encuentra más complejo por tratarse de niños o de adolescentes, los cuales debemos hacer diferencia sobre quienes presentar mayor estrés o complicaciones, menor estabilidad y por lo tanto menos afrontamiento.

En un artículo encontrado de una investigación de tipo cualitativa descriptiva transversal se han examinado diversos aspectos relacionados con el estrés en la infancia durante la hospitalización en una muestra de 85 niños y sus correspondientes 85 padres, durante estancias breves en dos centros hospitalarios. Esta investigación ha intentado constatar la importancia mediadora de diversas variables de índole personal y familiar: la edad infantil, la valoración paterna de los miedos infantiles, la presencia de experiencias de hospitalización y la valoración cualitativa de éstas. Menciona que las circunstancias asociadas al ingreso y permanencia en un centro hospitalario, suelen incrementar la exposición a una amplia gama de estresores a los que se han de enfrentar los sujetos durante dicha experiencia. Algunas de estas circunstancias se relacionan con la propia estancia en un entorno desconocido y con normas de funcionamiento particulares, la separación del contexto familiar, la ruptura del ritmo cotidiano de vida, la pérdida de autonomía e intimidad o el temor a la separación de los padres, además de las inherentes a la propia enfermedad que se padece, entre otras (López Naranjo y Fernández-Castillo, 2004). En nuestra investigación, ha resultado interesante constatar que la mayor parte de los niños participantes valoraron como regulares o malas sus experiencias anteriores de hospitalización, cuando las tuvieron. En cuanto a la asociación de la edad con la percepción de estrés, nuestros datos reflejan una tendencia a la disminución del estrés conforme aumenta la edad, aunque con matices. Según los hallazgos de este estudio, se interpretó que a una mayor edad cronológica del sujeto enfermo, puede influir

positivamente en la capacidad de adaptación a la situación de enfermedad, al mismo tiempo que mejorar los recursos de afrontamiento en la experiencia de hospitalización. La percepción de la realidad como menos amenazante en los niños mayores podría ser otro aspecto implicado. En resumen, un factor mediador del estrés infantil por hospitalización sería por tanto la edad, en la medida en que las diferencias en función de esta variable podrían deberse a dos aspectos: la valoración del estresor y el afrontamiento del mismo.

Adicionalmente, los resultados indican de forma más concreta, que el factor de miedo más influyente en la percepción de estrés infantil es el daño corporal y la enfermedad, seguido del miedo a la muerte. Este resultado concuerda con las conclusiones de Méndez (2002), quién destaca que la naturaleza y severidad de la enfermedad que padece el niño puede ser para él un acontecimiento especialmente traumático. No en vano, su concepto de sufrimiento y su interpretación de los procedimientos médicos están cargados de tintes emocionales, y podrían ser aspectos importantes en la generación de miedo. El artículo concluye que se debe de insistir en la importancia de la atención clínica al padecimiento de estrés tanto en padres como en hijos durante la estancia hospitalaria. Parece importante trabajar en el contexto sanitario, no solo en la dirección de propiciar un bienestar suficiente de cara a una valoración positiva de la experiencia actual, sino también en el sentido de reducir el miedo y otras emociones negativas. Tales extremos deberían ser aspectos a tener en cuenta en la atención cotidiana de estos pacientes.<sup>2</sup>

### 3.3.2 Necesidades espirituales

Una vez valorando el estado de salud emocional en el que se encuentra la persona o en este caso el adolescente, debemos de definir cuáles son las necesidades que más espirituales que más se presentan en él. Se encontró durante la búsqueda bibliográfica un artículo que enlista estas las necesidades más principales:

- Ser reconocido como persona.
- Releer su vida.
- Encontrar sentido a la existencia y el devenir: búsqueda de sentido.
- Liberarse de la culpabilidad.
- Reconciliación.
- Establecer su vida más allá de sí mismo.
- Continuidad.
- Auténtica esperanza, no ilusiones falsas.
- Expresar sentimientos y vivencias religiosos.
- Amar y ser amado
- Necesidad de soledad, silencio, de privacidad.
- Necesidad de arraigo y anclaje.
- Necesidad de cumplir con sus deberes.
- Necesidad de gratitud.
- Necesidad de estar con la familia, amigos y/o personas significativas.
- Necesidad de proyectar su vida más allá del final de la vida.
- Necesidades estéticas.
- Necesidad de libertad, de liberarse.
- Necesidad de mantener la integridad física y espiritual.
- Necesidad de estar en paz con Dios, con la naturaleza y con su conciencia.
- Necesidad de prácticas religiosas, de orar, de hablar con su orientador espiritual, revisar sus creencias y respeto hacia ellas.
- Necesidad de la verdad <sup>34</sup>

### 3.3.3 Salud emocional, psicosocial, espiritual y cuidado espiritual

Van Leeuwen y Cusveller (2004) describen tres dominios de competencias de enfermería para el cuidado espiritual sobre la base de un estudio de la literatura. Estos dominios son auto-conocimiento, la comunicación y las dimensiones espirituales en el proceso de enfermería con la garantía de calidad y desarrollo de conocimientos especializados en la atención espiritual. Ellos sugieren que, a pesar de las descripciones de estas competencias, todavía hay confusión con respecto a las distinciones entre la responsabilidad profesional de las enfermeras y el de otros profesionales de la salud. En resumen, la literatura de la enfermería muestra que la espiritualidad y su atención son parte de su dominio, pero que todavía hay preguntas por responder sobre el contenido y las fronteras de la atención espiritual en enfermería. Están disponibles en la atención sanitaria holandesa pocos datos empíricos sobre este aspecto de la enfermería. Se necesita más investigación para explorar la atención espiritual y contribuir a la discusión sobre este aspecto de la atención de enfermería. Sobre la base de estas consideraciones un grupo de estudio cualitativo se realizó en el contexto de la atención de salud somática clínica en los Países Bajos en mayo-diciembre de 2004, que se mostrara específicamente en el apartado de marco referencial.

Muchos autores concuerdan que la espiritualidad puede ayudar a obtener un bienestar emocional que nos lleve a afrontar situaciones complicadas de vida, desde alguna enfermedad física y emocional, una descripción menciona que la mayoría de las veces, los individuos se inclinan por la espiritualidad frente a situaciones difíciles de la vida para encontrar una manera de hacer frente a estas condiciones incompatibles (Karekla y Constantinou, 2010). La espiritualidad puede aumentar la resistencia contra las crisis psicosomáticas inducidas por el diagnóstico y el tratamiento del cáncer (Fallah et al., 2011). También disminuye la ansiedad, depresión, y la soledad de los pacientes y promueve su calidad de vida después de un aumento de los sentimientos positivos y el placer. Además, notar este aspecto de la atención puede fomentar la capacidad de adaptación en estos pacientes que afectan su salud y bienestar general (Sankhe et al., 2017). Las creencias espirituales nos ayudan a comprender el significado de los eventos

de la vida, especialmente las experiencias dolorosas y preocupantes de la vida, y crean optimismo y satisfacción en su estado mental, dejándolos en un estado de ánimo contento. Varios estudios en todo el mundo han introducido la espiritualidad como una fuerza de apoyo para reducir las presiones mentales, disminuir la inclinación por la corrupción y aumentar la satisfacción en la vida (Salakari et al., 2015). De hecho, La intervención espiritual puede aumentar la calidad de vida en pacientes con cáncer y sus cuidadores al atenuar el efecto del cáncer (Bar-Sela et al., 2016). Otros estudios han demostrado que la espiritualidad desempeña un papel clave en la adaptación a las condiciones de vida estresantes inducidas por trastornos crónicos. Basado en algunos estudios realizados por la Asociación Americana del Cáncer, el curso del tratamiento en pacientes con cáncer que disfrutaban de creencias más fuertes en la espiritualidad y la oración es significativamente más exitoso en comparación con otros. Además, estos pacientes muestran estrategias y habilidades de afrontamiento más sólidas para enfrentar y aceptar las condiciones de la enfermedad (Garssen y Visser, 2016). Los pacientes y sus familias experimentan más o menos algunos grados de estrés al momento de la hospitalización en el hospital. El estrés mental afecta al paciente no solo físicamente sino también psicológicamente. Estos factores pueden inducir no solo cambios fisiológicos, sino también causar algunos estados mentales como ansiedad, negación y depresión en los pacientes y sus familias. Aquí, las intervenciones espirituales serán más efectivas (Memaryan et al., 2016).<sup>24</sup>

### 3.4 Enfermería espiritual

En el siguiente artículo estudió sobre el cuidado que ejerce la enfermería ante temas de espiritualidad, encontrado y concluyendo que las enfermeras están fuertemente enfrentando su propia espiritualidad, y prestando la atención espiritual a los pacientes, lo que significa que este tipo de intervenciones también afecta a la enfermera. A partir de una revisión de las revistas de enfermería de oncología, (Flanelly et al. 2002) encontraron que hay diferentes expectativas entre las enfermeras y los capellanes del hospital con respecto al papel de las enfermeras en la atención espiritual. Estas diferencias se centran principalmente en cuando una enfermera debe remitir al paciente al capellán del hospital.

El tema en cuestión es si las enfermeras pueden manejar ciertos aspectos de la espiritualidad por sí mismos y, en consecuencia, cuando se necesita remisión. Narayanasamy (2001) hizo hincapié en que no hay confusión sobre el papel de las enfermeras en relación a la atención espiritual y que existen diferentes perspectivas desde las que las enfermeras se acercan a la atención espiritual (personal, de procedimiento, cultural y evangélica). El propósito de este estudio fue contribuir al debate sobre el papel de la enfermera en la atención espiritual sobre la base de evidencia empírica. Su metodología estuvo enfocada a los datos que fueron recolectados por medio de grupos focales en forma de entrevistas grupales; es una forma de investigación cualitativa que utiliza aceptando procedimientos sistemáticos para la recolección de datos, manejo de datos y análisis de datos. En el caso de este estudio, el método permitió a los investigadores obtener percepciones en profundidad de personas en un tema tan complejo como el cuidado espiritual (Krueger y Casey, 2000). En particular, el efecto de grupo dinámico permite a los participantes a reconocer experiencias de cada uno en relación con los aspectos espirituales, así como señalar las similitudes y diferencias, animándoles a considerar o reconsiderar sus propias experiencias y puntos de vista.

Estos resultados sugieren que la atención a los temas espirituales en el proceso de enfermería está presente pero no bien definida; parece muy diversa y depende en gran medida de la expresión personal de cada enfermera. Estos hallazgos confirman la conclusión de Narayanasamy (2001) que el enfoque de la atención espiritual es al parecer

esencialmente empírica y entregado al azar. Esto plantea preguntas acerca de la relación entre la responsabilidad profesional de enfermería y sus convicciones personales sobre el cuidado espiritual. La investigación también muestra que las experiencias y expectativas de rol de la enfermera varían entre los pacientes, enfermeras y capellanes del hospital. Esto coincide con los hallazgos de Baldaquino (2003), que sugiere que la responsabilidad de la atención espiritual no solo se encuentra con los cuidadores, sino también en la significancia del paciente (familiares, socios y el propio Pastor). Deberíamos, entonces, aceptar que la atención a la espiritualidad dentro de la profesión de enfermería es simplemente una coincidencia, según lo declarado por un capellán de hospital en una de las entrevistas, mencionó: ¿O debemos esperar más de una enfermera? Tal vez los grupos focales mixtos con los pacientes, enfermeras y capellanes de hospitales pueden arrojar algo más de luz sobre esto en futuras investigaciones. Los hallazgos de la investigación indican que la atención a temas espirituales en los cuidados de enfermería no es clara. La espiritualidad de la enfermera puede desempeñar un papel importante en prestar atención a los aspectos espirituales en la práctica de enfermería. Además de este 'factor personal', otros factores parecen influir en la provisión de atención espiritual (edad, experiencia, espiritual enredo, la educación, el tiempo, los factores culturales y educación). Los participantes en los grupos focales también tenían diferentes expectativas de papel de la enfermera en la atención espiritual. Se sugiere que la investigación futura debería centrarse más en los factores que, en atención espiritual influencia en la enfermería, para aclarar la responsabilidad profesional de las enfermeras en este sentido. <sup>35</sup>

Las acreditaciones actuales y las normas profesionales de salud, reflejan la importancia de la capellanía como servicio a los pacientes, familias y equipo de salud. Sin embargo, la evaluación espiritual inadecuada, la estructura organizativa, el clima y la falta de comprensión del papel del capellán pueden evitar que estos servicios se utilicen de manera óptima. Los capellanes deben estar entrenados extensivamente para brindar la atención espiritual a los pacientes, familias y personal de salud. Cuando una enfermera evalúa las necesidades espirituales de un paciente, debe de intervenir y remitir a un capellán. Al colaborar con los capellanes, las enfermeras pueden ayudar a

desarrollar una infraestructura organizativa capaz de responder oportunamente a las necesidades espirituales de los pacientes.<sup>36</sup>

Cabe mencionar que con respecto a los desafíos para poder proporcionar una atención orientada a la espiritualidad se han presentado discusiones sobre ello, por ejemplo en el siguiente artículo se enfocó sobre cómo las enfermeras pediátricas pueden realizar atención espiritual a niños y adolescentes analizando los desafíos de la integración de dicha atención en entornos de atención médica. Basado en la literatura, el artículo presenta una descripción general de la atención espiritual en entornos pediátricos que destaca la evaluación de la espiritualidad, los resultados esperados y las intervenciones de enfermería correspondientes. El cuidado espiritual que se brinda a los niños y adolescentes debe tener en cuenta todos los aspectos de la etapa de desarrollo, las experiencias de vida y los contextos familiares y socioculturales. Se pueden utilizar diferentes enfoques para realizar el cuidado espiritual. Sin embargo, la falta de conocimiento y el tiempo se destacan como los principales desafíos para integrar la atención espiritual en la práctica clínica.<sup>37</sup>

Pero, realmente ¿qué es lo que impide que las enfermeras atiendan las necesidades espirituales de estos pacientes? Son varias las respuestas a esta cuestión. En primer lugar, porque no tienen conciencia de su propia espiritualidad, por el apego del paradigma científico positivista, y porque deberían ser capaces de situarse ante su propio abismo para tomar conciencia de la situación del paciente, al menos intentarlo, no huir ante las cuestiones planteadas. En segundo lugar, por la falta de conocimientos y competencias en estos aspectos, pues no realizan el ejercicio de vivenciar su propia espiritualidad. Por la creencia que la espiritualidad es algo privado y en la que no se debe indagar. Por la falta de tiempo en la labor cotidiana, aun cuando la auténtica comunicación es un instrumento más del cuidado holístico. Por el recelo de no ser capaces de luchar con las cuestiones que nos plantea el paciente. Pero, sobre todo, por miedo a profundizar en lo intangible.<sup>34</sup>

Un artículo de revisión bibliográfica menciona que existe un consenso generalizado entre los estudiosos de enfermería de que el cuidado espiritual es un componente valioso e integral del cuidado de enfermería holístico y de calidad. Los pacientes indican que los profesionales de la salud desean atender sus necesidades espirituales; sin embargo, solo entre el 10% y el 20% de los pacientes informan que los proveedores de atención médica los involucran en discusiones sobre religión o espiritualidad. Por lo tanto, aunque los profesionales de la salud consideran que la atención espiritual es importante y que los pacientes la valoran, la evidencia indica que las enfermeras rara vez abordan los problemas espirituales, a menudo se sienten inadecuados o no estamos preparadas para hacerlo. Barreras comúnmente identificadas para brindar atención espiritual. Ver tabla 7

38

---

#### 3.4.1 Competencias de enfermería

Cabe señalar la importancia general de tener buenas condiciones de trabajo y un entorno que facilite a las enfermeras proporcionar la atención espiritual adecuada, para esto es necesario ser competente en el entorno donde se desarrolle la disciplina de enfermería manteniendo una buena relación de cuidados con el paciente, cuidador primario y equipo multidisciplinario para posibles gestiones e intervenciones en un contexto organizativo propicio para proporcionar un cuidado espiritual adecuado y la competencia para hacer uso de ella.

El siguiente estudio muestra las competencias necesarias que debe de poseer la enfermera o enfermero para generar un cuidado espiritual de calidad. El artículo menciona que estas son las características más valorables con dichas competencias:

- Responsabilidad profesional de las enfermeras en la atención directa al paciente
- Manejar las limitaciones de esa responsabilidad
- Interactuar con profesionales de la salud y
- Tratar las condiciones contextuales para el cuidado espiritual.

Este artículo es una revisión bibliográfica que fue cualitativa, semiestructurada y exploratoria. Los resultados se documentaron en un marco analítico que consta de las etapas del proceso de enfermería, a las que agregaron aspectos contextuales y referencias a otras disciplinas (ya que esto parece ser de particular importancia en el caso de la atención espiritual). Por lo tanto, el marco analítico contenía los siguientes elementos, derivados del Perfil Profesional Holandés para Enfermería (Leistra et al. 1999):

- Intervenciones y actividades relacionadas con el paciente, que consisten en: monitoreo / observación, evaluación, ayuda / entrenamiento, enseñanza / asesoramiento, prevención y coordinación de la atención,
- La cooperación con otros expertos, y
- Condiciones organizativas y personales en la clínica

Sobre la base de esta revisión de la literatura, formularon competencias que las enfermeras necesitan para proporcionar el cuidado espiritual:

- La enfermera es capaz de recopilar información sobre espiritualidad del paciente e identificar su necesidad
- La enfermera puede discutir con los pacientes y el equipo sobre el cuidado espiritual provisto, planeado e informado.
- La enfermera es capaz de proporcionar cuidado espiritual y evaluar con el paciente y los miembros del equipo
- La enfermera es capaz de manejar sus propios valores, convicciones y sentimientos en su relación profesional con los pacientes de diferentes creencias y religiones.
- La enfermera es capaz de abordar el tema de la espiritualidad con pacientes de diferentes culturas de manera cariñosa.<sup>39</sup>

El artículo concluye que este tipo de perfil de competencia puede proporcionar una guía para diseñar programas educativos. Podría servir como una columna vertebral para un plan de estudios de enfermería en el cuidado espiritual. A partir de las competencias, se podrían desarrollar los objetivos del programa, los objetivos del módulo y el contenido. Además de que los estudiantes de enfermería deben aprender a proporcionar cuidado espiritual de una manera sistemática. Los componentes del plan de estudios, por ejemplo, aquellos que abordan el proceso de enfermería y las habilidades de comunicación, también deben abordar la variedad de expresiones espirituales en el comportamiento del paciente. A través de estudios de casos y juegos de roles, se pueden destacar aspectos esenciales del cuidado espiritual. Además, se espera que las enfermeras contribuyan a las condiciones contextuales y organizativas para el cuidado espiritual, por ejemplo, al influir en el personal y la política de construcción, como cuidado espiritual. Lleva tiempo, personal y entorno privado. Esto significa que las enfermeras tienen que aprender a realizar evaluaciones de calidad del cuidado de enfermería y a producir recomendaciones de políticas para su gestión eficaz.<sup>39</sup>

Las facultades de enfermería deben examinar los planes de estudio para la inclusión de la evaluación e intervención en las necesidades espirituales. Las enfermeras practicantes deben ser apoyadas en su papel para satisfacer las necesidades espirituales de sus pacientes.<sup>40</sup>

Cada vez más, se llama a las enfermeras para satisfacer las necesidades espirituales de los pacientes. Sin embargo, existe evidencia que sugiere que las enfermeras no pueden hacer esto adecuadamente debido a la confusión sobre la noción de espiritualidad. Esto se ve agravado por la incertidumbre que rodea el papel de las enfermeras en las intervenciones de cuidado espiritual. La investigación emergente sugiere que las enfermeras, como cuidadoras principales, deben iniciar este tipo de intervenciones. Narayanasamy menciona en su artículo por medio de una revisión sistemática de información, ofreciendo orientación práctica a las enfermeras que buscan mejorar el cuidado espiritual de sus pacientes. Hace mención a una guía práctica que ofrece de forma espiritual las atenciones que se pueden poner en acción, utilizando un

modelo como un marco para la evaluación de las necesidades espirituales, planificación, implementación y evaluación del cuidado.<sup>41</sup>

Por lo tanto la enfermería debe de abarcar y poseer dichas competencias, para el cuidado de pacientes adolescentes o pediátricos en condiciones graves que requieran una consideración especial cuando se trata de desarrollo espiritual, las enfermeras pediátricas pueden ser una influencia fundamental en la forma en que un niño pasa de estar enfermo a la muerte.

La importancia de la integración de la atención espiritual en el plan de salud para el niño grave no puede ser exagerada. La principal de las estrategias necesarias para ello es que la enfermera pediátrica tenga y desarrolle una firme conciencia de su propia espiritualidad; actitudes críticas o perjudiciales no tienen cabida en esta relación de trabajo. La enfermera pediatra debe demostrar a las familias una voluntad de comprender, aceptar y fomentar el deseo del niño o adolescente de estar en contacto con el mismo, la familia, la comunidad y su creador. La enfermera pediátrica también debe esforzarse por mantener un alto nivel de profesionalismo para continuar la relación verdaderamente terapéutica. El objetivo principal en el cuidado del niño y adolescente grave así como de su familia es ayudar a ellos a continuar con el proceso de duelo, por lo tanto se requiere primeramente el uso de una guía de evaluación espiritual que puede ayudar al cuidado del niño y adolescente grave mediante la organización, planificación y actuación en las necesidades espirituales, teniendo en cuenta el desarrollo, las experiencias y los deseos de la persona.<sup>33</sup>

### 3.4.2 Atributos o características de la enfermera para el cuidado espiritual

Para poder generar un cuidado enfocado en la espiritualidad el paciente, la enfermera o enfermero debe de contener atributos, los cuales le permitan desarrollar y facilitar su intervención, son características específicas que todas o la mayoría de las personas poseemos, pero en especial esta disciplina tiene que potencializar estas particularidades; en un artículo encontrado se enfoca al propósito de proponer y exponer dichas propiedades; Sawatzky comienza por presentar una breve descripción de tres eras primarias del pensamiento que subyacen en las conceptualizaciones actuales de la atención de enfermería espiritual.

Sawatzky menciona un poco de historia enfocada al cuidado espiritual de enfermería desde la sociedad griega y romana con la oración a Dios o los dioses, los cuales se consideraban una parte esencial de la atención de enfermería (O'Brien, 1999). Prácticas religiosas similares continuaron a lo largo de las tradiciones cristianas de los diáconos del primer siglo, los monasterios premedievales y las órdenes medievales de enfermería. Un componente importante de la perspectiva religiosa de la atención de enfermería espiritual fue la comprensión de que la enfermería es un llamamiento, uno en el que los individuos cuidaban a los demás por un sentido del deber y por la gloria de Dios. Virtudes como la benevolencia, la compasión y el altruismo impregnaron todos los aspectos de la atención de enfermería (McSherry y Draper, 1998). Este trasfondo religioso también influyó en Florence Nightingale, quien integró valores religiosos definidos al reconocer los principios científicos de la práctica de enfermería. La dimensión espiritual de la atención de enfermería se brindó a través de un enfoque científico (McSherry y Draper, 1998) durante la mitad del siglo XX cuando los teóricos de la enfermería buscaban establecer la enfermería como una profesión dentro de la comunidad médica científica (O'Brien, 1999). Durante este período, la atención de enfermería espiritual se realizó principalmente a través del proceso de enfermería utilizando un marco de diagnóstico de evaluaciones e intervenciones espirituales (Farran, Fitchett, Quiring-Emblen, 1989). Se formularon diagnósticos espirituales, como preocupaciones espirituales, angustia espiritual y desesperación espiritual, junto con una serie de intervenciones conductuales. Las

herramientas fueron creadas para medir y definir aspectos de la espiritualidad. Un supuesto de este enfoque fue que el estado espiritual de una persona es objetivamente evaluable y se puede modificar a través de intervenciones específicas. El cuidado espiritual dependió en gran medida de las habilidades de la enfermera, que debe poder discernir un problema espiritual, diseñar intervenciones apropiadas y evaluar los resultados (Mayer, 1992). Una meta de cuidado espiritual se describe como "auto-en-relación", que se desarrolla al "amarse a uno mismo, estar en contacto con los demás, cuidar, dar, estar en amor y desarrollar las relaciones personales" (Hall, 1997). Los participantes en un estudio cualitativo de cuidado espiritual realizado por Narayanasamy y Owens (2001) describió un enfoque similar basado en la "mutualidad", la "asociación igualitaria" y los "sentimientos de confianza y seguridad" en la relación enfermera-paciente. La función de la enfermera no es brindar asesoramiento psicológico o teológico, sino ser cuidadosa y estar presente durante la búsqueda de significado del paciente. Si bien esta es una perspectiva útil para incorporar en nuestra comprensión del cuidado espiritual, puede ser difícil diferenciar entre el cuidado espiritual y el psicológico. De hecho, una de las mayores barreras para el cuidado de enfermería espiritual puede ser una comprensión estrecha de la espiritualidad que nos impide escuchar los viajes espirituales de nuestros pacientes. Por ejemplo, más enfermeras oraron en privado por sus pacientes que con sus pacientes, y consideraron este trabajo oculto cuidado de enfermería espiritual. Cuando la atención de enfermería espiritual se define más allá de las intervenciones conductuales a una ética de atención que abarca el uso terapéutico del yo, solo es necesaria la conciencia trascendente de la enfermera. Los atributos del cuidado de enfermería espiritual aquí propuestos sugieren un entendimiento que se basa en influencias religiosas, científicas y existenciales. El cuidado de enfermería espiritual es una expresión intuitiva, interpersonal, altruista e integradora que se basa en la conciencia de la enfermera de la dimensión trascendente, pero que refleja la realidad del paciente. Esta definición tiene una serie de ventajas prácticas en la práctica clínica. Las enfermeras tienen la libertad de dedicarse a la atención espiritual a pesar de las barreras potenciales de diversas creencias o situaciones clínicas en las que la capacidad de participación del paciente puede verse comprometida.<sup>26</sup>

### 3.5 Valoración de la espiritualidad

Se encontró en la búsqueda de artículos que existen diferentes escalas para valorar la espiritualidad en adolescentes con condiciones crónicas complejas primero es FOOTPRINTS, un modelo de planificación anticipada y coordinación específica para pacientes con distrofia muscular (edad 8 a 21 años). Segundo es anteriormente mencionada la Planificación anticipada de atención centrada en la familia (FACE), un modelo específico a pacientes adolescentes con virus de inmunodeficiencia humana (VIH) (edad 14 a 21 años) y su familia. Este fue el primer protocolo para probar el planificación anticipada mediante un ensayo clínico aleatorizado. El tercero es FACE para adolescentes con cáncer (FACE-TC), que adaptó el protocolo de VIH para adolescentes con cáncer. Mencionando en esta investigación un cuestionario de satisfacción desarrollado y pilotado para el protocolo FACE con adolescentes VIH-positivos. Donde se respondieron trece elementos en una escala Likert de 5 puntos, que van desde "totalmente en desacuerdo" a "totalmente de acuerdo", Las puntuaciones más altas indican buena satisfacción.<sup>42</sup>

El Inventario de Ansiedad de Beck es una medida de 21 ítems de ansiedad clasificada en una escala de síntomas de Likert de 4 puntos. Este cuestionario ha demostrado ser confiable y válido para evaluar la ansiedad en individuos de 17 a 80 años. Pero en este estudio se extendieron a una edad menor de 14 años para permitir consistencia.

Las escalas genéricas del inventario de calidad de vida pediátrica es una medida de calidad de vida relacionada con la salud de 23 ítems. (Físico, emocional, social y escolar). Una mayor puntuación indica una mejor calidad de vida.

La Escala de Bienestar Espiritual de la Evaluación Funcional es una escala de 23 ítems, que se enfoca principalmente en los aspectos existenciales de la espiritualidad (por ejemplo, "siento esperanza", "Me siento perdonado por cualquier daño que pueda haber hecho causado", "siento una sensación de agradecimiento por mi vida"). Existen dos subescalas: significado / paz (ítems 1 a 8, por ejemplo, "Me siento tranquilo" "Tengo una

razón para vivir”) y Fe (ítems 9 a 12 “Encuentro comodidad / fortaleza en mi fe creencias espirituales ”, " mi enfermedad tiene como objetivo). Cuanto mayor sea la puntuación será mejor el bienestar espiritual.<sup>42</sup>

Este innovador modelo proporcionó apoyo en la toma de decisiones sobre la limitación de la carga médica, intervenciones y cumplimiento de directivas anticipadas, utilizando conversaciones estructuradas que los adolescentes con cáncer y sus familias consideran viables, aceptables y seguras.

Al igual que en la investigación presentada, se encontró en otro estudio de tipo cualitativo, que se realizó a adolescentes entre 14 y 21 años con una muestra de 40 adolescentes y 40 miembros de la familia que completaron la Escala de Bienestar Espiritual de la Evaluación Funcional de la Terapia de Enfermedades Crónicas - Versión 4, el Inventario de Depresión de Beck-II, el Inventario de Ansiedad de Beck y el Inventario de Calidad de Vida Pediátrica, al inicio del estudio y 3 meses después de la intervención. Los datos se recopilaron como parte de un ensayo clínico aleatorizado controlado de dos brazos y dos sitios. También es único el uso de un diseño prospectivo, longitudinal, multinivel con una medida válida y confiable de la espiritualidad. Entre los adolescentes VIH positivos y sus familias hubo un acuerdo casi unánime de que la vida vale la pena y que la vida tiene un significado y un propósito desde el principio. Sin embargo, contrariamente a su hipótesis, la mayoría de las respuestas de los ítems de los adolescentes no fueron congruentes con las de los miembros de su familia, probablemente reflejando diferencias generacionales. El diseño longitudinal de este estudio permitió un examen de la espiritualidad a lo largo del tiempo.<sup>43</sup>

Un artículo hace mención que son muchas las herramientas con las que cuentan el personal de salud para iniciar una valoración espiritual (Cuestionario FICA, HOPE, SPIRIT, Modelo de Kristeller et al, escala de bienestar espiritual FACIT-Sp-12, Escala de afrontamiento religioso Brief-RCOPE, Escala de valoración del sufrimiento espiritual de Ortega, Escala de Perspectiva Espiritual de Reed, Cuestionario GES, Meaning in life scale, ...), pero realmente, la mayoría de ellas, están diseñadas para la investigación, carecen de carácter clínico o son meras traducciones no validadas del inglés. Además,

los pacientes, en estos momentos críticos, prefieren contar historias y hablar abiertamente y en profundidad con el profesional, más que contestar cuestionarios de respuestas cerradas.<sup>34</sup>

### 3.6 Planeación de las intervenciones o cuidados de espiritualidad

En un artículo de revisión sistemática se encontraron diferentes herramientas de evaluación que nos llevan a generar una planeación sistematizada en la atención de las necesidades espirituales mediante acrónimos factibles de aplicar. Menciona que se debe adoptar una herramienta de evaluación que sea congruente con las necesidades del entorno de atención médica y se use de forma rutinaria con todos los pacientes para obtener resultados positivos en la atención espiritual. Las áreas clave de evaluación incluyen el concepto de Dios o deidad, fuentes de esperanza y fortaleza, prácticas religiosas importantes, relaciones entre creencias espirituales y salud. Los acrónimos son:

#### CREENCIA

La herramienta de evaluación BELIEF ayuda a la enfermera a evaluar las necesidades espirituales y religiosas del niño y la familia. En el acrónimo, BELIEF significa lo siguiente: B — Sistema de creencias, E — Ética o valores, L Lifestyle, I — Participación en una comunidad espiritual, E — Educación, F — Eventos futuros. Hacer preguntas sobre estos 6 problemas ayudará a la enfermera a desarrollar un plan espiritual de atención.

#### F-I-C-A

El objetivo del acrónimo, F-I-C-A es proporcionar a los proveedores de atención médica una herramienta para recordar elementos clave de una historia espiritual.

F: Fe y creencia: “¿Te consideras espiritual o religioso?” “¿Tienes creencias espirituales que te ayuden a enfrentar el estrés? Si el paciente responde "no", la persona que brinda

la atención espiritual podría preguntarse: "¿Qué le da sentido a su vida?" A veces, los pacientes responden con respuestas como la familia, la carrera o la naturaleza.

I: Importancia— "¿Qué importancia tiene tu fe o creencia en tu vida? ¿Han influido tus creencias en cómo te cuidas en esta enfermedad? ¿Qué papel juegan tus creencias en la recuperación de tu salud?"

C: Comunidad: "¿Eres parte de una comunidad espiritual o religiosa? ¿Es esto de apoyo para ti y cómo? ¿Hay un grupo de personas que realmente amas o que sean importantes para ti? "Las comunidades como iglesias, templos y mezquitas o un grupo de amigos afines pueden servir como sistemas de apoyo sólidos para algunos pacientes.

A: Address in Care: "¿Cómo le gustaría que yo, su proveedor de atención médica, abordara estos problemas en su atención médica?"

Hay implicaciones importantes para las enfermeras y los proveedores de atención médica con respecto al uso de esta herramienta. FICA no es una lista de verificación, sino una guía sobre cómo iniciar la historia espiritual y qué escuchar cuando el paciente habla sobre sus creencias. Puede servir como una herramienta para ayudar a los proveedores de atención médica a abrir conversaciones sobre temas espirituales y temas de significado y valor.<sup>44</sup>

### 3.7 Diagnóstico de enfermería sobre la espiritualidad

Carpenito enumera la angustia espiritual, definida como "una perturbación en la creencia o el sistema de valores que proporciona fortaleza, esperanza y significado a la vida", como un diagnóstico general de enfermería relacionado con la espiritualidad. Las características adicionales de la angustia espiritual incluyen cuestionar el significado de la vida, la muerte y el sufrimiento; cuestionando la credibilidad del sistema de creencias; el desaliento o la desesperación; y el desapego emocional de los demás y del yo. Los factores que contribuyen a la angustia espiritual pueden ser patológicos; relacionado con el tratamiento; o situacional (por ejemplo, muerte o enfermedad del otro significativo). O'Brien declaró que un paciente que cuestiona la razón del sufrimiento puede estar experimentando angustia espiritual e identificó 7 diagnósticos de enfermería que

involucran problemas espirituales: (1) alienación espiritual, (2) ira espiritual, (3) ansiedad espiritual, (4) desesperación espiritual, (5) culpa espiritual, (6) pérdida espiritual y (7) dolor espiritual. Las características que indican lo apropiado del diagnóstico incluyen cuestionar el significado y el propósito de la vida y la relación de uno con Dios; expresando sentimientos de culpa y enojo hacia Dios; negarse a participar en las prácticas religiosas habituales; considerar la enfermedad como el castigo de Dios; y buscando ayuda espiritual.<sup>38</sup>

### 3.8 Intervenciones espirituales

Las necesidades espirituales pueden no ser percibidas como una prioridad, cuando en realidad lo son. Algunas enfermeras se sienten cómodas refiriendo a la familia a clero para asistencia o sugerir estrategias para que los padres implementen para sus hijos. Sin embargo, algunas enfermeras pueden encontrarse en el momento presente y preparado para intervenir cuando las necesidades espirituales son necesitadas y expresadas. Después de evaluar a la familia, la enfermera debe asociarse con los padres en el desarrollo de intervenciones para tanto los padres como los niños adolescentes. Dentro del proceso de evaluación, cuando se realiza con sensibilidad, interés y receptividad, se abre una línea de comunicación entre la enfermera, el paciente y cuidador primario. Se le otorga a la enfermera un “permiso” abierto para hablar sobre asuntos espirituales o religiosos.

Se menciona en el presente artículo de revisión bibliográfica, la referencia a las intervenciones en cada etapa de vida desde un lactante hasta el adolescente: Para los bebés, es importante utilizar proveedores de atención constante para promover la confianza dentro del niño. Un plan para que el proveedor de atención primaria del bebé (generalmente madre o padre) permanezca con el niño apoya esta necesidad. Planee tiempo para sostener, mecer, abrazar y cantar al bebé. Los bebés mayores y los niños pequeños también necesitan consistencia en el cuidado. Los juguetes familiares, las mantas y los objetos de confort y seguridad del hogar preparan al niño para los cambios desconocidos, impredecibles y aterradores que se requieren durante alguna hospitalización. Además de que se deben programar para las prácticas religiosas habituales de la familia. Los niños generalmente pueden dar gracias antes de las comidas o pedirles que les lean historias religiosas antes de acostarse. Las enfermeras deben apoyar el plan de manejo de los padres para reforzar conductas deseables o extinguir conductas indeseables según sea apropiado para el desarrollo. Los niños y adolescentes en edad escolar pueden ser más auto dirigidos en sus prácticas espirituales. Las enfermeras deben preguntar si usan la oración, planificar tiempos para la expresión espiritual y proporcionar tiempo de silencio cuando sea apropiado. A los niños se les debe

permitir oportunidades para la expresión de la espiritualidad a través del arte, la música o las historias. Los niños de todas las edades participan en el juego y con el medio ambiente, y buscan amistades. También es muy importante abordar las necesidades espirituales de los padres, ya que los niños y adolescentes reaccionan a la angustia de los padres.<sup>45</sup>

Las intervenciones más específicas que pueden adaptarse a las necesidades del niño incluyen la musicoterapia, el uso de imágenes guiadas, el humor, el tacto, la aromaterapia, la oración, libros o películas y la narración de historias (Elkins y Cavendish, 2004). Por lo tanto las enfermeras deben dirigir el tiempo y la atención a las actividades. Los niños, desde los cuatro o cinco años de edad, pueden meditar sobre los objetos, los sonidos o su respiración. La intervención final ofrecida es el yo terapéutico en otros términos incluyen la presencia cuidadosa como un enfoque silencioso que utiliza una comunicación experta y no verbal a través del silencio, las expresiones faciales, el tacto, la proximidad o la proximidad física y la escucha activa. La presencia ayuda a desarrollar empatía, intuición y confianza entre el paciente y la enfermera. Esta presencia de cuidado es el papel fundamental de la enfermera en el cuidado espiritual del niño, sus padres y su familia. Los niños responden intuitivamente a la atención positiva y tranquila.<sup>45</sup>

La práctica espiritual puede definirse como cualquier práctica que apoya la conexión espiritual entre el yo, los demás y lo sagrado, lo que facilita el empoderamiento y da como resultado una mejor salud espiritual. Hay muchas maneras en que las personas buscan el significado y el propósito en sus vidas a través de la práctica espiritual. La práctica espiritual como comportamiento mejora la salud a través de una conexión con lo sagrado. La facilitación de la práctica espiritual puede tener implicaciones positivas. El apoyo a conductas de salud positivas y afrontamiento de la enfermedad. Por lo tanto, las intervenciones de práctica espiritual son un componente integral de la atención que se brinda tanto a los pacientes como a los demás. En este artículo de revisión de muestran en resumen las mejores prácticas espirituales y las intervenciones de enfermería para su fomento y continuación. Ver tablas 5 y 6 <sup>46</sup>

El siguiente artículo hace una referencia más explícita de las intervenciones esenciales y mayormente generales, que se les puede realizar a los pacientes, en este caso a los adolescentes, menciona que las actividades a fomentar son: la oración, Biblioterapia con Escrituras Sagradas, contemplación y meditación, Adoración y Rituales.

Oración: Si las enfermeras deben unirse a sus pacientes en oración, si lo piden es una elección personal.

Biblioterapia con Escrituras Sagradas: Esta actividad implica el uso de literatura para ayudar a los pacientes a comprender mejor los sentimientos, el comportamiento y aprender nuevas formas de enfrentar situaciones difíciles. La lectura espiritual es una parte importante de los programas de 12 pasos (Finnegan y McNally). Antes de recomendar literatura a los pacientes, las enfermeras deben consultar con el equipo de tratamiento, así como con la familia y el clero de los pacientes.

La contemplación y la meditación: son tipos de ejercicios mentales que implican limitar con calma el pensamiento y la atención. Todas las formas de contemplación implican el aislamiento de la distracción del ruido ambiental, el enfoque activo o la repetición de pensamientos o una palabra (mantra), la relajación muscular, la liberación y la entrega del control. Las imágenes guiadas son una forma popular de meditación que utiliza la visualización y puede aumentarse con música y voz en cintas de cassette o CD.

Adoración y Rituales: sirven para expresar la devoción de las personas a una deidad. Facilitan su compromiso o compromiso con una vida espiritual o moral, ofrecen penitencia, ofrecen entornos y oportunidades para la solidaridad con los demás, y proporcionan iluminación espiritual.<sup>47</sup>

### 3.8.1 Medicina integrativa (alternativa).

La medicina integrativa se puede considerar como una herramienta para llegar u obtener la espiritualidad de cada persona, conforme a sus creencias y particularidades dependiendo del conocimiento que adquiera sobre esto. Se encontraron algunas definiciones y características fundamentadas en diferentes artículos donde mencionan que la medicina integrativa, también conocida como medicina complementaria y alternativa, proporciona un conjunto de herramientas y filosofías destinadas a mejorar el bienestar y la sensación de bienestar. Muchas de las modalidades se derivan de disciplinas como el masaje, la acupuntura, Rei Ki, la aromaterapia y los suplementos dietéticos. El uso de la medicina integrativa en América del Norte está muy extendido y, con frecuencia, no se comparte con el médico, debido a la preocupación de muchos pacientes de que los médicos desapruaban el uso que el paciente hace de ellos. Además de su eficacia en la reducción de los síntomas comúnmente experimentados por los pacientes que reciben cuidados paliativos (p. Ej., Náuseas, dolor, depresión y sufrimiento existencial), la medicina integradora ofrece vías no verbales y no cognitivas para que muchos logren un estado interior pacífico y tranquilo. El estado de calma que a menudo se logra durante los tratamientos de medicina integrativa es similar al observado durante la oración profunda o la meditación. En un estado de conciencia tan trascendente o no ordinario, muchas personas experimentan nuevos conocimientos o comprensión de sus vidas y decisiones que deben tomar. Así, los enfoques integradores facilitan que los pacientes alcancen una mayor conciencia de sí mismos y puedan satisfacer sus necesidades espirituales sin los matices religiosos que acompañan la oración tradicional. Al hacerlo, los pacientes pueden obtener una mayor comprensión y encontrar paz interior a través de enfoques simples y no verbales. Nuestro papel como proveedores de atención médica es aliviar el sufrimiento que no sirve al paciente y facilitar el crecimiento personal incluso ante su posible mortalidad. Si bien nuestros medios tradicionales para apoyar a los pacientes en la atención de la salud occidental dependen de los métodos verbales, cognitivos y de comportamiento, muchos de nuestros pacientes están demasiado enfermos o abatidos para participar en ese proceso de manera efectiva. Los enfoques farmacológicos para abordar los estados afectivos pueden

abordar los síntomas, es decir, tratamos el delirio con medicamentos; Sin embargo, las drogas rara vez llegan a las causas de la angustia. Las modalidades integrativas típicamente no dependen de la capacidad verbal o del nivel de conciencia o incluso de la proximidad física del paciente en el caso de la oración de intercesión, aunque el peso de la evidencia de su efecto sigue siendo cuestionado. Según un chamán contemporáneo de Hmong, "apoyar al espíritu humano le permite al cuerpo aceptar la medicina occidental con mayor eficacia" (comunicación personal con la Maestra Jenee Liusongyaj, Sacramento, CA, 2013). Se cree que las modalidades integradoras apoyan el espíritu humano en formas que es posible que no podamos lograr con los enfoques alopáticos convencionales. Por lo tanto, la inclusión de la medicina integrativa en la práctica clínica es potencialmente beneficiosa para el mantenimiento de la atención médica o la atención al final de la vida, para pacientes adultos y pediátricos. Las técnicas de medicina integrativa son vías potenciales para descubrir la riqueza y el significado de la vida incluso cuando nos enfrentamos a la adversidad, el dolor y el sufrimiento. Más allá de su impacto potencial en el manejo de los síntomas, los enfoques integradores pueden tener efectos profundos en la vida interna de nuestros pacientes. Para aquellas personas que carecen de un historial de devoción o de una comunidad religiosa fuerte, la medicina integradora puede proporcionar adjuntos útiles para facilitar el cierre de la vida, resolver viejas heridas y agravios, y prepararse para la transición a lo que sea a continuación. Ya sea que nos suscribamos a la presencia de un alma o no, la medicina integradora puede aumentar la atención que ofrecemos a nuestros pacientes al apoyar al espíritu humano dentro de los cuerpos frágiles que se nos confían.<sup>31</sup>

Otro tipo de intervenciones enfocadas a la medicina integrativa es el bautismo, la unción, la imposición de manos, el Hakomi (la terapia de masaje de los nativos americanos con piedras calientes para mejorar la espiritualidad) y como ya antes mencionado el Reiki (canalizar la energía a través del tacto) son ejemplos de actos basados en la espiritualidad que demuestran este principio. El toque físico ha sido descrito como un medio para compartir la espiritualidad.<sup>48</sup> Además, ha habido muchos beneficios médicos demostrados sobre el contacto físico. El contacto físico en bebés y neonatos redujo los síntomas de regurgitación, mejoró el aumento de peso y disminuyó la duración de la hospitalización. Se ha demostrado que un modelo conocido como "Cuidado canguro",

que fomenta el contacto piel a piel entre el recién nacido y el padre, disminuye las tasas de sepsis neonatal y fortalece el vínculo entre la madre y el bebé, lo que aumenta la autoestima de las madres. Welch y Myers describieron la disminución de la ansiedad materna y los síntomas de depresión en asociación con una unidad de cuidados intensivos neonatales , "Intervención de nutrición familiar", que enfatizó a la madre y el bebé por medio de una estimulación sensorial . Desafortunadamente, la literatura dedicada que discute el efecto del contacto físico entre el paciente y la familia sobre el bienestar espiritual, definido como "Un sentido de paz y satisfacción derivado de la relación de un individuo con el aspecto espiritual de la vida", está en gran medida ausente. Previamente la literatura que identifica los deseos de los padres de mantener una conexión física con su hijo en el momento de la muerte del niño, específicamente la capacidad de tocar y / o sostener, lo que apoya la necesidad de una mayor exploración de esta interacción. Esto es pertinente en la UCIP, donde la agudeza del paciente, la inestabilidad hemodinámica , la insuficiencia respiratoria que requieren ventilación mecánica , y varias formas de catéteres permanentes conducen a barreras tanto funcionales como percibidas para el contacto físico con el niño hospitalizado.

El estudio menciona que realizaron una iniciativa de contacto físico PICU, Project Reach Out, Suave y Abrazar (ROSE) de cambio de práctica para aumentar el apoyo para las interacciones que involucran el contacto físico entre cuidadores y niños hospitalizados en una UCIP es factible, efectiva y beneficiosa. Mejora el bienestar espiritual de los cuidadores y puede implementarse de manera segura. También mejora las percepciones del cuidado de los cuidadores, apoyando el rol del cuidador como un participante integral durante la hospitalización de la unidad de cuidados intensivos de un niño. Las iniciativas que fomentan el contacto físico entre cuidadores y niños en la UCIP deben considerarse seriamente para su integración en la práctica.<sup>48</sup>

Otra de las intervenciones integrativas mayormente fundamentadas es el yoga en la cual podemos llegar a variadas estrategias que nos permitan conseguir la espiritualidad que uno desea, en este caso mediante la meditación, técnicas de respiración y posturas esenciales para mejorar la salud física y emocional por medio de generación de energía y conexiones con el entorno.

El yoga es una práctica de la mente y el cuerpo con orígenes en la antigua filosofía india. Varios estilos de yoga combinan posturas físicas, técnicas de respiración, meditación y relajación. En Occidente, el yoga se enseña normalmente en un formato de clase grupal. Sin embargo, el yoga orientado terapéuticamente suele ser personalizado e individualizado para las necesidades de individuos específicos. Se piensa que el yoga es beneficioso al mejorar la fuerza física y la flexibilidad y, en consecuencia, tiene beneficios similares a otras formas de ejercicio. Si bien los ensayos controlados aleatorios han identificado que el yoga tiene efectos beneficiosos significativos en pacientes adultos con cáncer, se han realizado estudios mucho menos en pacientes de oncología pediátrica. A medida que crece la investigación y el interés en el área de yoga para pacientes pediátricos con cáncer, es importante considerar el desarrollo de un programa de yoga estructurado que sea susceptible de evaluación. En consecuencia, el objetivo de este estudio fue describir el desarrollo de un programa de yoga y un enfoque para monitorear las sesiones adecuadas para niños hospitalizados que reciben quimioterapia intensiva. La intervención se dirigió a niños de entre 8 y 18 años de edad que debían ser hospitalizados durante al menos 3 semanas consecutivas después del inicio de la quimioterapia intensiva o del condicionamiento autógeno o alogénico.

En las intervenciones de este estudio se menciona que los niños estaban demasiado cansados para completar algunos aspectos de la práctica, como equilibrar las posturas, estos ejercicios se omitieron de la sesión. Para adaptarse a los altos niveles de fatiga y de desestabilización anticipados, muchas posturas se modificaron para realizarse en la cama o en una silla. Esta estructura permitió que cada sesión se adaptara a la capacidad, condición médica y deseos de los participantes inscritos. Por lo tanto el estudio fundamental que la fatiga es un problema importante en los niños que reciben quimioterapia intensiva y trasplante de células madre hematopoyéticas (TCMH). El

ejercicio puede ser una intervención efectiva para la fatiga. El yoga individualizado representa una intervención ideal porque puede adaptarse a las necesidades individuales de cada niño. Poco se sabe acerca de cómo estructurar un programa de yoga estandarizado para niños tratados intensivamente. Por lo tanto, este estudio describe el desarrollo de un programa de yoga y un enfoque para monitorear sesiones adecuadas para niños hospitalizados que reciben quimioterapia intensiva o TCMH. El programa de yoga se diseñó para aumentar la movilidad en niños hospitalizados y para brindarles técnicas de relajación que puedan usarse de manera independiente en una variedad de entornos. El programa se fundó en 4 principios clave: seguridad, adaptabilidad, flexibilidad ambiental y atractivo para los niños. Los resultados que obtuvieron fueron que Se seleccionó un formato de menú con una estructura fija para el programa de yoga. Cada sesión de yoga contenía hasta 6 secciones: ejercicios de respiración, ejercicios de calentamiento, posturas de yoga, posturas de equilibrio, posturas de enfriamiento y relajación final. Los instructores de yoga seleccionaron posturas de yoga específicas para cada sesión de una lista predeterminada organizada por nivel de intensidad (bajo, moderado o alto). Los procedimientos de monitoreo se desarrollaron utilizando grabaciones de video. El estudio concluyó que un programa de yoga estandarizado y un enfoque para el monitoreo que ahora está listo para su incorporación en los ensayos clínicos. El trabajo futuro debe incluir la adaptación del programa a diferentes poblaciones pediátricas y entornos clínicos. Los comentarios cualitativos recopilados durante esta evaluación revelaron que la intervención de yoga fue bien recibida por padres e hijos; los niños expresaron lo siguiente como ejemplos: "Fue bueno mover los músculos cuando se hace yoga en la colchoneta"; "El yoga ayuda a que mis codos y rodillas estén menos rígidos y se sientan bien después de las sesiones"; y "Me ayuda a sentirme un poco mejor, relajado". Asimismo, los padres indicaron que "el yoga debe ser un programa esencial y diario en el hospital"; "Saca a los niños de sus mentes y de sus enfermedades"; y "El yoga les ayuda a mantenerse en movimiento".<sup>49</sup>

### 3.8.2 Teoría fundamentada

Existe una necesidad urgente de que enfermería y la atención de salud en todos los niveles: organización, dirección y práctica educativa vayan más allá de lo teórico. Es necesario considerar que debe darse a cuestiones tales como la transferencia de la teoría a la práctica (Oldnall 1995, 1996) asegurando que la teoría refleje la diversidad cultural, religiosa y étnica existente en las sociedades contemporáneas. Este documento descrito proporciona un modelo o marco denominado modelo de componentes principales que surgió de un estudio empírico. Se crea conciencia sobre algunos de los problemas estructurales, organizativos, culturales y personales que pueden impedir el avance de la espiritualidad dentro de la asistencia sanitaria.

La revisión estableció que la teoría fundamentada ha sido la metodología cualitativa se utiliza con mayor frecuencia en la exploración de la dimensión espiritual. Una razón para esto puede ser que la teoría fundamentada (al igual que otros métodos cualitativos) permite al investigador descubrir las actitudes, los significados y características de las personas. Además, este método permite al investigador explorar un fenómeno que no es fácilmente visible. Más importante aún, la teoría fundamentada permite al investigador construir y poner a prueba la teoría existente.

En cuanto a la prestación de atención espiritual, se tomó conciencia por los pacientes y los profesionales de la salud que el cuidado espiritual no era algo separado para el proceso de cuidar. Por el contrario, algunos pacientes y profesionales de la salud al entender que la atención espiritual se oculta a menudo, siempre inconscientemente durante la realización de las interacciones aparentemente de rutina y trato diario con los pacientes. La creencia de que el cuidado espiritual es integrado se repite en cada entrevista realizada de este estudio. Por lo tanto, la atención espiritual no se percibe como algo separado para el proceso de cuidar, aunque integral. Además, en las entrevistas se expresó preocupación por parte de algunos profesionales de la salud que había un peligro de fragmentar la espiritualidad, viéndolo como otra dimensión que debe abordarse. Casi todos los profesionales de la salud respondieron a estas preguntas ¿Quién cree que debería ser responsable de la asistencia espiritual? “Todos nosotros todos, tenemos que

trabajar juntos como un equipo. Obviamente, creo que es responsabilidad de todos, no sólo el capellán, trabajadores sociales y las enfermeras”.<sup>50</sup>

En este artículo se muestra el significado tan importante que se le da a este tipo de temas, desde la investigación de una teoría que se encuentre aplicada al ámbito de la espiritualidad, hasta su investigación y conocimiento del personal de salud para aplicar dicho tipo de cuidado.

Una investigación realizada sobre aspectos vinculados al (NIC) incluyendo la teoría del lenguaje de Hayakawa y Hayakawa (1990) y su efecto en las personas, así como el modelo de Parse (1981) (una síntesis de la Ciencia de los Seres Humanos Unitarios de Rogers) proporcionó el marco teórico para respaldar estos hallazgos del estudio. En la teoría del lenguaje, se usa una analogía de mapas para describir el efecto del lenguaje en el pensamiento de los individuos. El propósito de desarrollar la nomenclatura de enfermería como intervenciones estandarizadas es aclarar el lenguaje utilizado para describir lo que hacen las enfermeras cuando cuidan a los pacientes. El modelo de Parse (1981) facilita la explicación de las experiencias vividas y el significado de estas experiencias para los involucrados. La interrelación entre el entorno del hombre de Parse facilita la explicación de los patrones emergentes de las intervenciones de cuidado espiritual de las enfermeras en la práctica. Según Parse, la enfermera tiene la oportunidad de guiar el significado de una situación de salud determinada mientras brinda atención espiritual. Las intervenciones espirituales apropiadas para responder a las respuestas humanas en el dominio espiritual facilitan el proceso de trascendencia del paciente. Las enfermeras tienen el reto de comunicar el alcance de los servicios que prestan (Hegyvary, 2003). Esto se logra mediante el uso del proceso de enfermería, que proporciona orientación para la acción de las enfermeras (OConner, 2001). El uso del proceso de enfermería ayuda a garantizar que el plan de atención para el paciente sea específico e individualizado del objetivo. Cuando se utiliza NIC dentro del proceso de enfermería, proporciona una amplia gama de intervenciones aplicables a poblaciones culturalmente diversas en entornos de enfermería. Las actividades de cuidado espiritual deben identificarse, y el NIC puede ayudar a articularlas. Cuando las necesidades de cuidado espiritual pueden diferir para cada paciente, la enfermera simplemente puede preguntar:

"¿Cuáles son sus creencias espirituales?" o "¿Cómo puedo ayudarlo a satisfacer sus necesidades espirituales durante esta hospitalización?". Broten (1997) señaló que si las enfermeras brindan atención espiritual, no se está documentando. Tal vez las enfermeras hayan estado brindando atención espiritual como se informó en este estudio, pero su documentación se pierde en el camino. Quizás algunas enfermeras no documentan que proporcionaron cuidado espiritual porque no saben cómo. Según Byrne (2002), las enfermeras requieren apoyo y orientación sobre cómo abordar el cuidado espiritual y entender un concepto que parece ser resistente al lenguaje como base para la comunicación. Aunque las enfermeras pueden participar en estas actividades todos los días, no consideran actividades espirituales a menos que la enfermera tenga la intención de proporcionar cuidado espiritual después de haber reconocido las necesidades espirituales del paciente a través de una evaluación (Harrison y Burnard, 1993). Los hallazgos del estudio indican que las enfermeras están proporcionando cuidado espiritual. Debido a que las enfermeras a menudo piensan en varios niveles a la vez, en ocasiones pueden realizar varias actividades de atención espiritual, pero con frecuencia pierden el dominio espiritual dentro del enfoque de atención de alta tecnología del dominio físico. Para facilitar la experiencia de salud espiritual de un paciente, las enfermeras deben conocer las creencias espirituales del mismo, las propias creencias espirituales y tener los recursos disponibles dentro de sus instalaciones para apoyar el crecimiento espiritual (Wright, 1998). Las enfermeras necesitan estar conscientes de la amplia gama de actividades que se incluyen en el cuidado espiritual y la facilidad con que pueden proporcionarlas (Sellers & Haag, 1998). Las enfermeras que han estado proporcionando cuidado y apoyo espiritual están en la minoría (Kuuppelomaki, 2002) y las que brindan cuidado espiritual no lo documentan (Broten, 1997). La literatura cita que algunas enfermeras no se dan cuenta de que las actividades complementarias, como el masaje de espalda, la música y la práctica espiritual, se utilizan para el cuidado del paciente y el bienestar personal (Taylor, 1998). Los resultados e implicaciones de este estudio sugieren varias áreas para continuar con la investigación, como: 1) las percepciones de los pacientes de las enfermeras como proveedoras de cuidado espiritual, 2) los factores que pueden afectar la capacidad de diagnóstico en el dominio espiritual y 3) las actividades de cuidado espiritual que promuevan resultados de salud positivos. <sup>51</sup>

El análisis de un artículo de revisión bibliográfica identificó seis atributos que se deben considerar para intervenir en el cuidado espiritual del niño con cáncer al final de la vida: evaluar las necesidades espirituales; ayudar al niño a expresar sus sentimientos; guiar al niño en el fortalecimiento de las relaciones; ayudar al niño a ser recordado; ayudar al niño a encontrar un sentido y ayudar al niño a encontrar la esperanza. Mencionado que derivado de esto, los antecedentes incluyen preguntas existenciales y angustia espiritual. Y las consecuencias positivas son una muerte pacífica, un crecimiento espiritual, una relación de confianza y una mejor atención al final de la vida. El cuidado espiritual es un aspecto vital del cuidado holístico de enfermería; sin embargo, las lagunas en el conocimiento y la práctica impiden que los niños reciban una atención espiritual adecuada al final de la vida. Las enfermeras se beneficiarían de una mayor conciencia, habilidades y conocimiento sobre el cuidado espiritual. Se necesita investigación para identificar las intervenciones que ejercen el mayor efecto en los resultados de la atención al paciente.<sup>52</sup>

#### IV.- ASPECTOS ÉTICOS DEL TEMA DE INVESTIGACIÓN

La palabra bioética tiene un origen griego; se conforma con las raíces bios (vida) y ethos (comportamiento o conducta). De una manera general, con el término bioética se designa al estudio de los problemas morales que plantea hoy en día el desarrollo de las diversas ciencias y tecnologías, que pueden aplicarse a la vida humana y por tanto influirla o modificarla. Es el estudio sistemático de la conducta humana en el campo de las ciencias de la vida y el cuidado de la salud, toda vez que esta conducta se examina a la luz de los valores y principios morales y tiene como eje, por tanto, la autoconciencia crítica, la revisión de la propia conducta ante el cambio contemporáneo, ante los múltiples retos de la práctica profesional. La bioética implica diálogo entre las ciencias y las humanidades, en ella confluyen las ciencias de la vida, la ética filosófica, el derecho, la sociología, la psicología, la antropología, la demografía, la economía y, desde luego, la biotecnología. Por lo tanto la bioética es, de forma esencial, interdisciplinar e incluso transdisciplinar: es necesario que unas disciplinas transiten hacia el punto de vista de las otras, sin que ninguna tenga la última palabra. Se trata precisamente de entender los problemas desde múltiples ángulos para enriquecer la comprensión de lo real y buscar soluciones viables. Y la transdisciplinariedad trae consigo la necesidad de diálogo, la discusión atenta y comprensiva, entre diversos profesionistas. Las disciplinas no dialogan, lo hacen los sujetos concretos que se sientan en una mesa: participantes de un equipo de trabajo, miembros de una comisión, de un comité de bioética, o simplemente el médico frente al paciente y la complejidad de su padecimiento.<sup>53</sup>

Los principios esenciales de la bioética en general son los que deben subyacer a un problema moral y pueden agruparse en cuatro: beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia.

El **principio de beneficencia** está relacionado con la decisión del médico y debe buscar el máximo beneficio para el paciente en forma integral, no reducido tan sólo a la curación de la enfermedad.

En el **principio de no maleficencia**, si bien se trata de no infligir daño, se vincula en gran medida con aspectos de investigación y ética clínica y procede del *dictum* hipocrático *primun non nocere*, es decir, “primero no hacer daño”.

El **principio de autonomía** se refiere a la libertad, la privacidad, el autogobierno y el derecho que tiene cada persona de tomar sus propias decisiones.

En el **principio de justicia** posee una enorme relevancia la relación médico-paciente; en tal relación, el clínico tiene la obligación de transformar los aspectos básicos insatisfechos en necesidades satisfechas, hasta donde esto puede ser posible y sin soslayar el respeto a la vida de la persona. De los principios éticos, la piedra angular es la autonomía, según la cual el paciente, luego de recibir una explicación adecuada, simple y clara, comprende su condición y es capaz de decidir los procedimientos a los que someterá su cuerpo y que pueden tener un efecto en su integridad o en su vida, de una forma u otra. Ésta es la máxima del “consentimiento informado”.

De acuerdo con lo anterior, es un proceso gradual que se realiza a partir de una relación del equipo de salud con el receptor del servicio que corresponde al paciente; éste recibe y acepta una información basada en principios bioéticos, suficientemente comprensibles, que le permiten participar en forma voluntaria en la decisión y aceptación del manejo. Este “convenio”, en virtud del cual la persona competente recibe del clínico una información suficiente y comprensible, lo capacita para entender las necesidades diagnósticas y el proceso terapéutico.<sup>53</sup>

## DECÁLOGO DE ENFERMERÍA

El decálogo de enfermería representa el respetar y cuidar la vida y los derechos humanos, manteniendo una conducta honesta y leal en el cuidado de las personas. Proteger la integridad de las personas ante cualquier afectación, otorgando cuidados de **enfermería** libres de riesgos.

En enfermería se tiene un código de ética para resaltar los valores heredados de la tradición humanista, un código que inspire el respeto a la vida, a la salud, a la muerte, a la dignidad, ideas, valores y creencias de las personas y el ambiente, un código que resalte los atributos y valores congruentes con la profesión.

La observancia del Código de Ética, para el personal de enfermería nos compromete a:

1. Respetar y cuidar la vida y los derechos humanos, manteniendo una conducta honesta y leal en el cuidado de las personas.
2. Proteger la integridad de las personas ante cualquier afectación, otorgando cuidados de enfermería libres de riesgos.
3. Mantener una relación estrictamente profesional con las personas que atiende, sin distinción de raza, clase social, creencia religiosa y preferencia política.
4. Asumir la responsabilidad como miembro del equipo de salud, enfocando los cuidados hacia la conservación de la salud y prevención del daño.
5. Guardar el secreto profesional observando los límites del mismo, ante riesgo o daño a la propia persona o a terceros.
6. Procurar que el entorno laboral sea seguro tanto para las personas, sujeto de la atención de enfermería, como para quienes conforman el equipo de salud.
7. Evitar la competencia desleal y compartir con estudiantes y colegas experiencias y conocimientos en beneficio de las personas y de la comunidad de enfermería
8. Asumir el compromiso responsable de actualizar y aplicar los conocimientos científicos, técnicos y humanísticos de acuerdo a su competencia profesional.

9. Pugnar por el desarrollo de la profesión y dignificar su ejercicio.

10. Fomentar la participación y el espíritu de grupo para lograr los fines profesionales.<sup>53</sup>

Enfermería, tímidamente, se va adentrando a la investigación experimental en seres humanos y deberá ser un deber y una obligación moral capacitarse en esta área del conocimiento científico. Para tal efecto, su misión es integrar estos comités, programar investigaciones experimentales con más fuerza, crear documentos de consentimiento informado para diferentes procedimientos o técnicas, crear instrumentos de evaluación y de seguimiento de protocolos y compartir su saber a través de la publicación de los resultados obtenidos. La investigación científica debe ir caminando a la par con el avance de nuestra disciplina, ya que será fundamental su realización y uno de los tantos roles que ejerce día a día el profesional de Enfermería.<sup>54</sup>

En este caso con respecto al tipo de investigación que se realizó para generar la presente tesina, no se aplicaron entrevistas o encuestas a ninguna persona, por lo tanto de igual manera no se tomaron fotos ni videos, además de que no se realizó ningún consentimiento informado. La revisión fue bibliográfica ante base de datos científicos los cuales se aplicaron permisos para ingresar a ellos de forma electrónica y a su vez se realizaron las citas y referencias correspondientes a cada autor.

## V.- MARCO REFERENCIAL

Existen diferentes estudios que se encontraron en esta revisión sistemática donde mencionan las experiencias al realizar dichas investigaciones, obteniendo resultados que demuestran la importancia de iniciar el afrontamiento espiritual de forma positiva y sobre todo certera, considerando puntos esenciales y momentos específicos de vida como lo es el desequilibrio de salud-enfermedad.

Se han observado que las diferentes bibliografías y artículos de investigación relacionados a este tema, refieren que la espiritualidad influye de manera importante para la toma de decisiones ante la adversidad que existe cuando se tiene un paciente hospitalizado con enfermedad crónica, en este caso es más complicado cuando la etapa que estamos presentando es la adolescencia ya que por sus características específicas de múltiples cambios, se torna difícil y complejo, aunque se considera que esto podemos usarlo de forma positiva ya que si este es el caso, lograremos encaminar al adolescente mediante un sistema específico, otorgando información certera de acuerdo a sus gustos, capacidades y percepción de la vida, por consiguiente de Dios, de tal manera que podamos facilitar la reconciliación en su caso consigo mismo y con su ser supremo, obteniendo una mejor toma de decisiones, ya que debemos evitar que la persona caiga o actúe con su familia en una decisión menos certera; aun así el personal de salud debe de respetar sus creencias y sobre todo su fe ante la espiritualidad y lo que esta le dicte.

El siguiente artículo encontrado fue un meta- análisis; hace mención al tipo de estrategias e intervenciones espirituales de características positivas y negativas. Se constató que frente a los factores estresantes que desencadena enfermedad crónica. Se pueden modificar las creencias y conductas espirituales de los adolescentes. La investigación sugiere que algunas estrategias de afrontamiento espiritual son útiles (positivas), mientras que otras no lo son (negativas), y estas dimensiones de afrontamiento espiritual son factores predictivos importantes. El artículo reunió catorce estudios, publicados entre 1990 y 2015 que cumplieron con los criterios de inclusión para la meta análisis y se analizaron mediante un modelo de efectos fijos y un modelo de efectos aleatorios. Los resultados que obtuvieron en esta investigación revelaron asociaciones significativas,

pequeñas a moderadas entre el afrontamiento espiritual negativo y más problemas de internalización concurrentes, menor calidad de vida y peor salud. Bajo el efecto fijo, los efectos combinados mostraron relaciones significativas de pequeñas a moderadas entre el afrontamiento espiritual positivo y menos problemas de internalización y mejor salud física. Por lo cual se reveló que el afrontamiento espiritual es una importante estrategia de afrontamiento para los pacientes pediátricos. Consistente con los hallazgos en adultos con enfermedades crónicas, el afrontamiento espiritual negativo pone a los pacientes pediátricos en riesgo de inadaptación psicosocial y peor salud. El artículo concluye que se necesita investigación de intervención para determinar si la orientación espiritual mejora la salud y el bienestar psicosocial.<sup>7</sup>

Estudios previos sugieren que los pacientes con enfermedades terminales que utilizan el manejo religioso y espiritual tienen menos probabilidades de tener complicaciones para el manejo de decisiones que conlleven al cuidado de su salud al final de la vida. Sin embargo en el siguiente artículo mencionan que ningún estudio hasta la fecha ha examinado si estas prácticas están asociadas con medidas de religiosidad y espiritualidad. El objetivo de dicha referencia fue evaluar la relación entre las medidas generales de religiosidad y espiritualidad del paciente y sus preferencias para el cuidado al final de la vida. Se examinaron los datos de un estudio del Hospital de la Universidad de Chicago, que recopila información sociodemográfica y clínica de todos los pacientes de medicina interna. Los resultados primarios fueron si el paciente tenía una directiva anticipada, una orden de no resucitación, un poder notarial duradero para la atención médica y un responsable de la toma de decisiones designado de manera informal. Los predictores primarios fueron la asistencia religiosa, la religiosidad intrínseca y la espiritualidad autoevaluada. La conclusión fue que las familias y los pacientes que eran altamente religiosos y / o espirituales tenían más probabilidades de tener una persona designada que les ayudara a tomar decisiones sobre el final de la vida, pero no diferían de otros pacientes en su probabilidad de tener una directiva anticipada u orden.<sup>55</sup>

En otra investigación que se realizó, se analizaron un total de 162 encuestas de padres de niños hospitalizados durante más de 48 horas en una unidad de cuidados intensivos pediátricos en un centro médico universitario terciario; el 49% por ciento de todos los

encuestados y el 62% de los que se identificaron como moderados o muy espirituales declararon que sus creencias influyeron en las decisiones que tomaron sobre la atención médica de su hijo. Aunque el 34% de todos los encuestados desea que su médico pregunte acerca de sus creencias espirituales o religiosas, el 48% desearía tal consulta si su hijo estuviera gravemente enfermo.<sup>9</sup>

En un ensayo clínico aleatorizado, controlado de 2 brazos realizó una breve medición multidimensional de la religiosidad y espiritualidad, donde valora el grado de los mismos que tiene un adolescente con diagnóstico de VIH. Los sujetos elegibles hablaban inglés, tenían al menos 14 hasta 21 años de edad y conocían su diagnóstico. Los adolescentes completaron cuestionarios estudio de cara a cara en una habitación privada con un asistente de investigación entrenado, que pidió a los encuestados responder cada pregunta en voz alta y registrar las respuestas, fue una encuesta de 36 ítems desarrollada para evaluar dominios de religiosidad y espiritualidad relevantes para la salud y a su vez para una investigación clínica. Se encontraron niveles más altos de bienestar emocional entre los jóvenes adolescentes infectados perinatalmente que asistieron a los servicios religiosos, pero que no oraron en privado, sintieron la presencia de Dios o se identificaron como religiosos o espirituales. La dinámica espiritual social fue significativamente más alta a diferencia de los adolescentes que lo realizaban internamente, además de que existió diferencia menor de espiritualidad en adolescentes que fueron infectados por VIH por transmisión sexual sin tener apoyo religioso. El artículo menciona que es de suma importancia comprender los perfiles de los adolescentes para informar las intervenciones basadas en la fe, haciendo referencia que la curación a nivel del espíritu puede ocurrir incluso cuando no es posible una cura biológica para el cuerpo. Por lo tanto, como ejemplo de esto, un desafío para los médicos occidentales, especialmente en el campo de los cuidados paliativos, es redirigir suavemente la atención de nuestros pacientes y ayudarlos a descubrir nuevas fortalezas y resistencia personal en su viaje a través de la enfermedad. Se menciona que a las personas encuestadas refieren la importancia de que su médico ore con ellos (familiares y pacientes), en su caso hace mención a que el tipo de población tienen VIH. Este estudio considera que la espiritualidad se asocia con una disminución de la depresión y la ansiedad. Sin embargo, algunos tipos de creencias y experiencias religiosas pueden socavar la salud y el bienestar. Los adolescentes que

persisten en la creencia de que “el VIH es un castigo de Dios” son significativamente menos adherentes a los regímenes de medicamentos antirretrovirales que los adolescentes que nunca creyeron que el VIH era un castigo de Dios. Entre los adultos VIH positivos, los niveles más altos de espiritualidad y el afrontamiento religioso positivo están asociados con el bienestar general y la progresión lenta de la enfermedad. Las intervenciones de base espiritual han demostrado ser eficaces para superar el estigma y la vergüenza del VIH. Entre los adultos, el afrontamiento religioso negativo, como la creencia de que el VIH es un castigo de Dios, predice una disminución en el estado de salud.<sup>31</sup>

En un estudio cualitativo que se realizó mediante análisis de contenido convencional a 15 padres de niños con cáncer hospitalizados en las salas de oncología y hematología de los hospitales gubernamentales de Irán fueron seleccionados mediante un método de muestreo intencional y se sometieron a entrevistas semiestructuradas. Del análisis de datos, surgieron 12 subcategorías que llevaron a la extracción de tres factores que predisponen la espiritualidad: "proyección", "preocupación mental" y "dolores psicológicos", mostraron que el cáncer induce problemas psicológicos en los padres, que pueden servir como factores que los llevan a los asuntos espirituales. Por lo tanto, se debe prestar atención a los factores predisponentes del cuidado espiritual para facilitar la tranquilidad y la capacidad de adaptarse a sus circunstancias en los padres afectados. En este artículo hacen referencia a Taylor (2015) el cual sondeó "la espiritualidad y el cuidado espiritual en adolescentes y adultos con cáncer" y concluyó que los sentimientos de indecisión y búsqueda de apoyo se observaron más que cualquier otra cosa en los pacientes porque sufrieron algún tipo de escasez espiritual. Buscaban algún tipo de bienestar espiritual. Las creencias espirituales y el disfrute de la salud mental desempeñan un papel importante en la promoción de la salud general (Raffay, 2016).<sup>24</sup>

En otro estudio de tipo prospectivo con una muestra de 128 adolescentes diagnosticados con diabetes tipo 1 (n = 82) y fibrosis quística (n = 46) junto con sus cuidadores, se encontró haciendo referencia a la mejora y estabilidad emocional, menciona que específicamente, el afrontamiento espiritual positivo implica estrategias cognitivas, como buscar el consuelo y la fortaleza de Dios o creer que Dios está fortaleciendo al individuo

en la situación. El afrontamiento espiritual positivo se asocia con una menor angustia emocional en los jóvenes con asma, fibrosis quística y diabetes (Reynolds, Guion y Mrug, 2013; Shelton, 2005). Sin embargo, no todas las cogniciones espirituales son útiles (Pargament, 1998). Algunas personas también experimentan un enfrentamiento espiritual negativo, incluyendo dudas espirituales o pensamientos de ser abandonados o castigados por Dios. El afrontamiento espiritual negativo predice una peor calidad de vida y más problemas emocionales y de comportamiento en poblaciones pediátricas (Benore, Pargament y Pendleton, 2008; Reynolds, 2013).<sup>8</sup>

Ante la presencia de realizar intervenciones enfocadas al mejoramiento y fomento de la espiritualidad como cuidado de enfermería, debemos primeramente investigar cómo se realiza una valoración sistemática enfocada a conocer el estado, grado y estrategias de creencias mediante la espiritualidad que se tiene ante una enfermedad, en este caso como especialidad en pacientes pediátricos, tratándose de adolescentes.

En una investigación de tipo cualitativa se presentó como objetivo comprender el papel de la religiosidad / espiritualidad en el manejo de niños con fibrosis quística (FQ). Los métodos utilizados fueron participantes de 23 pacientes con FQ, de 5 a 12 años, y sus padres en una clínica ambulatoria de FQ. El diseño era una etnografía enfocada que incluía entrevistas en profundidad con niños y padres, dibujos de niños y cuestionarios escritos por los padres auto administrados. El análisis utiliza la teoría fundamentada. Los resultados fueron las opiniones de los participantes sobre la religión / espiritualidad para hacer frente a la enfermedad. Un dominio general surgió del análisis de los 11 temas: afrontamiento religioso / espiritual, compuesto de 11 estrategias de afrontamiento religioso / espiritual. Las conclusiones fueron que los niños con FQ informaron una variedad de estrategias de afrontamiento religiosas / espirituales que casi siempre asociaban con los resultados de salud adaptativa. Los estudios futuros también deben investigar si la atención del médico al afrontamiento religioso / espiritual podría ayudar a los pacientes a sobrellevar la FQ y fortalecer la relación médico-paciente. Ver tabla 1.

En la misma investigación menciona que tiene como tema principal el afrontamiento religioso / espiritual que emergió como el dominio general del análisis de la teoría fundamentada de los 11 temas. Para resaltar, respectivamente, la profundidad y el rango de afrontamiento religioso / espiritual en esta muestra, desarrollaron 2 técnicas de visualización de datos, viñetas y una tipología. Una viñeta es una técnica de visualización cualitativa con descripciones enfocadas de casos representativos o emblemáticos presentados en forma narrativa. Una tipología es un sistema de clasificación formado por categorías que dividen algún aspecto del mundo en partes para describir un fenómeno. Las complejidades de los afrontamientos religiosos / espirituales fueron: cuatro viñetas representativas que se construyeron para ilustrar la profundidad y la diversidad de la espiritualidad personal e individual asociada con el afrontamiento. Ver tablas 2 y 3.<sup>23</sup>

A continuación se hace referencia de algunos casos clínicos referidos por el autor:

#### Caso clínico 1

Jenny es una niña luterana de 7 años que tiene una buena calificación de Shwachmany recientemente desarrolló diabetes dependiente de la insulina. Se sentó de pie junto a su cama de hospital que rodeaba con una barandilla azul. En lugar de dibujar a Dios, que está en "todos los lugares a la vez" y, por lo tanto, difícil de representar, Jenny dibujó a los ángeles volando alrededor de su cama. Ella explicó: "Los ángeles vigilan a la gente. Parecen cuidar de todos. Pienso que Dios es su jefe". Ella informó: "Dios está EN MÍ cada minuto de mi vida. Él cuida de ti y se asegura de que yo esté sano".

Cuando se le preguntó qué puede hacer Dios, Jenny respondió: "Él puede mejorar a las personas cuando están enfermas. Lo sé por seguro. Creo que él me hizo mejor. Como solía estar realmente, muy, muy, muy enferma. Cuando ahora estoy realmente, realmente, realmente mejor. Hice muchas oraciones y esas cosas. Mi hermana oró por mí, y también mi mamá y mi papá". Los pensamientos de Jenny sobre la oración fueron sorprendentemente profundos. Ella dijo: "Tienes que tener cuidado con lo que oras. Por ejemplo, no rezo por un perro, porque podría obtener un perro grande que pudiera

morderme". Cuando la madre de Jenny expresó su preocupación de que Jenny se sentiría decepcionada y desilusionada si no se concedieran las oraciones de un curandero, Jenny no estuvo de acuerdo. "Si un pastor orara por mí y no sucediera, entonces pensaría que no debía suceder, porque las oraciones no siempre suceden". Ver imagen 1

## Caso clínico 2

Chris, un niño de 10 años con una calificación suave de Shwachman, lo que indica que está más enfermo que los otros participantes, dibujó a Dios como un espíritu etéreo en el cielo con Su brazo alrededor de él. La madre de Chris expresó su asombro ante las creencias de su hijo. "¡Mis hijos nunca han ido a la iglesia en sus vidas! Me está sorprendiendo". Cuando se le preguntó cómo aprendió acerca de Dios, Chris dijo: "No lo sé; a veces veo anuncios publicitarios". A pesar de la ausencia de participación religiosa en la familia de Chris, describió a Dios como "muy importante para mí; Inteligente o brillante o algo así; grande, del tamaño de la gente; viviendo en el cielo y tener un resplandor amarillo ". Aunque Chris, como muchos otros participantes, no recuerda haber tenido un médico que hable con él sobre temas religiosos o espirituales, quiere que sus médicos oren por él, porque "podría ser útil ", cree que las oraciones de otros podrían ayudarles a "encontrar una cura para algo". Ver imagen 2

A pesar de conocer la importancia que existe sobre tema de espiritualidad ante una situación de pérdida de la salud, existen bastantes deficiencias con respecto a la aplicación de dichas intervenciones que nos conlleven a cuidar, fomentar y establecer la el cuidado integral de una persona. En el siguiente artículo da muestra mediante una investigación realizada por medio de una encuesta en centros de oncología pediátrica en Italia y España para examinar la situación relativa a la provisión de apoyo espiritual. Distribuyeron un cuestionario que incluía preguntas de opción múltiple sobre si había o no apoyo espiritual disponible; el papel del consejero espiritual; con qué frecuencia el consejero espiritual visitó la unidad; y el tipo de entrenamiento que esta persona había recibido. Los resultados arrojaron que un servicio de apoyo espiritual estaba disponible en 24 de los 26 centros que respondieron en Italia y 34/36 en España. El entrenamiento

recibido por el consejero espiritual fue exclusivamente teológico en la mayoría de los casos (con entrenamiento médico o psicológico). En ambos países, el consejero espiritual participó principalmente en la prestación de servicios religiosos y apoyo en la etapa terminal de la enfermedad o en hablar con los pacientes y sus familias. El artículo concluye que el papel del consejero espiritual en oncología pediátrica, al menos en Italia y España, todavía no está bien establecido ni se basa en métodos operativos estandarizados o requisitos de capacitación. Se puede proponer un modelo que implique la presencia constante de un consejero espiritual en las salas de hospital para proporcionar un apoyo espiritual adecuado a los adolescentes con cáncer.<sup>56</sup>

El presente estudio de tipo cuantitativo, examino los problemas específicos de pacientes y familiares para los cuales las enfermeras hacen derivaciones a capellanes. Se distribuyó un cuestionario previamente pilotado que preguntaba con qué frecuencia las enfermeras y el personal aliado referían a los pacientes de un hospital Nueva York a algún servicio religioso y espiritual. La investigación encontró diferencias significativas con respecto a los tipos de problemas que tienen las enfermeras para hacer esta referencia con los capellanes, siendo menos probables de complicación para los problemas relacionados con el tratamiento. También se encontró una interacción significativa positiva entre el tipo de personal (enfermeras y personal aliado). Los resultados se discuten en relación con el deseo que tienen las enfermeras de satisfacer las necesidades espirituales de los pacientes y cómo se puede lograr esto.<sup>57</sup>

Pero ahora ¿cuál sería la percepción del servicio religioso sobre las enfermeras que llevan o no a cabo dichas actividades enfocadas a la espiritualidad del paciente? En una investigación encontrada de tipo cualitativa descriptiva que se llevó a cabo para explicar dichas percepciones de los proveedores de cuidado pastoral sobre las enfermeras como proveedores espirituales, mencionaban que el cuidado espiritual que brindan las enfermeras se basa en la historia de la enfermería, inherente a su marco filosófico y respaldado por investigaciones y mandatos profesionales. En los hospitales de hoy, la responsabilidad principal del cuidado espiritual de los pacientes reside en el servicio religioso, pero la colaboración entre las enfermeras en conjunto puede mejorar los

resultados de la atención espiritual de los pacientes. Este estudio cualitativo consistió en 8 participantes que eran proveedores de cuidados pastorales experimentados y de tiempo completo de hospitales generales y religiosos afiliados. Los datos se recopilaban a través de entrevistas audio capacitadas, un formulario de datos demográficos y preguntas exploratorias o sondeos. El análisis incluyó que los proveedores de cuidado pastoral perciben a las enfermeras como proveedores espirituales. Pocos se sintieron incómodos iniciando la colaboración.<sup>58</sup>

Además de las percepciones que tiene el demás equipo multidisciplinario de salud, es importante mencionar la opinión y apreciación que tiene el paciente, en este caso el adolescente sobre los cuidados de enfermería específicos en la espiritualidad. En un estudio cualitativo exploró estas percepciones. Sobre todo de la enfermera como proveedor de atención espiritual. Se realizaron entrevistas semiestructuradas con 8 adultos menores de 21 años, que vivían en el hogar y habían sido dados de alta del hospital en los últimos 3 meses, habiendo tenido al menos una estancia de 5 días. Los participantes acordaron que durante su hospitalización, las enfermeras eran amables y atentas, pero estos comportamientos no se percibían como cuidados espirituales. Los hallazgos del estudio sugieren que los pacientes no perciben la atención espiritual dentro del rol de enfermería y, por lo tanto, no compartieron sus preocupaciones espirituales con las enfermeras. Los resultados del estudio están limitados por el tamaño de la muestra; sin embargo, las implicaciones para la práctica son que las enfermeras deben estar conscientes de las necesidades espirituales de un paciente para brindar atención espiritual.<sup>58</sup>

En la medida posible, si no existe algún consejero espiritual que brinda dichos servicios o atención, se deberá capacitar al personal de salud que se encuentre mayormente en contacto con los pacientes o en este caso con los adolescentes hospitalizados para que se realicen dichas intervenciones enfocadas a la espiritualidad.

Posteriormente para explorar el impacto de la espiritualidad, las creencias religiosas y la planificación de las mismas, además de la adherencia a la medicación en los adolescentes en este caso con VIH para esta investigación que se realizó a una muestra

de 40 adolescentes con VIH, se asignó al azar a un grupo activo de Control de Vida Saludable y la intervención FACE Advance Care Planning, guiada por el estrés transaccional y la teoría de afrontamiento. La espiritualidad de los adolescentes se evaluó al inicio del estudio y 3 meses después de la intervención, al igual que la creencia de que el VIH es un castigo de Dios. Los resultados fueron que los adolescentes de control aumentaron la fe, el significado y propósito más que los adolescentes de FACE. Al inicio del estudio, más adolescentes (16%) versus perinatalmente (8%) infectados creían que el VIH era un castigo de Dios, pero no a los 3 meses posteriores a la intervención. El estudio concluye que es de suma importancia proporcionar apoyo familiar en un ambiente amigable, facilitado y mejorado con la espiritualidad de los adolescentes. Además de que las conversaciones familiares facilitadas tuvieron un efecto especialmente positivo en la adherencia a los medicamentos y las creencias espirituales de los adolescentes infectados por el comportamiento.<sup>10</sup>

De igual manera las adicciones de sustancias nocivas hacia la salud se caracterizan por ser parte de las enfermedades crónicas más prevalentes en los adolescentes. Es por esto que se presenta la siguiente referencia por medio de un artículo de tipo meta- análisis donde se presentó el estudio de diferentes investigaciones enfocadas a este tema. Las intervenciones positivas para el desarrollo juvenil son estrategias para abordar la salud de los adolescentes con comportamientos de riesgo y se recomiendan en Healthy People. Aunque se ha recomendado la incorporación de la espiritualidad en estos programas, gran parte de la literatura empírica aborda la religiosidad en lugar de la espiritualidad. El propósito de la revisión de 36 estudios publicados entre 2007 y 2013 fue: 1) examinar la relación de religiosidad y / o espiritualidad con el uso y abuso de sustancias en la adolescencia, 2) discutir la medida y el significado del concepto de espiritualidad en contraste a la religiosidad en la adolescencia y 3) discutir las implicaciones de estos estudios empíricos para el concepto de desarrollo juvenil positivo. Los hallazgos de esta revisión de la literatura apoyaron la relación inversa entre religiosidad y uso de sustancias, una falta o definición inconsistente de espiritualidad y religiosidad, así como medidas limitadas para abordar estos constructos. Las recomendaciones de esta revisión incluyen el trabajo dedicado a equipos interdisciplinarios para abordar la coherencia en las definiciones y la creación de

herramientas coherentes que incluyan la consideración de las etapas de desarrollo incluidas en los años de adolescencia. Desde una perspectiva clínica y de investigación, un enfoque interprofesional para aclarar los conceptos de espiritualidad y el desarrollo espiritual no solo beneficiaría la investigación, sino que también podría informar el campo de la prevención del abuso de sustancias. Este trabajo es esencial para asegurar que las estrategias basadas en la evidencia, que incluyen la religiosidad y la espiritualidad, se desarrollen con el objetivo de proteger a los jóvenes y apoyar el desarrollo positivo de los adolescentes.<sup>59</sup>

En el siguiente artículo de investigación de tipo meta-analítico tuvo como objetivo describir el “estado del arte” actual en relación con la evaluación espiritual, centrándose en enfoques cuantitativos, cualitativos y genéricos; en los cuales se exploraron las implicaciones profesionales de la evaluación espiritual; y hacer recomendaciones prácticas al personal que busca promover la evaluación espiritual en sus lugares de trabajo. El documento integra aspectos de una revisión sistemática reciente de los enfoques cuantitativos para medir la espiritualidad y una meta-síntesis reciente de la investigación cualitativa sobre las perspectivas de las necesidades espirituales de los pacientes en materia de salud y los principios de la evaluación genérica. Los problemas que surgen de este documento son 1) que la evaluación espiritual es un tema cada vez más importante para la práctica de enfermería, 2) que el rango de instrumentos cuantitativos confiables y válidos para su uso en la práctica clínica es limitado, 3) que existe una superposición en los dominios y categorías de espiritualidad identificados por investigadores cuantitativos y cualitativos, y 4) que los gerentes de enfermería que buscan introducir una evaluación espiritual lo harán en el contexto de un debate profesional sobre la relevancia de la espiritualidad para la práctica contemporánea.<sup>60</sup>

La enfermería está destinada a cumplir con su objetivo máximo que es el cuidado de la persona en todas sus etapas y en sus características biopsicosociales, pero existe una parte más profunda del ser humano que siempre seguirá siendo clave para obtener un bienestar completo. La enfermería es participe de todo este sistema de cuidados especializados que permiten que la persona tenga mayor facilidad para la obtención de este tipo de salud. En consecuencia se encontraron estudios donde se menciona que

existen diferentes técnicas e intervenciones donde la enfermera puede ser participe y aplicador de ellas; estrategias las cuales están fundamentadas por medio de investigaciones, encuestas y estudios que se observan la conducta de las personas, así como sus creencias específicas y el sentir más profundo ante el tema de espiritualidad.

El siguiente artículo hace mención sobre un modelo que surgió de un estudio cualitativo utilizando teoría fundamentada. La implementación y el uso de este modelo pueden ayudar a todos los profesionales de la salud y las organizaciones a promover los conceptos de espiritualidad y cuidado espiritual dentro de su propia esfera de práctica. El modelo se ha denominado el modelo de componentes principales porque los participantes identificaron seis componentes como cruciales para el avance de la atención de salud espiritual. Como diseño del estudio se utilizó la teoría fundamentada, lo que significa que hubo una recopilación y análisis de datos concurrentes. Se manejó un muestreo teórico para desarrollar la teoría emergente. Estos procesos, junto con el análisis de datos, la codificación abierta, axial y teórica llevaron a la identificación de una categoría central y la construcción del modelo de componentes principales. Se ha escrito mucho sobre los conceptos de espiritualidad y cuidado espiritual. Sin embargo, la retórica por sí sola no eliminará algunas de las barreras intrínsecas y extrínsecas que inhiben el avance de la dimensión espiritual en términos de teoría y práctica; por lo que el artículo concluye que el conocimiento y la adhesión de este modelo de componentes principales puede ayudar a las enfermeras y profesionales de la salud a comprometerse y superar algunas de las variables estructurales, organizativas, políticas y sociales que afectan el cuidado espiritual.<sup>50</sup>

El siguiente estudio tuvo como objetivo describir las experiencias de las enfermeras de brindar apoyo espiritual en un entorno de cuidados paliativos en la República de Irlanda. Los autores realizaron entrevistas semiestructuradas con 22 enfermeras que trabajan en el área de cuidados paliativos especializados. Un análisis de contenido de las transcripciones reveló cinco subtemas: comprensión de la espiritualidad; el arte de la enfermería en el cuidado espiritual; educación y aprendizaje; el desafío del cuidado espiritual; y las dimensiones del tiempo. La creación resultante de un tapiz espiritual proporcionó un tema general. Las enfermeras en este estudio fueron espiritualmente

conscientes de sí mismas y pusieron un gran valor en el elemento espiritual de su función de cuidado. Las enfermeras describieron su comprensión individual de la espiritualidad y discutieron cómo reconocieron y abordaron las necesidades espirituales de un paciente.<sup>61</sup>

Las conclusiones de la subsecuente investigación fueron que los padres confían más en los médicos, enfermeras, amigos y familia cuando se toman decisiones para las dificultades de hacia sus hijos. Como muestra realizaron un estudio de cohorte prospectivo de los padres de niños con enfermedad grave siendo atendidos en la UCIP (Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos) para evaluar las fuentes de apoyo y orientación en la que los padres confían. Este estudio prospectivo de una sola institución de cohorte prospectivo de 86 padres de habla inglesa, 75 niños en la unidad de cuidados intensivos pediátricos en el Hospital de Niños de Filadelfia que fueron hospitalizados por más de 72 horas. Los puntos fuertes del estudio incluyen el uso de una investigación prospectiva, rigurosa con medidas cuantitativas validadas, y la evaluación de una muestra diversa de pacientes UCIP en cuanto a las edades y condiciones. Los padres fueron elegibles si su hijo era menor de 18 años de edad o mayores de 18 años. Crearon un instrumento titulado “Fuentes de apoyo y orientación”, que se centró en las fuentes físicas que los padres dependen de la hora de tomar una decisión médica con respecto al cuidado de sus hijos en la UCIP, con opciones de respuesta que van desde muy probable a muy poco probable. El instrumento fue desarrollado con el uso de la opinión de expertos locales y la experiencia colectiva de los líderes y miembros de la UCIP, equipo de cuidados paliativos, y el comité de ética. Los padres también completaron otros 2 instrumentos, el afecto positivo y negativo: Escala PANAS- HADS (Afecto Positivo y Negativo Escala UCIP - Hospital Anxiety and Depression Scale), un ampliamente utilizado, instrumento de 20 ítems con 10 positivas y 10 negativas que afectan a los descriptores en relación con el estado de ánimo y la angustia mental. Estudios previos han informado de que la relación padre-médico y la promoción de una enfermera pueden un impacto significativo en la toma de decisiones de los padres. Algunos padres (pero no todos) se basan en aspectos de su espiritualidad o comunidad espiritual, destacando que los médicos y las enfermeras deben considerar cuidadosamente las preferencias individuales al hablar con las familias sobre las decisiones de culto.<sup>62</sup>

Ante la elección de confianza que tiene los padres para que las enfermeras generen el contacto espiritual con sus hijos hospitalizados, se necesitan establecer las competencias que la enfermera debe de poseer para poder proporcionar dicha espiritualidad, en un estudio exploratorio descriptivo cualitativo se investigaron las competencias de las enfermeras en la prestación de atención espiritual a pacientes con infarto de miocardio. Los datos se recopilaban mediante un cuestionario abierto sobre enfermeras calificadas, seguido de una entrevista en profundidad en una muestra aleatoria estratificada. Donde se encontró que existieron 4 competencias principales de enfermería identificadas que se asociaron con el rol de la enfermera como profesional, persona individual y la entrega del cuidado espiritual por el proceso de enfermería. Las enfermeras se comunican con los pacientes, el equipo interdisciplinario y las organizaciones clínicas / educativas y protegen los problemas éticos en la atención. Este estudio demostró la complejidad del cuidado espiritual, que requiere que las enfermeras aumenten su conocimiento de la singularidad de cada paciente individual con respecto a la conexión entre mente, cuerpo y espíritu; la evaluación del estado espiritual de los pacientes durante la enfermedad y la implementación de la atención integral recomendada por el Código de Ética de Enfermería. Estos hallazgos permitirán a las enfermeras considerar la importancia de la atención espiritual, lo que puede permitirles ayudar a los pacientes a encontrar significado y propósito en tiempos de enfermedad. Se debe poner más énfasis en el cuidado espiritual en la educación previa y posterior al registro. Concluyen que investigaciones adicionales para traducir estas competencias principales en competencias específicas guiarán el cuidado espiritual.<sup>63</sup>

En una investigación cualitativa se recolectaron datos mediante entrevistas a grupos focales. La muestra estuvo formada por los campos especializados de cardiología, oncología y neurología y se dividió en grupos de pacientes, enfermeras y capellanes de hospitales. Los datos se analizaron cualitativamente utilizando el programa informático Kwalitan. Menciona que diferentes temas espirituales surgieron de las entrevistas y había diferentes expectativas del rol de la enfermera con respecto a los aspectos espirituales. Los principales temas derivados de esta investigación pueden reconocerse como aspectos de las competencias de enfermería que se informan en la literatura. Sin embargo, la atención a los aspectos espirituales en el proceso de enfermería no es

clara. Parece ser altamente dependiente de la expresión personal y el compromiso personal. La espiritualidad y la enfermería se han relacionado desde principios de los orígenes de la profesión (Barnum 1996) algunos autores argumentan que la espiritualidad se encuentra en el 'núcleo' o 'corazón' de la enfermería (Ronaldson 1997), discuten que la consideración de la espiritualidad es una parte integral de los cuidados de enfermería holística (Emblen y Halstead 1993; Goddard 1995).<sup>27</sup>

Se puede hacer mención que para poder aplicar o realizar algún cuidado e intervención de enfermería enfocada a la espiritualidad de la persona hospitalizada, se debe de seguir continuamente el método enfermero aplicado a cualquier teoría que se lleve a cabo. Como prioridad siempre va a existir en primera etapa la valoración del paciente en este caso del pediátrico.

El presente estudio se realizó para establecer la validez de la escala de distrés espiritual (SDS, por sus siglas en inglés), una escala desarrollada como parte de un estudio cualitativo en el que se entrevistó a 20 pacientes de cáncer acerca de las necesidades espirituales en 2003-2004. La SDS tiene cuatro dominios: relación con uno mismo, relación con los demás, relación con Dios y actitud hacia la muerte. Se realizó un estudio de medición mediante el cual 85 pacientes completaron la SDS durante su hospitalización en la unidad de oncología de un centro médico en el sur de Taiwán. La SDS, que incluye cuatro dominios de subescalas, fue más amplia que otras escalas espirituales en la literatura que solo contenía uno o dos dominios y se enfocó en el área de salud. La SDS ha establecido el contenido adecuado y la validez de constructo. La capacitación adicional de enfermeras para evaluar la angustia espiritual de los pacientes con cáncer que utilizan la SDS se recomendaría para futuros estudios. El contenido establecido y la validez de construcción de la SDS se podrían aplicar en oncología para que las enfermeras evalúen la angustia espiritual de los pacientes con cáncer.<sup>64</sup>

En un artículo encontrado se refiere precisamente a la importancia de la realización de una valoración fundamentada en la entrevista del paciente sobre sus ideales y creencias ante su espiritualidad hace mención que debe de existir un indicador de calidad de la espiritualidad, el cual fue un reto que se interpretó como elementos de un " screening espiritual " o documentación de una " discusión espiritual " pero los cuales no estaban

claramente documentados. La alta prevalencia de la espiritualidad entre los encuestados valida la importancia de la espiritualidad como un indicador potencial de calidad. Los objetivos del estudio fueron: 1) determinar el grado de la documentación actual de registros médicos electrónicos de las necesidades espirituales de los pacientes de la UCI que se encuentran con la propuesta de medida de calidad, 2) identificar prácticas y documentación de barreras clínicas junto con su medida de calidad satisfactoria en la UCI y 3) para explorar aún más la importancia de la espiritualidad entre los pacientes de la UCI y los miembros de la familia, en caso se deberá realizar una medición adecuada y efectiva la calidad de la espiritualidad. El estudio fue transversal en una Unidad de Cuidados Intensivos, con el cuestionario de referencia del estudio, se examinaron los participantes registros electrónicos de salud del paciente para buscar la documentación de una evaluación de la espiritualidad en cualquier momento durante el ingreso hospitalario actual de ese paciente hasta el día de la participación en el estudio. Sobre la base de las prácticas habituales de atención en el momento del estudio, se realizaron búsquedas en las notas de enfermería, admisión, notas de un capellán, y notas de consulta cuidados paliativos para la evidencia de una evaluación espiritual. La documentación de evaluación espiritual de pantallas de ingreso de enfermería. El examen de la reveló que, según el protocolo de ingreso en la UCI, todos los pacientes fueron documentados por tener una "Pantalla Riesgo espiritual. " En la discusión con enfermeras de la UCI de noche, esta pantalla se observó universalmente como dos preguntas que incluían 1) la documentación de del paciente " religión " y 2) si el paciente quería un capellán para visitarlos.

Se encontró que aproximadamente la mitad de los pacientes encuestados tenían una nota capellán, aunque no estaba claro si la visita capellán se debió a la pantalla de ingreso en la UCI u otra ocurrencia no relacionada. Los capellanes de hospitales tuvieron única descripción somera de la interacción en la nota y por lo general sólo indicaron que un capellán había visitado para proporcionar " apoyo espiritual "; el contenido de una evaluación espiritual no se documentó. Aunque los pacientes atendidos por los cuidados paliativos no fueron excluidos de este estudio, ninguno de los pacientes estudiados tenía una nota de consulta de cuidados paliativos. En el estudio menciona que idealmente, un buen cuidado espiritual es un componente de una buena atención médica general; con

los proveedores de cuidado espiritual de ser una parte integral del equipo de atención médica. Por lo tanto, al igual que con cualquier otro consultor después de una visita del paciente, los proveedores de atención espiritual deberán fácilmente comunicarse con el resto del equipo a través de notas detalladas; notas que también podrían complementarse con la comunicación directa, según sea necesario. Entre los elementos importantes para comunicar serían por ejemplo a una lista de cualquier ritual realizado, así como a resumir lo que les causa bienestar espiritual y emocional al paciente y a la familia. Con resto del equipo de atención médica lo ideal sería que desee saber si la angustia espiritual puede estar contribuyendo al mejoramiento del paciente o las habilidades de afrontamiento de la familia y / o si se planea más atención espiritual para ellos. Particularmente en los pacientes críticamente enfermos, las barreras operativas también pueden poner en peligro la documentación de la atención espiritual. Al igual que en las notas de cuidados paliativos, las notas óptimas de atención espiritual pueden hacer necesario la transmisión de temas y dinámicas específicas para el paciente o si requieren de manera innata notas más largas y menos protocolizadas o estandarizadas.

Por último, recomiendan que exista una barrera operativa en los hospitales con programas de Clínica de Educación Pastoral, que contenga programas de formación con prácticas y / o de residencia para los proveedores de formación, ya sea espiritual para ser capellanes o en busca de una experiencia de formación de capellanía como parte de la formación espiritual de su propia comunidad de fe.<sup>65</sup>

Después de realizar una valoración exhaustiva, se procederá a conocer en qué momento o situación espiritual se encuentra el paciente, determinando riesgos, sentimientos y percepciones negativas o positivas dependiendo del caso. Posteriormente a esta etapa se deberá planificar las intervenciones de espiritualidad a realizar, como muestra de esto se encontró mediante la búsqueda un ensayo controlado, aleatorizado y de dos brazos en Adolescentes (14 a 20 años) y díadas familiares fueron 30 participantes, con diagnóstico de cáncer, donde se consiguió extraer información sobre la valoración ante la circunstancia emocional y espiritual que presenta un adolescente con esta enfermedad. Su objetivo fue evaluar la viabilidad, aceptabilidad y seguridad de una planificación pediátrica avanzada de atención ante los cuidados paliativos o estancia hospitalaria

prolongada. Desarrollaron diferentes modelos y escalas en las cuales se pueden retomar para continuar con el proceso de la valoración en algún plan de atención de enfermería enfocada a la espiritualidad.<sup>42</sup>

Consecutivamente a una planificación, se debe de continuar con el siguiente paso para asentar la situación espiritual que presenta el adolescente con enfermedades crónicas mediante la realización de las actividades necesarias para mejorar el cuidado espiritual del paciente; el siguiente artículo se encuentra enfocado a la documentación de la Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). Donde un grupo de enfermeras en los Estados Unidos extraen de un estudio más amplio para describir las perspectivas espirituales, las intervenciones y las actitudes de las enfermeras. Este un estudio no experimental y descriptivo utilizó una metodología de triangulación múltiple para describir las perspectivas, intervenciones y actitudes espirituales. El uso de un diseño de investigación de triangulación múltiple que incluye un cuestionario y un análisis de contenido cualitativo descriptivo captura una descripción completa, holística y contextual de las intervenciones, actitudes y perspectivas de cuidado espiritual de las enfermeras (Thurmond, 2001). Este estudio empleó dos herramientas que tenían componentes tanto cuantitativos como cualitativos. Los datos cuantitativos se obtuvieron de las respuestas de las enfermeras en un formulario de datos demográficos y en dos cuestionarios sobre espiritualidad: Reed Spiritual Perspective Scale (SPS) y Highfield Nurses 'Spiritual Care Perspectives Scale (NSCPS). La parte cuantitativa del SPS es un cuestionario de 10 ítems que usa una escala Likert de punto para medir la perspectiva espiritual. La herramienta mide la perspectiva espiritual de una persona en la medida en que la espiritualidad impregna su vida y cómo se involucra en interacciones espiritualmente relacionadas. Reed informó el coeficiente alfa de Cronbach de .90 al comparar una media aritmética de las respuestas. Las puntuaciones van desde 1 (baja perspectiva espiritual) a 6 (alta perspectiva espiritual). La parte cualitativa de la herramienta de la encuesta de Reed pregunta: "¿Tiene alguna opinión sobre la importancia o el significado de la espiritualidad en su vida que no haya sido abordada?"<sup>51</sup>

La parte 1 del NSCPS es un cuestionario de 12 declaraciones que utiliza una escala Likert de 4 puntos para medir las prácticas espirituales e intervenciones. La Parte 2 es un

cuestionario de 13 enunciados que usa una escala Likert de 5 puntos para medir las actitudes sobre la provisión de cuidado espiritual. Una puntuación media se tabula para cada elemento.

El 97% de enfermeras entrevistadas informaron que proporcionaron 32 actividades de cuidado espiritual para pacientes y 2 actividades de cuidado espiritual para ellas mismas, incluido el uso de la oración de petición para satisfacer las necesidades espirituales personales. Con poco de la literatura basada en la evidencia contra la cual comparar las actividades de cuidado espiritual, los investigadores eligieron usar etiquetas de NIC (McCloskey y Bulechek, 2000) como un mapa de identificación de necesidades. Las actividades de cuidado espiritual de las enfermeras se clasificaron en 10 etiquetas NIC: "facilitación del crecimiento espiritual", "apoyo espiritual", "presencia", "escucha activa", "humor", "toque", "toque terapéutico", "mejora de la autoconciencia", "Referencia", y "musicoterapia" (McCloskey & Bulechek). La mayoría de las actividades de atención espiritual informadas por los participantes se encontraron en dos etiquetas de NIC que abordan directamente el dominio espiritual "facilitación del crecimiento espiritual" y "apoyo espiritual". Además, varias actividades de atención espiritual se consideraron terapias complementarias como la "musicoterapia" y "Toque terapéutico". Finalmente, las actividades de cuidado espiritual de las enfermeras y sus correspondientes actividades de NIC se clasificaron según la frecuencia de uso.<sup>51</sup>

Estos hallazgos ayudan a ampliar la base de conocimientos con respecto a las actividades de cuidado espiritual y la documentación. Este conocimiento ayudará a las enfermeras a promover con éxito la prestación de atención integral.

Por otra parte en otro estudio realizado mediante una Revisión de registros médicos electrónicos y una encuesta transversal de pacientes de la unidad de cuidados intensivos (UCI) y sus familiares de octubre a diciembre de 2015. Los participantes se encontraban en cuatro de la UCI de adultos, con un total de 68 camas en un solo centro de atención terciaria, académico y urbano. Tenían capellanes asignados por la UCI y un capellán de guardia, disponible las 24 horas. En esta investigación se encontró que no había manera clara de identificar en la documentación que el paciente o cuidador no querían hablar de estas cuestiones (espirituales o religiosas). Las enfermeras de la UCI podrían preguntar

si un paciente deseaba ser visto por un capellán, pero la respuesta no fue documentada. Por otra parte, si el paciente no quiere ser visto por un capellán no debe ser equiparado con el que carece de necesidades espirituales. En conclusión de esta investigación refiere que la selección de un indicador de calidad relacionado con la espiritualidad, para la medición de recomendaciones refleja el reconocimiento del valor del apoyo espiritual en el cuidado de pacientes gravemente enfermos. Sin embargo, para poner en práctica realmente esta medida y para promover el desarrollo de apoyo espiritual robusta e integrada para los pacientes y sus familias gravemente enfermos, los proveedores y los sistemas de atención de salud tendrán que examinar las prácticas actuales, para diseñar nuevas formas de proporcionar, y documentar, suficientemente el apoyo espiritual proporcionado por cualquiera de capellanes de hospitales o miembros del equipo de salud, esta medición puede aportar un nivel alto de calidad en la atención.<sup>65</sup>

Enfocándonos más a la etapa de intervenciones y sobre todo a la opinión sobre las preferencias del paciente y del cuidador primario; en un artículo se encontró que aplicaron una encuesta de tipo transversal a padres de niños hospitalizados en una unidad de cuidados intensivos, donde se analizaron un total de 162 encuestas durante más de 48 horas en una unidad de cuidados intensivos pediátricos en un centro médico universitario terciario. Los resultados arrojaron que el 78% de los encuestados afirmaron que la oración o la meditación es una parte regular de sus vidas. El 75% se sentirían reconfortados al saber que el médico de su hijo está orando por su hijo, pero solo el 38% quería que el médico orara con ellos y solo el 13% se sentiría cómodo al pedirle al médico que ore con ellos.<sup>9</sup> Otro estudio menciona que tuvo como objetivo mostrar y analizar un proyecto llamado ROSE que fue una iniciativa de cambio de práctica que promueve el contacto físico entre el cuidador y el niño hospitalizado en una unidad de cuidados intensivos pediátricos académicos cuaternarios. El bienestar espiritual de los cuidadores y las percepciones de la atención se examinaron en los días 1 y 4, luego se compararon antes y después de la implementación de la iniciativa de toda la unidad. Un total de 331 cuidadores devolvieron encuestas. Concluyen que muchas prácticas espirituales giran en torno al contacto físico.<sup>48</sup>

Se llevó a cabo un estudio piloto experimental de comparación de dos grupos de cuarenta niños hospitalizados con enfermedades crónicas en el Wolfson Children's Hospital en Jacksonville, Florida. Se dieron tres intervenciones de Juego Divino a los participantes en el grupo experimental. Los niños en el grupo de control no participaron pero recibieron un libro de cuentos de hadas como control. La muestra se distribuyó uniformemente con veinte 20 niños y 20 niñas. Las edades oscilaron entre 6 y 15 años, todos los participantes tenían enfermedades crónicas. Se estudiaron cinco 5 variables. De los 40 participantes, 30 mostraron diferencias significativas antes y después de Godly Play: la Escala de Ansiedad por Rasgo Estático, el Inventario de Depresión Infantil y la Evaluación de Espiritualidad de McBride. Los hallazgos sugieren que Godly Play tuvo un efecto significativo en la ansiedad, la depresión y la espiritualidad de los niños y apoya la idea de que su padres participen en Godly Play se encontró que estaban más satisfechos con la atención hospitalaria que aquellos padres cuyos hijos no participaron en Godly Play.

## VI.- METODOLOGÍA

Se realizó una revisión bibliohemerográfica relacionada con el tema utilizando los siguientes buscadores: PUBMED, SCIELO, EBSCO, SCOPUS, MEDIGRAPHIC, Redalyc y Universidad Nacional Autónoma de México. En los cuales al realizar la primera búsqueda se encontraron 3584 artículos relacionados con el tema, al utilizar las palabras clave en una segunda búsqueda se redujo a 852 artículos, posteriormente se realizó otra indagación recurriendo a una búsqueda avanzada con operadores booleanos (AND, NOT, OR) y en este caso vocabulario MeSH, quedando solamente 120 artículos relacionados. Las palabras claves utilizadas fueron: espiritualidad, adolescentes, enfermedades crónicas, pacientes hospitalizados, enfermería y cuidados. Posteriormente se procedió a realizar el análisis y síntesis de cada uno de ellos.

Al final se utilizan 59 referencias de las cuales 31 son artículos de consulta relacionados de con el tema, 28 artículos científicos de investigación siendo estos 5 artículos cuantitativos y 18 cualitativos, 3 meta análisis y 2 ensayos clínicos; posteriormente se procedió a realizar el análisis de resultados.

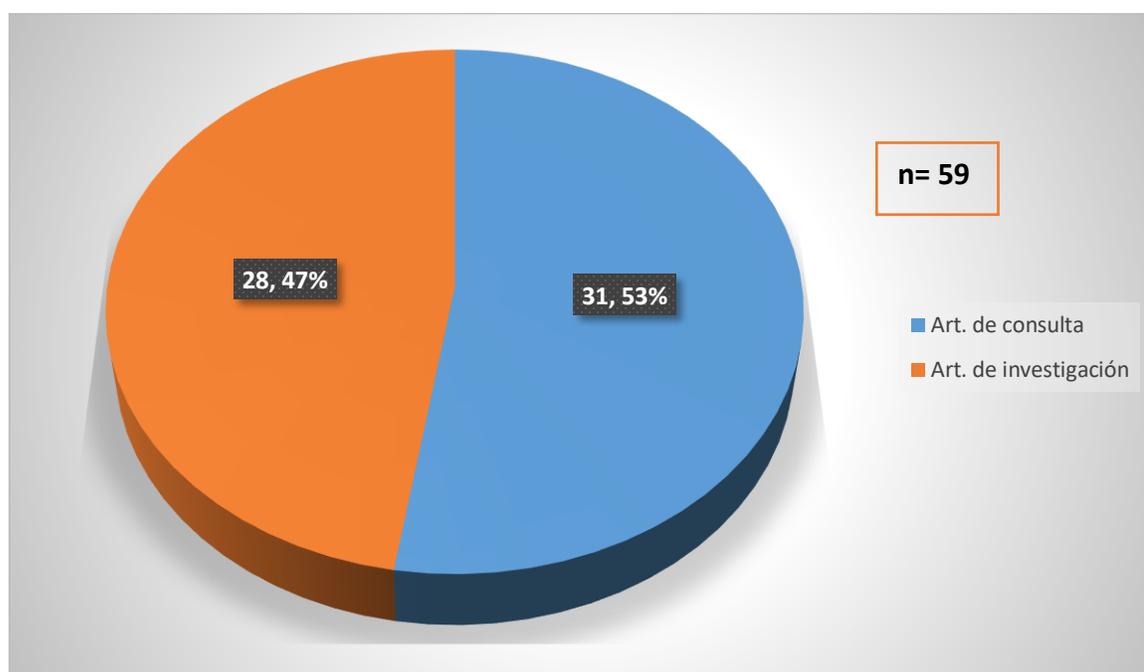
## VII.- RESULTADOS

De un total de 59 artículos, el 53% fueron artículos de revisión relacionados con el tema y 47% artículos científicos de investigación (Ver gráfica 1).

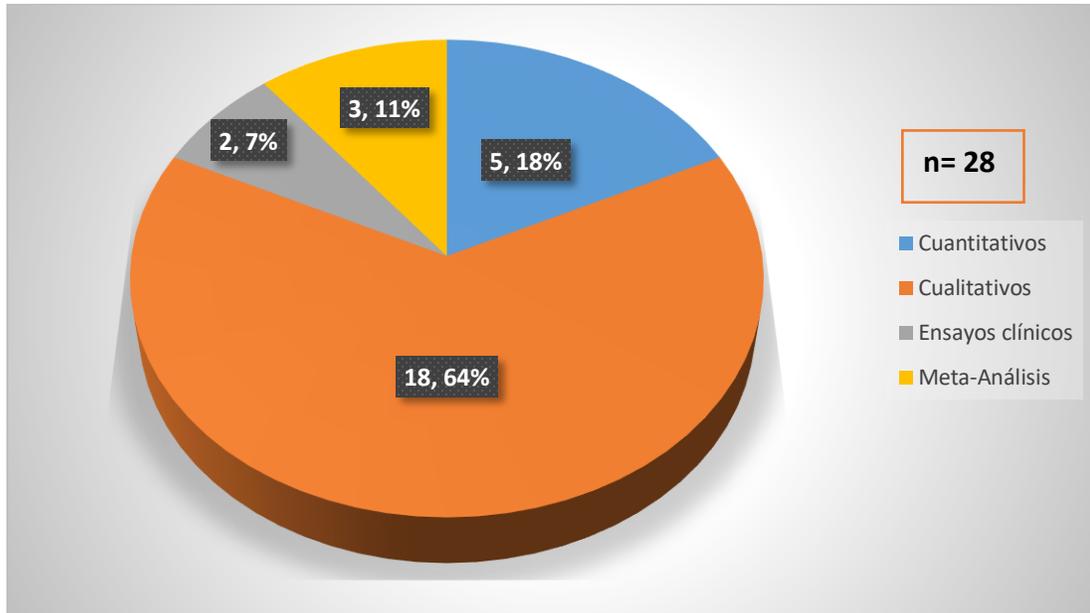
En cuanto a estos artículos de investigación que se incluyen en el marco referencial; el 18% fueron de tipo cuantitativos, 64% cualitativos, 7% ensayos clínicos y el 11% meta análisis (Ver gráfica 2).

Los artículos revisados fueron en un 100% de idioma inglés (gráfica 3); y su principal frecuencia de países en un 82% de Estados Unidos, 4 % de Italia, 4% de España, 7% Paises Bajos y 4% Taiwan (Ver gráfica 4).

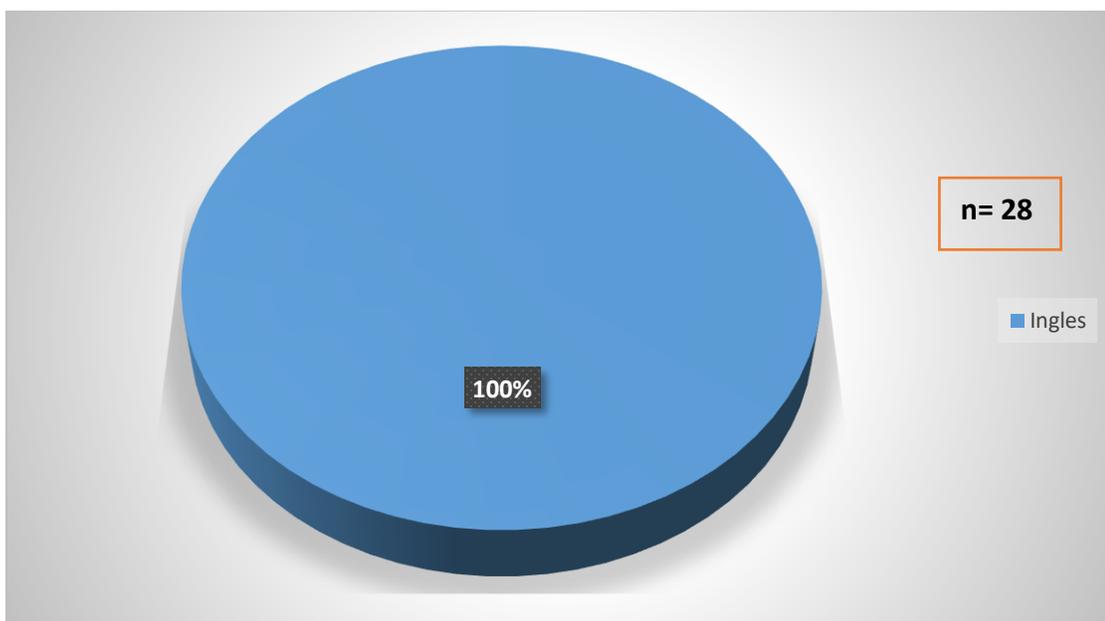
**GRÁFICA 1**  
**TOTAL DE REFERENCIAS CONSULTADAS**



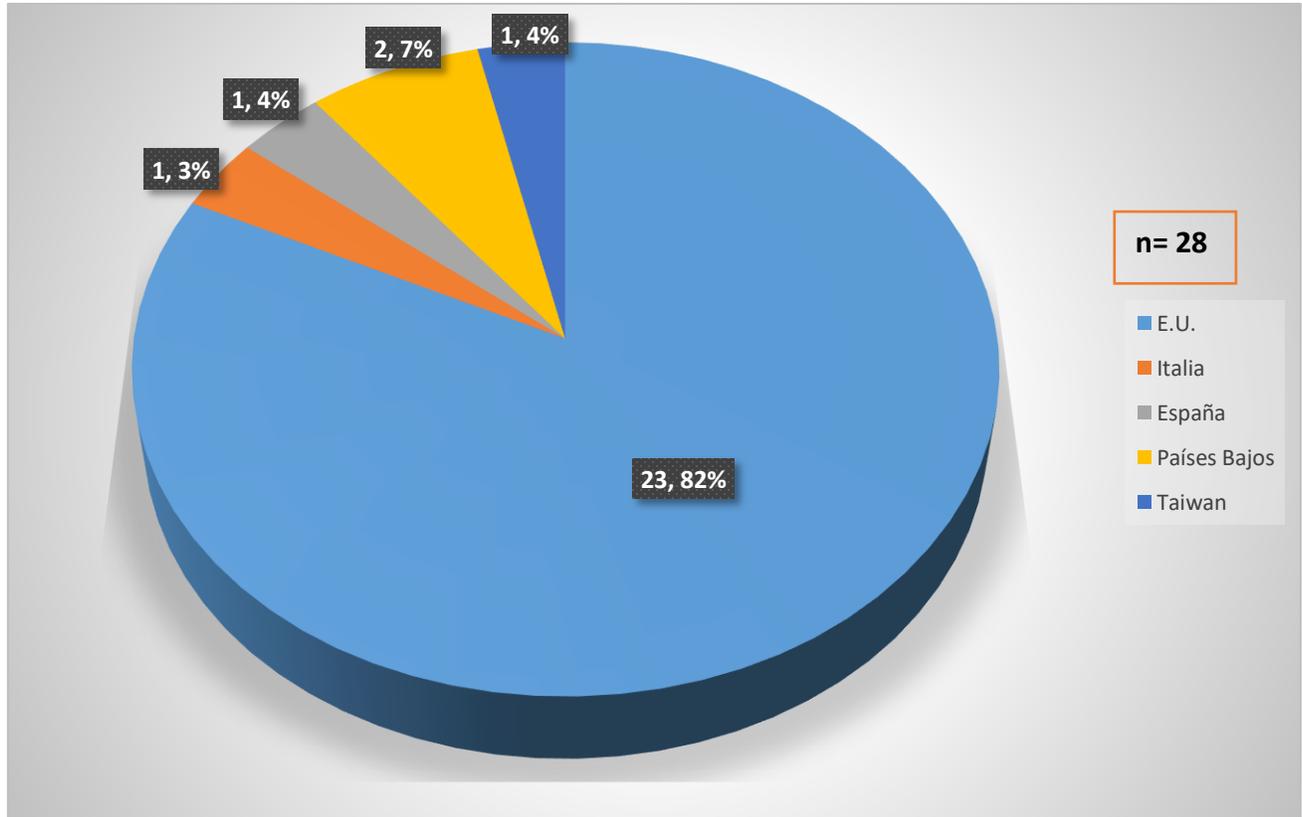
**GRÁFICA 2**  
**TIPO DE ARTÍCULOS DE INVESTIGACIÓN CONSULTADOS**



**GRÁFICA 3**  
**IDIOMA DE ARTÍCULOS CONSULTADOS**



**GRÁFICA 4**  
**PAÍSES EN LOS CUALES SE CONSULTÓ LA INFORMACIÓN**



El 100% de los autores tienen como justificación de sus investigaciones y revisiones la mención de que un afrontamiento espiritual negativo conlleva a que los adolescentes permanezcan en sentimientos de ansiedad, depresión, dolor y sufrimiento, al ser contrario de un afrontamiento positivo que genera cambios fisiológicos y emocionales efectivos con respecto a su enfermedad y la frecuencia de hospitalización.

El 30% de los artículos encontrados fueron enfocados específicamente a intervenciones que se pueden realizar para mejorar el cuidado espiritual.

El 50% de los autores concluyen que aún faltan más investigaciones con respecto a las intervenciones que se pueden realizar para mejorar el cuidado espiritual.

El 80% de los artículos menciona que debe de existir en los hospitales “consejeros espirituales” o personal capacitado para generar confianza e intervenir en la mejora para ofrecer audición sin prejuicios, preguntas inteligentes y una guía amable hacia el fomento de la espiritualidad.

Un 90% de la búsqueda realizada de artículos de investigaciones y revisiones mencionan que debe de existir como prioridad la valoración sistemática y correcta mediante indicadores que nos proporcionen la situación del paciente ante su espiritualidad y así planear intervenciones basadas en sus creencias, fe y perspectivas de vida.

El 80 % concluye que la existencia de falta de conocimiento y tiempo se destaca como los principales desafíos para integrar la atención espiritual en la práctica clínica, además de que el rango de instrumentos cuantitativos confiables y válidos para su uso en la práctica clínica es limitado.

El 100% menciona que el cuidado espiritual es crucial para el bienestar de los niños y adolescentes en tiempos de enfermedad y hospitalización cuando el objetivo es brindar atención integral.

Se encontró en un 40% del total de los artículos, la importancia de la educación en enfermería enfocada a examinar y aplicar planes de estudio para la inclusión de la evaluación y la intervención para las necesidades espirituales. Además de establecer un perfil de competencias que pueda ayudar a estructurar la atención futura, investigación y educación en el cuidado espiritual por parte de las enfermeras. Concluyen que el conocimiento y la adhesión de un modelo pueden ayudar a las enfermeras y profesionales de la salud a comprometerse y superar algunas de las variables estructurales, organizativas, políticas y sociales que afectan el cuidado espiritual. Un autor hace mención de las 32 actividades de cuidado espiritual descritas por enfermeras que brindan nuevos conocimientos y el uso de etiquetas NIC para facilitar la documentación del cuidado espiritual en diversos entornos de práctica.

Los autores en sus investigaciones mencionan en un 50% que la asesoría y ayuda por medio de un consejero espiritual, padre o capellán mejora la estancia hospitalaria con la mejor toma de decisiones del adolescente o del cuidado primario. El otro 50% menciona que los padres y pacientes eligen a médicos, enfermeras, amigos y familiares como sus principales fuentes de apoyo espiritual, “refieren que quisieran que el médico o la enfermera rezara u orara por su hijo”.

El 80% de los autores menciona que existe un descuido o carencia de atención hacia la situación espiritual del paciente pediátrico, además de la falta de registros en la documentación del expediente sobre la atención espiritual.

El 70% de los artículos encontrados menciona que es de suma importancia dirigir los cuidados espirituales a la familia o cuidador primario del adolescente hospitalizado ya que existe una mejor comprensión de las creencias espirituales y religiosas, pudiendo ser importante para el proceso de toma de decisiones. Proporcionar apoyo familiar en un ambiente amigable y facilitado, genera una espiritualidad mejorada entre los adolescentes, además de que las conversaciones familiares facilitadas tuvieron un efecto especialmente positivo sobre la adherencia a la medicación y las creencias espirituales entre los adolescentes con enfermedades crónicas.

El 80% de los estudios mencionan que para poder realizar un cuidado basado en la necesidad espiritual, las enfermeras deben de tener amplios conocimientos integrales y estabilidad emocional personal sobre su espiritualidad mencionando en un estudio que demostró la complejidad de poseer estas características ya que requiere de que las enfermeras aumenten su conocimiento de la singularidad de cada paciente individual con respecto a la conexión entre mente, cuerpo y espíritu; además de que la evaluación del estado espiritual de los pacientes durante la enfermedad y la implementación de la atención integral debe de estar recomendada y respetada por el Código de Ética de Enfermería. Estos hallazgos permitirán a las enfermeras considerar la importancia de la atención espiritual, lo que puede reconocer la ayuda a los pacientes para encontrar significado y propósito en tiempos de enfermedad. Se debe poner más énfasis en el cuidado espiritual en la educación previa y posterior al registro. Investigaciones adicionales para traducir estas competencias principales en competencias específicas guiarán el cuidado espiritual. Los autores proponen que la atención de enfermería espiritual es una expresión intuitiva, interpersonal, altruista e integradora que depende de la conciencia de la enfermera de la dimensión trascendente de la vida, pero que refleja la realidad del paciente. Las enfermeras deben conocer el contenido del cuidado espiritual y los factores personales, profesionales, culturales y políticos que lo influyen.

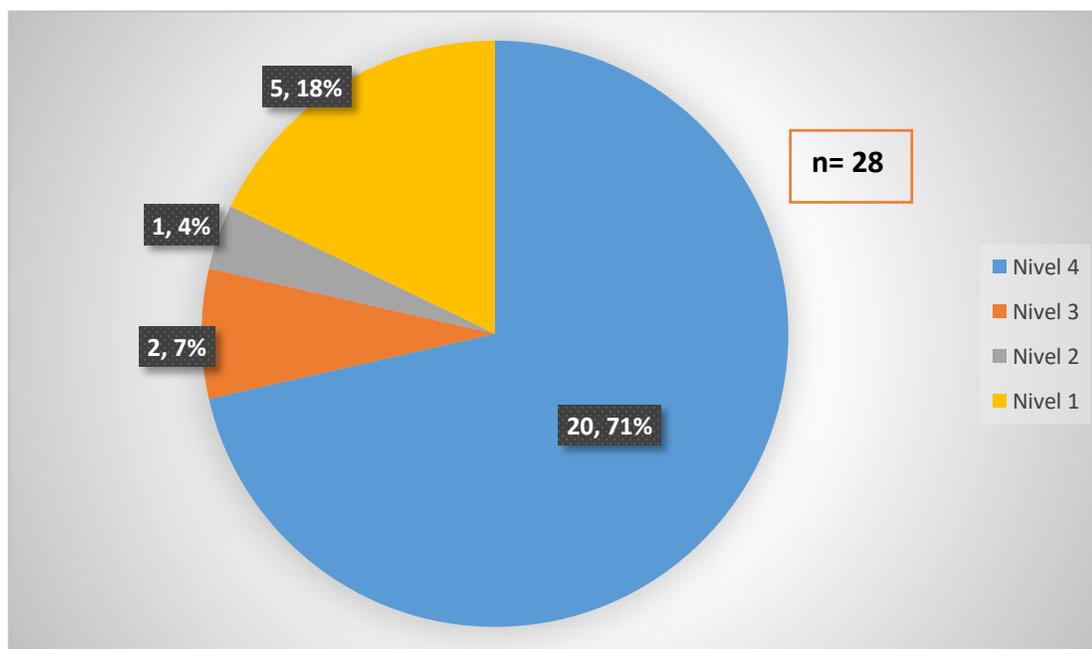
## 7.1 Nivel de evidencia científica

En la presente tesina se realizó la ordenación de los artículos científicos localizados de acuerdo a la clasificación del nivel de evidencia de Oxford la cual refiere que esta propuesta se caracteriza por valorar dicha evidencia según el área temática o escenario clínico y el tipo de estudio que involucra al problema clínico en cuestión. Lo anterior es una innovación y es complementaria a lo expuesto por las otras iniciativas. Esta tiene la ventaja que gradúa la evidencia de acuerdo al mejor diseño para cada escenario clínico, otorgándole intencionalidad, agregando las revisiones sistemáticas en los distintos ámbitos.<sup>66</sup>

Del total de 28 artículos de investigación que se incluyeron en el marco referencial; 20 presentan un nivel de evidencia 4 con un porcentaje del 71% respectivamente, 2 presenta nivel de evidencia 3 (7%), 1 artículo con evidencia 2 (4%) y 5 artículos de investigación con nivel de evidencia 1 (18%). Ver gráfica 5

**GRÁFICA 5**

### **NIVEL DE EVIDENCIA DE LOS ARTICULOS CIENTIFICOS**



<b>Título del artículo</b>	<b>Tipo de investigación</b>	<b>Nivel de evidencia</b>
<b>Evaluación prospectiva del contacto físico con niños críticamente enfermos sobre el bienestar espiritual del cuidador.</b>	Estudio descriptivo-prospectivo	4
<b>Apoyo espiritual para pacientes adolescentes con cáncer: una encuesta de centros de oncología pediátrica en Italia y España.</b>	Estudio descriptivo	4
<b>Creación de un tapiz espiritual: las experiencias de las enfermeras de brindar atención espiritual a los pacientes en un hospicio irlandés</b>	Estudio descriptivo	4
<b>Fuentes parentales de apoyo y orientación al tomar decisiones difíciles en la Unidad de cuidados intensivos pediátricos.</b>	Cohorte descriptivo-prospectivo	4
<b>Operacionalizando la medición de lo que importa la calidad de la espiritualidad en una población de pacientes hospitalizados y en estado crítico y sus familiares.</b>	Estudio transversal	4
<b>Religión y cuidado espiritual en la unidad de cuidados intensivos pediátricos: actitudes de los padres con respecto a la investigación espiritual y religiosa del médico.</b>	Estudio transversal	4
<b>Espiritualidad en adolescentes infectados por el VIH y sus familias: family Cetrada (FACE) Planificación anticipada de la atención y adherencia a los medicamentos</b>	Estudio transversal	4
<b>Religiosidad, espiritualidad y planificación del final de la vida: una encuesta de un solo sitio de pacientes hospitalizados</b>	Estudio transversal	4
<b>Establecimiento de la validez de una escala de angustia espiritual para pacientes con cáncer hospitalizados en el sur de Taiwán</b>	Estudio cualitativo	4
<b>Juego divino: una intervención para mejorar las respuestas físicas, emocionales y espirituales de los</b>	Estudio piloto experimental	4

<b>niños hospitalizados con enfermedades crónicas</b>		
<b>Afrontamiento espiritual y ajuste en adolescentes con enfermedades crónicas: un estudio prospectivo de 2 años</b>	Estudio prospectivo	4
<b>Afrontamiento espiritual y ajuste psicosocial de adolescentes con enfermedades crónicas: el papel de las atribuciones cognitivas, la edad y el grupo de enfermedades.</b>	Estudio transversal	4
<b>¿Cuándo las enfermeras derivan a los pacientes a capellanes profesionales?</b>	Estudio transversal	4
<b>El modelo de componentes principales: un modelo para el avance de la espiritualidad y el cuidado espiritual dentro de la práctica de enfermería y cuidado de la salud.</b>	Estudio descriptivo	4
<b>Actividades de cuidado espiritual de enfermeras que utilizan las etiquetas de Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC).</b>	Estudio descriptivo	4
<b>Las percepciones de los pacientes sobre la espiritualidad y la enfermera como proveedora de cuidados espirituales</b>	Estudio cualitativo	4
<b>Cuidado espiritual: implicaciones para la responsabilidad profesional de las enfermeras</b>	Estudio cualitativo	4
<b>Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización</b>	Estudio descriptivo transversal	4
<b>Afrontamiento religioso / espiritual en la fibrosis quística infantil: un estudio cualitativo</b>	Un estudio cualitativo etnografía enfocada	4
<b>El limbo psicológico como una barrera para el cuidado espiritual de los padres de niños con cáncer</b>	Estudio cualitativo	4
<b>¿Los proveedores de cuidado pastoral reconocen a las enfermeras como proveedores de cuidado espiritual?</b>	Estudio cualitativo descriptivo	3

<b>Competencias de enfermería para el cuidado espiritual</b>	Estudio exploratorio descriptivo	3
<b>Bienestar espiritual entre los adolescentes infectados por el VIH y sus familias</b>	Ensayo clínico	2
<b>Afrontamiento espiritual, ajuste psicosocial y salud física en jóvenes con enfermedades crónicas: una revisión</b>	Meta-análisis	1
<b>Religiosidad / espiritualidad y uso de sustancias en la adolescencia en relación con el desarrollo positivo: una revisión de la literatura</b>	Meta-análisis	1
<b>Una revisión integradora de la evaluación espiritual: implicaciones para el manejo de enfermería.</b>	Meta-análisis	1
<b>El papel de la religiosidad / espiritualidad en la calidad de vida relacionada con la salud entre los adolescentes con VIH: un análisis de perfil latente</b>	Ensayo clínico aleatorizado, controlado	1
<b>Un ensayo longitudinal, aleatorizado y controlado de planificación anticipada de atención para adolescentes con cáncer: ansiedad, depresión, calidad de vida, directivas anticipadas, espiritualidad.</b>	Ensayo clínico aleatorizado, controlado y aleatorizado	1

**TOTAL:** 28 artículos

<b>Tipo de investigación</b>	<b>Nivel 4</b>	<b>Nivel 3</b>	<b>Nivel 2</b>	<b>Nivel 1</b>
<b>Estudio descriptivo</b>	7			
<b>Estudio transversal</b>	6			
<b>Estudio cualitativo</b>	5			
<b>Estudio piloto experimental</b>	1			
<b>Estudio prospectivo</b>	1			
<b>Estudio cualitativo descriptivo</b>		1		
<b>Estudio exploratorio descriptivo</b>		1		
<b>Ensayo clínico</b>			1	
<b>Meta-análisis</b>				3
<b>Ensayo clínico aleatorizado, controlado</b>				2
<b>Total</b>	20	2	1	5

## VIII.- CONCLUSIONES

Las enfermeras debemos tener un amplio conocimiento sobre la dimensión de espiritualidad, haciendo la diferencia con el tema religioso, permitiendo adentrar en las creencias de las personas, de tal forma que podamos obtener una valoración certera sobre la situación en la que se encuentra el adolescente, posteriormente ubicar y planear las intervenciones de los cuidados a realizar, de forma responsable, respetuosa y siempre manifestado una suma comunicación con empatía, sensibilidad y cariño. Se trata de hacerle ver al adolescente que siempre estaremos dispuestas a actuar, a hacer algo, que éste seguro que no se hallará sólo, ni aún en los peores momentos. El desarrollo espiritual combinado con la intimidad del cuidado de enfermería hace que las enfermeras estén en una posición única para una intervención inmediata y compasiva.

Hoy en día, la atención de enfermería se centra en tareas físicas, que pueden atribuirse a una cultura enfocada en el cuidado biológico-físico de la persona; en el pasado, las enfermeras habían mantenido tenazmente los principios del cuidado holístico como una filosofía de cuidado subyacente. La enfermería es cuidar. La enfermería es espiritual. La espiritualidad es privada. El cuidado holístico dicta ese espíritu.

En los sucesivos encuentros es responsabilidad de los profesionales de enfermería y del equipo multidisciplinario, estar abiertos a utilizar herramientas en comunicación que faciliten el encuentro empático, tener una actitud de escucha activa y realizar preguntas abiertas, con autenticidad y congruencia.

Cuando la enfermera combina el conocimiento científico, la experiencia, las preguntas reflexivas y las oportunidades planificadas para la expresión espiritual con el uso de uno mismo, se desarrolla una relación que apoya y nutre el progreso espiritual de los pacientes. Cuando la enfermera está abierta a señales de angustia u ocasiones para nutrir los aspectos espirituales en las personas y sus familias, actúa sobre ellos, existe una oportunidad para el crecimiento espiritual recíproco trascendente tanto para el adolescente como para la enfermera.

Por lo tanto las enfermeras necesitan reflexionar sobre su propia espiritualidad, que a menudo sirve como punto de referencia. Deben comprender las diferencias entre la espiritualidad y la religión, y ser capaces de realizar una evaluación integral y aplicación de intervenciones espirituales fundamentadas. Pero no puede existir calidad y sentimientos positivos en la realización del cuidado, si las enfermeras no conocen propiamente su existencia y sobre todo su espiritualidad. Es importante que se genere una educación continua en instituciones, centros de salud y marco regulatorio donde estén enfocados en esta dimensión; las enfermeras deben de adentrarse en su propia persona, sanarse y cuidarse en todo su ser biopsicosocial que conlleve a obtener un perfil profesional de excelencia y de amor hacia su sentido de vida.

Al realizar esta búsqueda exhaustiva, se logró constatar, realizar y asentar el objetivo general del tema que se encuentra enfocado al reunir el conocimiento hemerobibliográfico sobre la espiritualidad en adolescentes con enfermedades crónicas; de esta forma se pretendió encaminar dicha investigación para realizar objetivos específicos los cuales de igual manera se lograron realizar en su mayoría; pero se presentaron dificultades para encontrar y conseguir información específica encaminada al tipo de intervenciones y cuidados de enfermería que se puedan realizar de forma directa y practica con el paciente adolescente en una situaciones de hospitalización debido a su enfermedad crónica. Además de que no se logró conseguir información científica publicada por parte de este país, lo que da muestra que aún falta bastante conocimiento, cultura e importancia del tema en su totalidad.

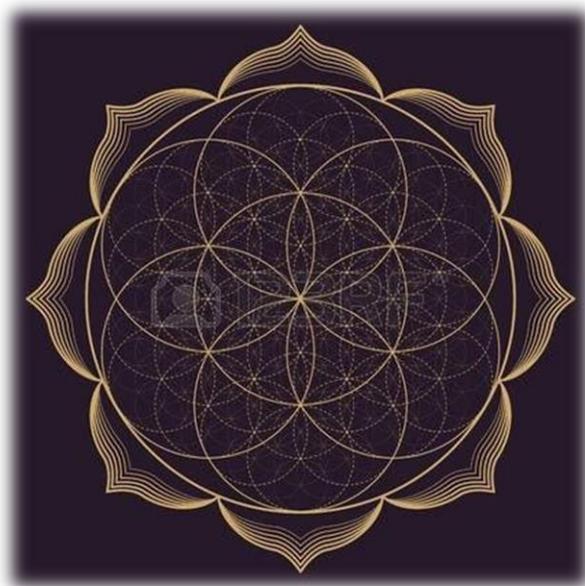
## IX.- PROPUESTA DEL CUIDADO ESPECIALIZADO DE ENFERMERÍA

Debido al análisis de resultados y conclusiones obtenidas mediante la presente revisión bibliográfica, se sugiere y se sensibiliza al gremio de enfermería que se realicen publicaciones encaminadas al tema de la espiritualidad; de tal forma que se pueda comenzar en México con protocolos de investigación referentes de este contenido en pacientes pediátricos, que sean encabezados y realizados por enfermeras especialistas en los 3 niveles de atención en salud, incluyendo programas estandarizados de forma individual de lo que corresponda a cada paciente, que incluya la promoción, fomento e intervención de cuidados espirituales mediante indicadores de calidez y calidad en la atención; de esta forma impulsando al mejoramiento de planes de estudio en universidades, así como los perfiles profesionales de las enfermeras, otorgando en viceversa el autocuidado espiritual en enfermería.

*“Dios concédeme la serenidad para aceptar las cosas que no puedo cambiar, el valor para cambiar las cosas que puedo, y la sabiduría para reconocer la diferencia.”*

*Hágase tu voluntad y no la mía...*

*Que así sea...*



## X.-ANEXOS Y APÉNDICES

**TABLA 1.** Preguntas de la entrevista y temas Protocolo Protocolo y Ejemplo

		Ejemplos de preguntas y temas				
1. Introducción		• Hola, mi nombre es _____. ¿Cómo estás hoy?				
2. romper el hielo: hacer frente a CF		• ¿Qué tipo de cosas haces cuando estás enfermo?				
3. referencia indirecta a la religión / espiritualidad		• ¿Qué tipo de cosas haces para conseguir mejor cuando está enfermo?				
		• Algunos niños dicen cosas como la música, el ejercicio, la televisión. . .				
		Qué haces cualquiera de esos?				
4. Introducir el dibujo		• A veces los niños dicen cosas como la religión, la fe, la oración, o Dios *. ¿Tiene alguna experiencia con alguno de esos?				
5. sondas tópicas de seguimiento lista de verificación †		• Por favor, haga un dibujo de ti mismo y Dios * cuando está enfermo.				
		Lista de verificación para Temas	Actitudes y creencias	prácticas	Conocimiento	Relación con la Salud, Enfermedad
		Dios*	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
		Fe	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
		Oración	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
6. Temas de distracción		• prácticas médicas complementarias-alternativos				
		• Papel de la religión / espiritualidad en la relación terapéutica				
7. Cierre		¡Muchas gracias por toda tu ayuda! Has hecho un gran trabajo!				

\* Dios se refiere a cualquier poder superior descrito por el niño. El nombre para el poder más alto que el niño utilizado se insertó en las sondas de seguimiento.

† Temas fueron ordenados por participante. Los temas se generaron a partir de entrevistas.

**TABLA 2**

Estrategias religiosas / espirituales que se relacionan directamente a Dios de estrategias de

supervivencia religiosa / espiritual	Número de respuestas (%)	Locus de control y dirección de la acción	Cotizaciones ilustrativos *
1. adaptación religiosa / espiritual declarativa	4 (17%)	re ■ Dios niño Comandos Niño Dios.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Si le pido a alguien que sea mejor, entonces Dios lo hace.</li> <li>• Si la persona que lo está queriendo ayudar y esas cosas, entonces él va a ayudar a ellos.</li> </ul>
2. petitionary adaptación religiosa / espiritual	11 (48%)	I re norte Dios niño El niño pide Dios, que puede o no puede actuar sobre la solicitud.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dios siempre hace que las personas se sienten mejor cuando rezan.</li> <li>• Él puede hacer que la gente mejor cuando están enfermos. Sé que es un hecho, creo que tipo de me hizo mejor. Como solía ser muy, muy, muy, muy enfermo. Cuando ahora estoy realmente, realmente, realmente, realmente mejor. Realmente no lo sé, pero creo que Dios me hizo mejor. Hice un montón de oraciones y otras cosas.</li> <li>• Yo oro para mi familia y que no muera y que mi familia no muere.</li> <li>• Usted habla en su cabeza a Jesús, que se oye porque está en mi corazón.</li> </ul>
3. adaptación religiosa / espiritual de Colaboración	6 (26%)	I norte norte Dios niño bidireccional; niño actúa en Dios y Dios actúa en el niño a medida que trabajan juntos.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dios hace feliz a un niño triste, de alguna manera, y un niño enfermo mejor diciéndole cosas, una historia con los niños enfermos, sobre el niño enfermo, acerca de cómo hacer que se sienta mejor. Entonces el niño enfermo se siente mejor y juega y es feliz.</li> </ul>
4. La creencia en el apoyo de Dios	15 (65%)	I F norte Dios Niño compartida entre Dios y el niño con más del locus en Dios.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dios le ayuda a obtener a través de él y esas cosas!</li> <li>• Dios está de pie junto a mí y me hace feliz cuando estoy enfermo.</li> <li>• la casa de Dios está en mí, así que Dios está siempre conmigo cuando voy al hospital, porque Él está en mi corazón.</li> <li>• Dios hace que las personas se sienten mejor con las manos.</li> <li>• Dios te levante el ánimo. Algo bueno va a pasar que le haría más feliz que estar enfermo.</li> <li>• Dios sólo está mirando sobre mí, porque él siempre cuidará de mí. Me hace sentir bien.</li> </ul>
5. La creencia en la intervención de Dios	9 (39%)	■ F Dios Niño Dios actúa sobre el niño.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dios puede ayudar a las personas. Él puede curarlos.</li> <li>• Yo estaba enfermo en la cama, pero Dios me hizo sano y jugar.</li> </ul>
6. La creencia de que Dios es irrelevante	8 (35%)	F X ■ Dios niño Ninguna	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dios puede hacer milagros.</li> <li>• No sé dónde está Dios cuando no me siento bien.</li> <li>• Dios es alguien que está en el cielo. Él nos guía; esperar no, eso es la madre naturaleza.</li> <li>• Realmente no pienso en Dios mucho. Sólo pienso en otras cosas.</li> <li>• Dios no puede enfermar a los niños mejor. Que acaba de obtener mejor por sus medicamentos.</li> </ul>

\* citas ilustrativas son ligeramente parafraseadas para aumentar la legibilidad.

Otras estrategias religiosas / espirituales

Religiosa de estrategias de supervivencia / espiritual	Número de respuestas (%)	Cotizaciones ilustrativos *
7. apoyo social Espiritual	18 (72%)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mi mamá y una gran cantidad de grupos de oración han estado orando por mí. Se siente bien tener otras rezan por mí porque huele mal estar en el hospital. Creo que ayuda, pero no sé cómo.</li> <li>• Ruego a Dios que espero que mi abuela se siente mejor de su cirugía.</li> <li>• Soy un protestante.</li> <li>• Si eran pobres, Dios podría alentar a alguien más para lograr que los alimentos o dinero o ropa.</li> <li>• No sé si alguien está orando por mí, pero si lo fueran se sentiría bien porque no podían encontrar una cura para algo!</li> </ul>
8. respuesta Ritual	9 (39%)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Voy a la iglesia a sentirse mejor cuando estoy enfermo.</li> <li>• Padre nuestro que estás en los cielos, aleluyas sea tu nombre, venga tu reino viene, voy a hacer, como si está en el cielo. . .</li> </ul>
9. Beneficencia reevaluación religiosa / espiritual	6 (26%)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dios me permite tener esta enfermedad, así que puede ser impugnada más en esta vida. Voy a ser más feliz porque soy más realizado. Al tener que hacer frente a CF me permitirá seguir avanzando en mi próxima vida.</li> <li>• Dios puede ayudar a las personas. Él puede curarlos. Dios no siempre ayuda, sin embargo; Él hace lo mejor que pueda. Usted dice una oración, y si Dios puede ayudar, va a tratar de ayudarlo, y luego, Él puede sanar de algo.</li> <li>• Él ayuda a imaginar cosas fuera, al igual que entender cuando él no se puede curar.</li> </ul>
10. El castigo de reevaluación religiosa / espiritual	4 (17%)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sé que he pecado mucho. A Dios no le gusta. No sé si se castiga.</li> <li>• Dios se enoja con la gente si están haciendo algo malo que no se supone que deben hacer, pero todavía los ama.</li> </ul>
11. El descontento con Dios o congregación	2 (9%)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dios va hacia abajo en la sala para que pueda hacer que me sienta mejor, pero no funcionó.</li> </ul>

TABLA 3. Características que se utilizaron para valoración de cuestionarios, dibujos y entrevistas.

<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>↵</u>* Una puntuación de Shwachman para la FQ calificó la gravedad de su enfermedad. <sup>20</sup> Excelente corresponde al funcionamiento de salud casi normal; leve corresponde a enfisema leve y actividad física restringida que requiere descansos frecuentes.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>↵</u>† Sí se refiere a los comentarios de los niños que reflejan un alto nivel de intimidad con Dios, como por ejemplo, "Dios está en mi corazón". No se refiere a bajos niveles de intimidad o no hay comentarios sobre la intimidad. Las etiquetas fueron asignadas subjetivamente por los autores en función del contenido de los comentarios de los participantes.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Report</u> ‡ Informe de acuerdo de los padres: "La fe religiosa de mi hijo es la influencia más importante en su vida", medida en una escala Likert de 5 puntos. De acuerdo incluye "muy de acuerdo" y "algo de acuerdo". No de acuerdo incluye "neutral", "algo en desacuerdo" y "totalmente en desacuerdo".</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>↵</u>§ Informe de los padres. Regularmente incluye "semanalmente o casi semanalmente" y "una o dos veces al mes". No incluye regularmente "unas pocas veces al año", "solo unas pocas veces en mi vida" y "nunca".<sup>23</sup></li> </ul>

Imagen 1. Dibujo realizado por un paciente de 7



Imagen 2. Dibujo realizado por paciente de 10 años



Chris, de diez años, está enfermo pero sonríe porque Dios (a la derecha), con Su brazo alrededor de Chris, "hizo un milagro o algo así". Aunque su familia nunca ha practicado la religión, Chris cree que la oración podría resultar en una cura para la FQ.

Tabla

Diagnóstico (NANDA)	Resultado (NOC)	Intervención (NIC)
-Sufrimiento espiritual (00066) -Riesgo de sufrimiento espiritual (00067) -Disposición para aumentar el bienestar espiritual (00068) -Deterioro de la religiosidad (00169) -Riesgo de deterioro de la religiosidad (00170) -Disposición para mejorar la religiosidad (00171) -Sufrimiento moral (00175) -Disposición para mejorar la esperanza (00185) -Desesperanza (00124) -Duelo (00136)	Salud espiritual - Bienestar espiritual (2001)  Esperanza (1201)  Calidad de vida (2000)  Nivel de sufrimiento (2003)  Muerte digna (1307)  (*Seleccionar indicadores adecuados)	Apoyo espiritual (5420) Cuidados en la agonía (5260) Facilitar el crecimiento espiritual (5426) Facilitar el perdón (5280) Escucha activa (4920) Clarificación de valores (5480) Dar esperanza (5310) Facilitar el duelo (5290) Facilitar la meditación (5960) Facilitar la práctica religiosa (5424) Grupo de apoyo (5430) Terapia de grupo (5450) Potenciación de la autoestima (5400) Potenciación de la socialización (5100)  (*Seleccionar actividades adecuadas)

Taxonomía NANDA-NOC-NIC respecto a las necesidades espirituales.

**Tabla 5 Spiritual practice: Nursing interventions<sup>a</sup>**

Active listening	Guilt work facilitation
Activity therapy	Hope instillation
Animal-assisted therapy	Humor meditation facilitation
Anticipatory guidance	Mood management
Anxiety reduction	Music therapy
Aromatherapy	Presence
Art therapy	Progressive muscle relaxation
Bibliotherapy	Recreation therapy
Calming technique	Referral
Caregiver support	Religious ritual enhancement
Coping enhancement	Reminiscence therapy
Counseling	Resiliency promotion
Cultural brokerage	Role enhancement
Decision making	Security enhancement
Distraction	Self-awareness enhancement
Dying care	Self-esteem enhancement
Emotional support	Simple guided imagery
Environmental management	Simple massage
Exercise promotion	Simple relaxation therapy
Family integrity promotion	Spiritual growth facilitation
Family involvement promotion	Spiritual support
Family mobilization	Support system enhancement
Family presence facilitation	Therapeutic touch
Family process maintenance	Touch
Family support	Truth telling
Forgiveness facilitation	Values clarification
Grief work facilitation	Visitation facilitation

<sup>a</sup>Adapted from Dochterman and Bulechek.<sup>9</sup>

**TABLA 3. La práctica espiritual: Intervenciones de enfermería <sup>UNA</sup>**

Escucha activa	la facilitación del trabajo de culpabilidad
terapia de la actividad	La esperanza de la instilación
La terapia asistida por animales	Humor facilitar la meditación
orientación anticipada	Control de humor
reducción de la ansiedad	Terapia musical
aromaterapia	Presencia
Terapia artística	La relajación muscular progresiva
biblioterapia	terapia recreativa
técnica calmante	Remisión
la ayuda del cuidador	mejora ritual religioso
mejora de afrontamiento	La terapia de reminiscencia
Asesoramiento	promoción de la resiliencia
intermediación cultural	mejora de papel
Toma de decisiones	mejora de la seguridad
Distracción	mejora de la auto-conciencia
cuidado de morir	mejora la autoestima
Soporte emocional	la imaginación guiada sencilla
La gestión ambiental de masaje simple	promoción Ejercicio
	terapla de relajación sencilla
la promoción de la integridad familiar	la facilitación del crecimiento espiritual
promoción de la participación familiar	Apoyo espiritual movilización
familia	mejora del sistema de apoyo
Familia presencia	facilitación del proceso de toque terapéutico de
mantenimiento de la familia de apoyo táctil familia	
	Diciendo la verdad
la facilitación del perdón	Valores aclaración
la facilitación del trabajo de duelo	la facilitación de visitas

<sup>UNA</sup> Adaptado de Dochterman y Bulechek.<sup>9</sup>

**Tabla 6 Spiritual practice examples**

Active listening	Caring
Life review	Trust
Religious symbols	Love
Prayer	Presence
Music	Visitations
Song	Fellowship
Art	Journal writings
Text readings:	Comforting
ancient/modern;	
religious/existential	
Ritual participation	Respect
Silent reflection	Devotions
Lighting candles	Mantra meditation
Incense use	Merit making
Meditation	Observance of moral
	precepts
Spiritual dialogue	Gratitude
Guided imagery use	Family caring
Listening	Symbols
Witnessing	Inspirational audio/video
	tapes
Compassion	Referrals
Humor	Connectedness
Healing	Reflection

**TABLA 4. ejemplos de buenas prácticas espirituales**

Escucha activa	Cuidando
revisión de la vida	Confianza
Los símbolos religiosos	Amor
Oración	Presencia
Música	visitas
Canción	Compañerismo
Art <sup>9</sup>	escritos de revistas
lecturas de texto: antiguo /	Consolador
moderno; religiosa /	
existencial	
la participación ritual	El respeto
Silenciosa reflexión	Oraciones
Encender velas	meditación del mantra
el uso de incienso	hacer mérito
Meditación	Observancia de los preceptos
	morales
diálogo espiritual	Gratitud
el uso de imágenes guiadas	el cuidado de la familia
Escuchando	símbolos
Ser testigo	cintas de inspiración de audio / vídeo
Compasión	referidos
Humor	La conectividad
Curación	Reflexión

Tabla 7

Barriers to spiritual nursing care\*

Personal/individual barriers

- Nurses view spiritual needs of patients as private or family matters or pastoral responsibilities, not a nursing responsibility
- Nurses may experience personal embarrassment, discomfort, or uncertainty with their spirituality
- Nurses may be uncomfortable dealing with conditions and situations that frequently result in spiritual distress (eg, death and dying, suffering, grief)

Knowledge barriers

- Nurses lack knowledge about spirituality and the religious beliefs of others
- Nurses mistake spiritual needs for psychosocial needs
- Nurses have minimal, if any, education related to spirituality and spiritual care
- Limited nursing theories and interventions have been developed relative to spirituality

Environmental/institutional/situational barriers

- There is insufficient time to care for spiritual needs because nurses are caring for other patient needs
- Employers or institutions may place constraints on providers that limit attention to spiritual care
- The environment may not be conducive to providing spiritual care (eg, high-tech, noise, lack of privacy)

\*From Callister et al,<sup>10</sup> Piles,<sup>11</sup> Taylor,<sup>12</sup> and Treloar.<sup>13</sup>

TABLA 1. Las barreras a la atención de enfermería espiritual \*

/ barreras individuales personales

- Enfermeras Ver las necesidades espirituales de los pacientes como asuntos privados o familiares o responsabilidades pastorales, no una responsabilidad de enfermería
- **Las enfermeras pueden experimentar vergüenza personal, malestar o incertidumbre con su espiritualidad**
- Las enfermeras pueden ser incómodo tratar con las condiciones y situaciones que con frecuencia resultan en angustia espiritual (por ejemplo, la muerte y el morir, el sufrimiento, el dolor) las barreras del conocimiento

- Enfermeras carecen de conocimientos sobre la espiritualidad y las creencias religiosas de los demás
- Enfermeras confunden las necesidades espirituales de las necesidades psicosociales
- Las enfermeras tienen mínima o nula, la educación relacionada con la espiritualidad y la atención espiritual
- teorías de enfermería limitados e intervenciones se han desarrollado en relación a la espiritualidad barreras

ambientales / institucional / situacional

- No es suficiente tiempo para atender a las necesidades espirituales porque las enfermeras cuidan a otras necesidades de los pacientes
- Los empleadores o instituciones pueden imponer limitaciones a los proveedores que limitan la atención a la atención espiritual
- El medio ambiente puede no ser propicio para brindar atención espiritual (por ejemplo, de alta tecnología, el ruido, la falta de privacidad)

\* De Callister et al, <sup>10</sup> Hemorroides, <sup>11</sup> Taylor, <sup>12</sup> y Treloar. <sup>13</sup>

## XI.- GLOSARIO DE TÉRMINOS

**Adolescente:** Período de la vida con intensos cambios físicos, psíquicos y sociales, que convierten al niño en adulto y le capacitan para la función reproductora.<sup>67</sup>

**Ansiedad:** Anticipación de un daño o desgracia futuros, acompañada de un sentimiento de disforia (desagradable) y/o de síntomas somáticos de tensión.<sup>68</sup>

**Aromaterapia:** Terapia complementaria que utiliza aromas sintéticos o naturales con el fin de alcanzar efectos terapéuticos en el organismo. Se entiende como aroma natural al producto obtenido de las plantas aromáticas, llamadas esencias o aceites esenciales.<sup>69</sup>

**Bautismo:** Práctica o rito iniciatorio que da entrada y encamina al hombre hacia el fin último de todo cristiano; la vida eterna. Rito de iniciación o de purificación tomando el agua como un elemento que simboliza baño, limpieza y lavatorio, entre otros.<sup>70</sup>

**Cáncer:** Proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo.<sup>71</sup>

**Capellán:** Sacerdote encargado del servicio religioso de una iglesia no parroquial, como una comunidad religiosa, un hospital, etc.<sup>72</sup>

**Capellanía:** Institución que otorga determinados bienes con la obligación del cumplimiento de misas y de otras cargas.<sup>72</sup>

**Competencias de enfermería:** Es el “saber hacer en contexto”. Por ello, la competencia se demuestra a través de los desempeños de una persona, los cuales son observables y medibles y, por tanto, evaluables. “Las competencias se visualizan, actualizan y desarrollan a través de desempeños o realizaciones en los distintos campos de la acción humana”.<sup>73</sup>

**Conductas regresivas:** Es aquella que se produce especialmente en la infancia cuando el niño, como consecuencia de un hecho determinado, adopta actitudes que ya había superado.<sup>74</sup>

**Cuidados paliativos pediátricos:** Los cuidados paliativos para niños consisten en el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño y en la prestación de apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica la enfermedad y prosiguen al margen de si un niño recibe o no tratamiento contra la enfermedad.<sup>75</sup>

**Depresión:** Trastorno mental frecuente, que se caracteriza por la presencia de tristeza, pérdida de interés o placer, sentimientos de culpa o falta de autoestima, trastornos del sueño o del apetito, sensación de cansancio y falta de concentración.<sup>76</sup>

**Ensayo clínico controlado aleatorizado, controlado de 2 brazos:** Experimento controlado en voluntarios humanos que se utiliza para evaluar la seguridad y eficacia de tratamientos o intervenciones contra enfermedades y problemas de salud de cualquier tipo; así como para determinar efectos farmacológicos, farmacocinéticos o farmacodinámicos de nuevos productos terapéuticos, incluyendo el estudio de sus reacciones adversas. Esto es, un ensayo clínico es un experimento con pacientes como sujetos de estudio, en el cual cuando se prueba un nuevo medicamento se comparan al menos dos regímenes de tratamiento uno de los cuales es denominado como control.<sup>77</sup>

**Escala Likert:** Instrumento psicométrico donde el encuestado debe indicar su acuerdo o desacuerdo sobre una afirmación, ítem o reactivo, lo que se realiza a través de una escala ordenada y unidimensional. Estos instrumentos suelen ser reconocidos entre los más utilizados para la medición en Ciencias Sociales.<sup>78</sup>

**Fé:** Certeza de lo que se espera, la convicción de lo que no se ve. Aceptación gratuita de la veracidad de tal o cual fenómeno. La fe ciega en lo sobrenatural (Dios, ángeles, demonios, etc.) constituye una parte componente de toda religión. En este sentido, la fe no se diferencia de la superstición. La fe religiosa se halla contrapuesta al saber.<sup>79</sup>

**Fibrosis quística:** Enfermedad autosómica recesiva letal más frecuente en la raza caucásica; de evolución crónica, progresiva y compromiso multisistémico, presenta grandes variaciones fenotípicas según los diversos grupos étnicos estudiados. Ocasiona disfunción en las glándulas exocrinas, manifestándose fundamentalmente en aumento de electrolitos en el sudor, insuficiencia pancreática, inflamación e infección respiratoria y azospermia.<sup>80</sup>

**Hakomi:** Método cuerpo/mente, fundamentalmente experiencial, basado en el uso del Mindfulness para el autodescubrimiento. El método se basa en la idea de que “ser consciente te da la posibilidad de elegir” y que nuestros comportamientos habituales están generados por creencias, actitudes y experiencias pasadas que son principalmente inconscientes. Observando y dándonos cuenta de esas ideas que nos dicen cómo tenemos que vivir, cómo tenemos que relacionarnos con los demás y con el mundo, surge la posibilidad de realizar cambios hacia una vida más saludable y hacia unas relaciones más satisfactorias. El objetivo del método es la reducción de sufrimiento innecesario

**Mindfulness:** Puede considerarse una filosofía de vida que incluye la práctica de la meditación.

**Ideología:** Disciplina filosófica que estudia las ideas, sus caracteres y especialmente su origen. Conjunto de ideas que caracterizan a una persona, escuela, colectividad, movimiento cultural, religioso, político, etc.

**Imaginación guiada:** Se basa en dirigir los pensamientos a través de sugerencias que hacen que la imaginación nos lleve a un estado mental relajado y concentrado.

**Imposición de manos:** Práctica religiosa, que se encuentra en diversas partes del mundo asociada a múltiples credos. También se hace en la ordenación sacerdotal, de ministros, de ancianos, de diáconos y otros creyentes, dependiendo de las directrices del religioso que dirige la ceremonia.

**Medicina integrativa:** Modelo de asistencia sanitaria basado en un método sistemático, diseñado para acercar los mejores conocimientos de la medicina convencional a los de la medicina tradicional alternativa y complementaria, con el fin de tratar los aspectos biológicos, psicológicos, sociales y espirituales de la salud y de la enfermedad. Se centra en el respeto por la capacidad humana de curación, estimula la colaboración entre los médicos y enfatiza la importancia de la relación entre el facultativo y el paciente, y la de la asistencia sanitaria basada en las pruebas.

**Meta-análisis:** Integración estructurada, con una revisión cualitativa y cuantitativa de los resultados de diversos estudios independientes acerca de un tema, es conveniente

señalar que ambos términos son ligeramente diferentes. La revisión sistemática es en sí cualitativa ya que es un proceso que conduce a presentar resultados de estudios que pueden analizarse o no matemáticamente. En los estudios de Meta-análisis se presentan resultados combinados de dos o más estudios a los que se les ha aplicado pruebas estadísticas, dando como resultado una revisión sistemática cuantitativa.

**Metodología de triangulación múltiple:** Técnica de análisis de datos que se centra en el contrastar visiones o enfoques a partir de los datos recolectados. Por medio de esta se mezclan los métodos empleados para estudiar el fenómeno, bien sea aquellos de orientación cuantitativa o cualitativa.

**Muestra aleatoria estratificada:** En esta técnica, el tamaño de la muestra de cada estrato es proporcional al tamaño de la población del estrato si se compara con la población total. Es una forma de representación estadística que muestra cómo se comporta una característica o variable en una población a través de hacer evidente el cambio de dicha variable en sub-poblaciones o estratos en los que se ha dividido.

**Musicoterapia:** Empleo de la música y de los elementos musicales, tales como el ritmo, el sonido, la melodía y la armonía, que realiza un musicoterapeuta cualificado, con fines terapéuticos, para asistir necesidades, físicas, sociales y cognitivas de un paciente, para rehabilitar a quien lo necesita de alguna afección, pero también dispone de una finalidad preventiva para ayudar a la hora de aumentar o restablecer la salud mental o física de alguien.

**Operacionalizar:** Es un proceso que consiste en definir estrictamente variables en factores medibles. El proceso define conceptos difusos y les permite ser medidos empírica y cuantitativamente.

**Rei Ki:** Filosofía, práctica y terapia espiritual que tiene como objetivo la canalización de energía vital para la armonización de mente, cuerpo y espíritu con el fin de obtener salud y equilibrio.

**Tanatología:** Disciplina integral que aborda todo lo relacionado con el fenómeno de la muerte en el ser humano: la pérdida, el sufrimiento psicológico, las relaciones

significativas del enfermo, el dolor físico, las voluntades anticipadas, los aspectos legales, la observancia del trato humanitario que ha de brindarse al paciente moribundo y el apoyo en el acompañamiento para él y su cuidador, ya que la pérdida la sufren ambos. Aplica el método científico o técnicas forenses, tratando de resolver y enfrentar las situaciones conflictivas que suceden en torno a ella, desde distintos ámbitos del saber, como son la medicina, la enfermería, la psicología, la antropología física, la religión y el derecho.

**Teología:** Estudio y razonamiento, por lo que significaría 'el estudio de Dios' y, por ende, el estudio de las cosas o hechos relacionados con Dios, es la disciplina que estudia el conjunto de conocimientos acerca de Dios, sus atributos y sus perfecciones.

**Unción:** Acción de hacer la señal de la cruz con aceite bendito sobre el cuerpo de una persona para administrarle un sacramento u otorgarle una dignidad.

**Yoga:** Doctrina filosófica hindú de los adeptos al brahmanismo que se basa en las prácticas ascéticas, el éxtasis, la contemplación y la inmovilidad absoluta, para llegar al estado de perfección espiritual y al estado beatífico. Conjunto de técnicas de concentración derivadas de esta doctrina filosófica que se practican para conseguir un mayor control físico y mental.

## XII.- REFERENCIAS BIBLIOHEMEROGRÁFICAS

---

<sup>1</sup> Bordignon, NA. El desarrollo psicosocial de Eric Erikson. El diagrama epigenético del adulto. Revista Lasallista de Investigación. 2005; 2 (2):50-63. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=69520210>

<sup>2</sup> Fernández CA, López NI. Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización. International Journal of Clinical and Health Psychology, 2006; 6 (3): 631-645.

<sup>3</sup> García R. Hospitalización de niños y adolescentes. Rev. Med. Clin. Condes, 2005; 16(4): 236 – 41.

<sup>4</sup> Dankulincova Z, Jirasek, I, Veselsky P, Jiraskova, M. La espiritualidad, pero no la religiosidad, se asocia con una mejor salud y una mayor satisfacción de la vida entre los adolescentes. En t. J. Environ. Res. Salud pública. 2018; 2(15): 27-81

<sup>5</sup> Drutchas A, Anandarajah G. Spirituality and coping with chronic diseases in pediatrics. RI Med J. 2013; 97 (3): 26-30.

<sup>6</sup> Weaver MS, Wratchford D. Espiritualidad en pacientes adolescentes. Ann Palliat Med. 2017; 6 (3): 270-278.

<sup>7</sup> Reynolds N, Mrug S. Afrontamiento espiritual, ajuste psicosocial y salud física en jóvenes con enfermedades crónicas: una revisión meta-analítica. Health Psychol Rev. 2016; 10 (2): 226-243.

<sup>8</sup> Reynolds N. Afrontamiento espiritual y ajuste en adolescentes con enfermedades crónicas: un estudio prospectivo de 2 años. Journal of Pediatric Psychology. 2014; 39 (5): 542–551.

---

<sup>9</sup> Arutyunyan T, Odetola F. Religión y cuidado espiritual en la unidad de cuidados intensivos pediátricos: actitudes de los padres con respecto a la investigación espiritual y religiosa del médico. *Soy J Hosp Palliat Care*. 2018; 35 (1): 28-33.

<sup>10</sup> Lyon ME, Garvie PA. Espiritualidad en adolescentes infectados por el VIH y sus familias: FAmily Cetrada (FACE) Planificación anticipada de la atención y adherencia a los medicamentos. *J Adolesc Health*. 2011; 48 (6): 633-6.

<sup>11</sup> Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH) DERECHOS HUMANOS DE NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES. Disponible en: [http://www.cndh.org.mx/Ninos\\_Derechos\\_Humanos](http://www.cndh.org.mx/Ninos_Derechos_Humanos)

<sup>12</sup> Fernández G. Paciente pediátrico hospitalizado. Departamento de Psicología Médica. Área Materno Infantil. Facultad de Medicina. UDELAR.

<sup>13</sup> Kozier B, Erb G, Olivieri R. Espiritualidad y Religión. *Enfermería Fundamental, conceptos, procesos y práctica*. Mc Graw-Hill-Interamericana. 1993; 2(2): 337 – 349.

<sup>14</sup> Steinhorn DM, Din J, Johnson A. Healing, spirituality and integrative medicine. *Ann Palliat Med*. 2017; 6(3): 237-247. doi: 10.21037/apm.2017.05.01

<sup>15</sup> Shek DT. La espiritualidad como constructo positivo de desarrollo juvenil: una revisión conceptual. *The Scientific World Journal*. 2012; 4(5): 53-89.

<sup>16</sup> Riopelle L, Grondin L ,Phaneuf M. Cuidados de Enfermería, un proceso centrado en las necesidades de la persona. Mc Graw-Hill-Interamericana. 1993; 2(2): 45-63.

<sup>17</sup> Desarrollo en la adolescencia. OMS. Disponible en [https://www.who.int/maternal\\_child\\_adolescent/topics/adolescence/dev/es/](https://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/es/)

---

<sup>18</sup> Cruz MO, Hernández DE, Pérez IM. Bienestar en niños enfermos hospitalizados. Rev Hum Med. 2017; 17(2): 396-414. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1727-81202017000200011&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202017000200011&lng=es).

<sup>19</sup> Depresión. Organización Mundial de la Salud. Disponible en: <https://www.who.int/topics/depression/es/>

<sup>20</sup> Oviedo SJ, Parra FM. La muerte y el duelo. Revista electrónica de enfermería. Enfermería global. 2009; 2 (15): 23-50. Disponible en : <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n15/reflexion1.pdf>

<sup>21</sup> Enfermedades crónicas. Organización Mundial de la Salud.

<sup>22</sup> Sierra JC, Ortega V, Zubeidat, I. Ansiedad, angustia y estrés: tres conceptos a diferenciar. Revista Mal-estar E Subjetividad. 2003;3(1): 10- 59. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=27130102>

<sup>23</sup> Pendleton SM, Kristina S. Afrontamiento religioso / espiritual en la fibrosis quística infantil: un estudio cualitativo. Pediatría. 2002; 109(1): 85-96.

<sup>24</sup> Sheikhzakaryae, N, Atashzadeh-Shoorideh, F. El limbo psicológico como una barrera para el cuidado espiritual de los padres de niños con cáncer: un estudio cualitativo. Revista de prevención del cáncer en Asia Pacífico: APJCP. 2018; 19 (4): 1063-1068.

<sup>25</sup> Fernandez FC, Novel MG. El proceso de atención de enfermería, estudio de casos. Ed. Masson. 1993; 1ra. edición. 253-289.

<sup>26</sup> Sawatzky R, Pesut B. Atributos del cuidado espiritual en la práctica de enfermería. Diario de Enfermería Holística. 2005; 23 (1); 19–33.

---

<sup>27</sup> Wilding, C, May, E. Pisando a la ligera: Problemas de espiritualidad en la enfermería de salud mental. *Revista Internacional de Enfermería de Salud Mental*, 2006; 1 (15): 144-152. doi: 10.1111 / j.1447-0349.2006.00414.x

<sup>28</sup> Sierra LL, Montalvo AP. Bienestar espiritual de enfermeras y enfermeros en unidades de cuidado intensivo. *Av.enferm XXX*.2012; (1): 64-74.

<sup>29</sup> Lloreda JM. *Relig. Health*. 2017; 1 (56): 22-76. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s10943-017-0408-y>

<sup>30</sup> Christophe JS. *Las grandes religiones para dummies*. 1ra. Ed. Barcelona; 2017. p. 6-15.

<sup>31</sup> Lyon, ME, Kimmel, AL, Cheng, YI, y Wang, J. El papel de la religiosidad / espiritualidad en la calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes con VIH: un análisis de perfil latente. *Revista de religión y salud*. 2006; 55 (5): 1688-99.

<sup>32</sup> Reynolds, N, Mrug S, & Guion, K. Afrontamiento espiritual y ajuste psicosocial de adolescentes con enfermedades crónicas: el papel de las atribuciones cognitivas, la edad y el grupo de enfermedades. *El Diario de la salud del adolescente: publicación oficial de la Society for Adolescent Medicine*. 2012; 52 (5): 559–565. doi: 10.1016 / j.jadohealth.2012.09.007

<sup>33</sup> Heilferty, C. McGeehin. El desarrollo espiritual y el niño moribundo: el papel de la enfermera pediátrica practicante. *Journal of Pediatric Health Care*. 18 (6): 271 – 275.

<sup>34</sup> Pérez GE. Enfermería y necesidades espirituales en el paciente con enfermedad en etapa terminal. *Rev. Enfermería*. 2016; 5(2): 41-45. Disponible en: [http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2393-66062016000200006&lng=es](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2393-66062016000200006&lng=es).

---

<sup>35</sup> Van Leeuwen, R., Tiesinga, LJ, Post, D. y Jochemsen, H. Cuidado espiritual: implicaciones para la responsabilidad profesional de las enfermeras. *Revista de enfermería clínica*. 2006; 15: 875-884. doi: 10.1111 / j.1365-2702.2006.01615.x

<sup>36</sup> McClung E, Grosseohme DH, Jacobson AF. Colaborando con capellanes para satisfacer necesidades espirituales. *Enfermera de Medsurg*. 2006; 15 (3): 147-56.

<sup>37</sup> Alvarenga, W. de A., de Carvalho, EC, Caldeira, S., Vieira, M., y Nascimento, LC. Las posibilidades y desafíos en la prestación de cuidados espirituales pediátricos. *Diario de cuidado de la salud infantil*. 2017; 21 (4), 435-445. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1367493517737183>

<sup>38</sup> McEwen M. Cuidados de enfermería espiritual: estado del arte. *Práctica holística de enfermería*. 2005; 19 (4): 161-168.

<sup>39</sup> Leeuwen RV, Cusveller B. Nursing competencies for spiritual care. *Journal of Advanced Nursing*. 2004; 48(3): 234–246

<sup>40</sup> Lemmer, CM. Reconocimiento y cuidado de las necesidades espirituales de los clientes. *Diario de enfermería holística*. 2005; 23 (3): 310 322. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0898010105277652>

<sup>41</sup> Narayanasamy A. El rompecabezas de la espiritualidad para la enfermería: una guía para la evaluación práctica. *British Journal of Nursing*. 2004; 19 (13): 1140-1144.

<sup>42</sup> Lyon, Maureen E. et al. Un ensayo longitudinal, aleatorizado y controlado de planificación anticipada de la atención para adolescentes con cáncer: ansiedad, depresión, calidad de vida, directivas anticipadas, espiritualidad. *Journal of Adolescent Health*. 54 (6): 710 – 717

---

<sup>43</sup> Lyon ME, Garvie, P, Malow, McCarter, R, D'Angelo, LJ. Bienestar espiritual entre adolescentes infectados por el VIH y sus familias. *Revista de religión y salud*. 2014; 53 (3): 637-653. doi: 10.1007 / s10943-012-9657-y

<sup>44</sup> Elkins M, Cavendish R. Desarrollando un plan para el cuidado espiritual pediátrico. *Práctica holística de enfermería*. 2004; 18 (4): 179–184.

<sup>45</sup> Mueller CR. Spirituality in Children: Understanding And Developing Interventions. *Pediatric Nursing*. 2010; 36 (4):197-203.

<sup>46</sup> Como J. Práctica espiritual: una revisión de la literatura relacionada con la salud espiritual y los resultados de salud. *Práctica holística de enfermería*. 2007; 21 (5): 224–236.

<sup>47</sup> Mohr, WK. Problemas espirituales en la atención psiquiátrica. *Perspectivas en la atención psiquiátrica*. 2006; 2 (42): 174-183. doi: 10.1111 / j.1744-6163.2006.00076.x

<sup>48</sup> Leland, Brian D. et al. Evaluación prospectiva del contacto físico con niños críticamente enfermos sobre el bienestar espiritual del cuidador. *The Journal of Pediatrics*. 2017; 19 (1): 250 - 254

<sup>49</sup> Diorio C, Celis Ekstrand A, Hesser, T O'Sullivan C et al. Desarrollo de una intervención de yoga individualizada para tratar la fatiga en niños hospitalizados sometidos a quimioterapia intensiva. *Terapias integrales contra el cáncer*. 2016; 15 (3): 279-84.

<sup>50</sup> Wilfred, M. El modelo de componentes principales: un modelo para el avance de la espiritualidad y el cuidado espiritual dentro de la práctica de enfermería y cuidado de la salud. *Revista de enfermería clínica*. 2006; 15: 905-917. doi: 10.1111 / j.1365-2702.2006.01648.x

---

<sup>51</sup> Cavendish R, Konecny L, Mitzeliotis C, Russo D, Luise, BK. Actividades de cuidado espiritual de enfermeras que utilizan la clasificación de intervenciones de enfermería (NIC) Etiquetas. Revista internacional de terminología y clasificación de enfermería. 2003; 14: 113-124. doi: 10.1111 / j.1744-618X.2003.00113.x

<sup>52</sup> Petersen, CL. El cuidado espiritual del niño con cáncer al final de la vida: un análisis conceptual. Diario de enfermería avanzada. 2014; 70 (6): 1243 - 1253. doi: 10.1111 / jan.12257

<sup>53</sup> Chuck SJ. Bioética en Pediatría. El Manual Moderno. 2015; (1): 23-38.

<sup>54</sup> Acevedo PI. Aspectos éticos en la investigación científica. Scielo ciencia y enfermería. 2002; 8(1):15-18. Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532002000100003&lng=es](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532002000100003&lng=es). <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532002000100003>.

<sup>55</sup> Karches KE, Chung GS, Arora V, Meltzer, DO y Curlin, FA. Religiosidad, espiritualidad y planificación del final de la vida: una encuesta de un solo sitio de pacientes hospitalizados. Diario de dolor y manejo de síntomas. 2012; 44 (6): 843-851. doi: 10.1016 / j.jpainsymman.2011.12.277

<sup>56</sup> Proserpio T, Veneroni L, Silva M, Lassaletta A, Lorenzo R. Apoyo espiritual para pacientes con cáncer en adolescentes: una encuesta de los centros de oncología pediátrica en Italia y España. Tumori Journal. 2016; 102 (4): 376–380. Disponible en: <https://doi.org/10.5301/tj.5000494>

<sup>57</sup> Weinberger LS, Muncie M, Flannelly L, Flannelly K. ¿Cuándo las enfermeras derivan a los pacientes a capellanes profesionales?. Práctica holística de enfermería. 2010; 24 (1): 44–48.

---

<sup>58</sup> Cavendish R, Edelman M, Naradovy L, MaryAnn B. ¿Los proveedores de cuidado pastoral reconocen a las enfermeras como proveedores de cuidado espiritual?. *Práctica holística de enfermería*. 2007; 21 (2): 89–98.

<sup>59</sup> Kub J, Twadell PA . Religiosidad / espiritualidad y uso de sustancias en la adolescencia en relación con el desarrollo positivo: una revisión de la literatura. *J Addict Nurs*. 2013; 24 (4): 247-62. Doi: 10.1097 / JAN.0000000000000006.

<sup>60</sup> Draper P. Una revisión integradora de la evaluación espiritual: implicaciones para la gestión de enfermería. *Journal of Nursing Management*. 2002; 20: 970 - 980

<sup>61</sup> Bailey ME, Moran S, Graham M. Creación de un tapiz espiritual: las experiencias de las enfermeras de brindar atención espiritual a los pacientes en un hospicio irlandés. *Revista Internacional de Enfermería Paliativa*. 2009; 15 (1): 42-48

<sup>62</sup> Madrigal, Vanessa N. et al. Fuentes parentales de apoyo y orientación al tomar decisiones difíciles en la Unidad de cuidados intensivos pediátricos. *The Journal of Pediatrics*. 169 (4) 221 - 226

<sup>63</sup> Baldacchino, DR. Competencias de enfermería para el cuidado espiritual. *Revista de enfermería clínica*. 2006; 15: 885-896. doi: 10.1111 / j.1365-2702.2006.01643.x

<sup>64</sup> Ya-Lie Ku PhD , Shih-Ming Kuo y Ching-Yi Yao. Establecimiento de la validez de una escala de angustia espiritual para pacientes con cáncer hospitalizados en el sur de Taiwán. *Revista Internacional de Enfermería Paliativa*. 2010; 16 (3): 134-138

<sup>65</sup> Aslakson R. Operacionalizando la medición de lo que importa la calidad de la espiritualidad en una población de pacientes hospitalizados y en estado crítico y sus familiares. *Journal of Pain and Symptom Management*. 53 (3): 650 – 655

---

<sup>66</sup> Manterola C, Asenjo LC, Otzen T. Jerarquización de la evidencia: Niveles de evidencia y grados de recomendación de uso actual. Rev. chil. infectol. 2014; 31(6): 705-718. Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S071610182014000600011&lng=es](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071610182014000600011&lng=es). <http://dx.doi.org/10.4067/S0716-10182014000600011>.

<sup>67</sup> J. Casas R, Ceñal GF. Unidad de Medicina del Adolescente. Servicio de Pediatría. Hospital de Móstoles, Madrid. Desarrollo del adolescente. Aspectos físicos, psicológicos y sociales. *Pediatr Integral* 2005; 9(1):20-24

<sup>68</sup> GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA PARA EL MANEJO DE PACIENTES CON TRASTORNOS DE ANSIEDAD EN ATENCIÓN PRIMARIA

<sup>69</sup> Avello LM, Fernández RP, Faundez CB, Zagal MA, Gordon MJ. Fitoaromaterapia como complemento para mejorar la salud laboral. *Rev Cubana Plant Med.* 2011; 16( 3 ): 279-295. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1028-47962011000300008&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1028-47962011000300008&lng=es).

<sup>70</sup> Rodríguez B, Enrique J. Gesto y ritual: Lecturas sobre el bautismo entre los mayas contemporáneos. *Península.* 2009; 4(1): 93-116. Recuperado en 16 de mayo de 2019, de [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1870-57662009000100006&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-57662009000100006&lng=es&tlng=es).

<sup>71</sup> OMS. Temas de salud. Cáncer

<sup>72</sup> Solís R, Gabriela. Las probanzas de eclesiásticos y el desarrollo de la iglesia secular en Yucatán. *Península.* 2018; 13(2): 9-41. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1870-57662018000200009&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-57662018000200009&lng=es&tlng=es).

---

<sup>73</sup> Juárez GA. Competencias profesionales de enfermería a nivel de especialización en empresas de riesgo III y IV en México. Nure Inv. 2010; 7(46): 2-28. Disponible en: [http://www.fuden.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/INV\\_NURE/competencias46134201012516.pdf](http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/INV_NURE/competencias46134201012516.pdf)

<sup>74</sup> Alvis R, Duque CP, Rodríguez BA. Nuevos Entre la progresión y la regresión: la configuración identitaria en los procesos de pérdida. Revista Ces Psicología. 2013; 6(2): 177-194.

<sup>75</sup> Vallejo PJ, Garduño EA. Cuidados paliativos en pediatría. Acta Pediat Mex 2014; 3(35):428- 435.

<sup>76</sup> OMS, Temas de salud. Depresión

<sup>77</sup> Lazcano PE, Salazar ME, Gutiérrez CP, Angeles LA, Hernández GA, Viramontes JL. Ensayos clínicos aleatorizados: variantes, métodos de aleatorización, análisis, consideraciones éticas y regulación. Salud pública Méx. 2004; 46(6): 559-584. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0036-36342004000600012&lng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342004000600012&lng=es).

<sup>78</sup> Matas A. Diseño del formato de escalas tipo Likert: un estado de la cuestión. Revista electrónica de investigación educativa. 2018; 20(1): 38-47. Disponible en [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1607-40412018000100038&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1607-40412018000100038&lng=es&tlng=es).

<sup>79</sup> Ferrer U. Fe, razón, persona: de la creencia como dimensión antropológica al acto personal de fe. Revista de filosofía open insight. 2014; 5(7), 33-59. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2007-24062014000100003&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-24062014000100003&lng=es&tlng=es).

---

<sup>80</sup> Vega BL, Sánchez DI. Fibrosis quística: Actualización en sus aspectos básicos. Rev. chil. pediatr. 2005; 76(5): 464-470. Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0370-41062005000500002&lng=es](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062005000500002&lng=es). <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062005000500002>