Universitat Oberta de Catalunya

uoc.edu

Las necesidades espirituales al final de la vida: el papel del Trabajador Social Sanitario en Cuidados Paliativos y Cuidados Paliativos Pediátricos

Trabajo Final de Máster Trabajo Social Sanitario

Autor : Pedro Seguí Escobar
Director/a: José Caamaño

22 de Junio de 2020

Esta obra está bajo una licencia de Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada
(http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/deed.es)

©opyright Reservados todos los derechos. Está prohibida la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, incluyendo la impresión, la reprografía, el microfilm, el tratamiento informático o cualquier otro sistema, así como la distribución de ejemplares mediante alquiler y préstamo, sin la autorización escrita del autor o de los límites que autorice la Ley de Propiedad Intelectual.

Índice

1. Introducción.....6
1.1 Marco teórico.....7
2. Justificación.....15
3. Objetivos.....17
4. Metodología.....18
5. Resultados.....26
6. Discusión.....43
7. Aplicabilidad y nuevas líneas de investigación.....49
8. Conclusiones.....53
9. Bibliografía.....57
10. Anexos.....63

Resumen

La presente investigación tiene como objetivo principal Conocer la importancia que dan los profesionales a la espiritualidad de las personas con las que trabajan en las unidades de cuidados paliativos (pediátricos) incidiendo en el papel fundamental del trabajo social sanitario. La metodología utilizada para realizar dicha aproximación se ha basado en una revisión bibliográfica sobre la espiritualidad y el trabajo social sanitario en cuidados paliativos [pediátricos], complementado con un total de 9 cuestionarios sobre atención a la espiritualidad y necesidades espirituales: 2 facultativos, 2 enfermeros, y 4 trabajadores sociales (estos últimos pertenecientes al Hospital Sant Joan de Deu de Palma e Inca). Los resultados reflejan un conocimiento medio sobre la espiritualidad pero otorgándole una importancia elevada (un 100%), una disparidad cuándo se investiga o se pregunta por los protocolos o guías utilizados (negación de la utilización a pesar de su existencia) y falta de formación específica, eso sí, teniendo un 100% presente la atención de dicha dimensión pero un grado de frecuencia menor del 50%. Por otro lado, los resultados concuerdan con las investigaciones realizadas, añadiendo además la baja investigación realizada en el campo en cuestión relacionado con el Trabajo Social Sanitario. Se extraen conclusiones importantes como la difícil conceptualización de la espiritualidad y sus necesidades en la práctica profesional, la escasa formación profesional, la falta de incorporación de dicha dimensión, la escasa utilización de instrumentos o adaptación de los existentes a estas necesidades y, la escasa investigación del TSS sobre la atención espiritual.

Palabras clave: *Trabajo social sanitario, espiritualidad, necesidades espirituales, cuidados paliativos, cuidados paliativos pediátricos.*

Abstract

The main objective of this research is to understand the importance that professionals give to the spirituality of the people they work with in palliative care (pediatric) units, influencing the fundamental role of social health work.

The methodology used to carry out this approach has been based on a bibliographic review on spirituality and social health work in palliative [pediatric] care, add up to 9 questionnaires on spirituality care and spiritual needs: 2 of them are doctors, 2 nurses, and 4 social workers (the latter belonging to the Sant Joan de Deu Hospital in Palma and Inca). The results reflect a medium level of knowledge about spirituality but giving it a high importance (100%), and noting a disparity when investigating or asking about the protocols or guides used (denial of use despite its existence) and lack of specific training, “yes”, having 100% attention to this dimension but a degree of frequency less than 50%.

On the other hand, the results agree with the investigations carried out, adding also the low investigation in spirituality and Health Social Work. The most important conclusions are: the difficult conceptualization of “spirituality” and their needs in professional practice, the lack of professional training, the lack of incorporation of this dimension, the scarce use of instruments or adaptation of existing instruments to these needs, and the scarce research of the Health Social Work on spiritual care.

Key words: *Health social work, spirituality, spiritaulity needs, palliative care, pediatric palliative care*

1. Introducción

La *espiritualidad* y las *necesidades espirituales* son conceptos complejos que han ido evolucionando a lo largo de la historia y que hasta la época actual han venido siempre relacionados con otros conceptos como son la *religión* o la *religiosidad*. A la dimensión espiritual se le suma la diferente importancia en diferentes fases de la vida, así como contextos en los que se encuentren las personas y las sociedades. Complejidad que se encuentra en todo momento en servicios como las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) y unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP).

Los trabajadores sociales sanitarios (TSS), ahondando en la intervención específica de dicha necesidad, se encuentra con una escasez en cuanto a formación y recursos para poder realizar una intervención con calidad (extrapolable también a otros profesionales como facultativos o enfermeros) llevando muchas veces a derivar dichas necesidades a equipos especiales de atención a la espiritualidad, como el formado en el hospital San Joan de Deu en Mallorca[1]. A esta realidad se le suma la realidad de que la espiritualidad o el afrontamiento de la muerte cambia según el rango de edad en el que nos encontremos y por lo tanto la formación deberá no sólo ser más específica si no que las habilidades con las que tratemos esta esfera también. La familia (padres, madres, tutores, etc.) también presentan esas necesidades que a veces pueden chocar con la situación del paciente y que consecuentemente tiende a la mediación. Éstas y otras (añadiendo por ejemplo el trabajo grupal con familiares o incluso menores adolescentes) cuestiones son importantes para tomar consciencia de las intervenciones que se realizan y podrían realizarse desde la figura del trabajador social sanitario, pudiendo promover mejoras y propuestas de cara a un futuro mediante una visibilización de la temática en cuestión.

Todas estas razones llevan a plantear la necesidad de *conocer la importancia que dan los profesionales a la espiritualidad de las personas con las que trabajan en las unidades de cuidados paliativos (pediátricos) incidiendo en el papel fundamental del trabajo social sanitario*.

[1] El nombre específico de dicha unidad es *Servicio de Atención Espiritual y Religiosa* (SAER).

1. 1. Marco teórico

Cuidados Paliativos

Etimológicamente encontramos el significado de "*proporcionar una capa*" a aquellos que "*padecen frío*" (1). Esta primera concepción literal ya refleja una filosofía que no se cierra únicamente a nivel institucional (pues podemos realizar cuidados en domicilios, hospicios, etc.) y proyecta la necesidad de especificar el concepto cuando añadimos conceptos como el de "*enfermedad terminal*[2]"(1). De manera esquemática y cronológica podemos encontrar las siguientes definiciones de CP más significativas en la siguiente tabla:

Tabla 1: Definiciones de CP

Organización Mundial de la Salud (1990) (2)	"cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial". "
Subcomité europeo de Cuidados paliativos de la Comunidad Económica Europea (1991). (acogida por el Plan Nacional de Cuidados Paliativos de 2001 [2001]). (3)	"Tipo de cuidados que promueven una asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica no es la curación. La meta fundamental es proporcionar bienestar al paciente y su familia sin intentar alargar la supervivencia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales del paciente y sus familiares. Si es necesario, el apoyo debe incluir el proceso de duelo"
Organización Mundial de la Salud (2002) (4)	"El método que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrenta al problema asociado con enfermedades terminales debido a la prevención u alivio del sufrimiento por medio de la propia identificación y correcta valoración y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales."
Saunders C. (2004) (5)	"cuidados paliativos se han iniciado desde el supuesto que cada paciente tiene su propia historia, relaciones y cultura y

[2]Aquella en la que existe una enfermedad avanzada, incurable, progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, que provoca problemas como la presencia de síntomas multifactoriales, intensos y cambiantes con la existencia de un gran impacto emocional en enfermo, familias y equipos, con un pronóstico de vida generalmente inferior a los seis meses, que genera una gran demanda de atención, y en la que el objetivo fundamental consiste en la promoción del confort y la calidad de vida del enfermo y de la familia basada en el control de síntomas, el soporte emocional y la comunicación. (2)

	de que merece respeto, como un ser único y original. Esto incluye proporcionar el mejor cuidado médico posible y poner a su disposición las conquistas de las últimas décadas, de forma que todos tengan la mejor posibilidad de vivir bien su tiempo”
Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos 2007 (2007) (6)	Completa la definición de la OMS (2002) con los principios sobre los CP. (Anexo 1)

Fuente: Elaboración propia

En relación con la estructura y programación de una estrategia marco a nivel nacional y autonómico se ha realizado una gran labor, destacando sobre todo la *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud de 2007* (6) y la de *20010-2014* (7). Pueden destacarse de la situación actual en España de los CP pueden destacarse:

Tabla 2: Datos clave de situación en España sobre CP

- Se atiende a la mitad de la población susceptible de recibir CP en España (alrededor de 51.800 personas atendidas al año frente a 105.268 que serían susceptibles de la atención para una población de 46,6 millones de habitantes) - La atención en CP es todavía insuficiente (25 de recursos de CP con psicólogos y trabajadores sociales dedican menos del 50% a prestar atención en CP) - Bajo nivel de formación (más de 300 horas) por parte de las enfermeras en CP (27,3%) - Incertidumbre de evaluación en CP […] los estándares no están definidos por escrito en el 54,6% de los recursos. - Aunque la formación específica en CP se oferta en 40 facultades, solo es obligatoria en 8

Fuente: Doblado R. et al. 2016 (8)

A estos datos se les suma la preocupación por parte de la SECPAL y AECPAL, reflejando un aumento en 2019 de las personas sin acceso a CP (unas 77.500 cada año), una preocupación añadida del desconocimiento del contenido de una Ley nacional de atención a personas en final de vida, así como la falta de formación específica por parte de los profesionales en dichos recursos. (9) A nivel autonómico, en Baleares se observa una gran implicación profesional y una atención bastante avanzada pero que peca de déficits similares a los de nivel nacional (10):

Tabla 3: Datos sobre la situación de CP en Baleares

- Población tributaria de recibir atenciones paliativas en Baleares en 2017 fue de 3.231 mínimo y máximo 7561 personas. (el 1% de la población)

- Existe un Infra registro de la actividad del CP - La tasa de cobertura de un 61,7% aproximadamente. - La atención paliativa en Baleares se divide en dos grandes niveles: nivel básico y nivel especializado. (Anexo 2)

Fuente: elaboración propia. Recuperado de Ministerio de Sanidad y Consumo, 2011. (7)

Cuidados Paliativos Pediátricos

A diferencia de los CP "la línea estratégica a seguir cuando se brindan Cuidados Paliativos a la población pediátrica ha de ser diferente" (10:71). Esas diferencias van relacionadas con las características del paciente: (9):

Tabla 4: Características diferenciadoras entre pacientes de CP y CPP

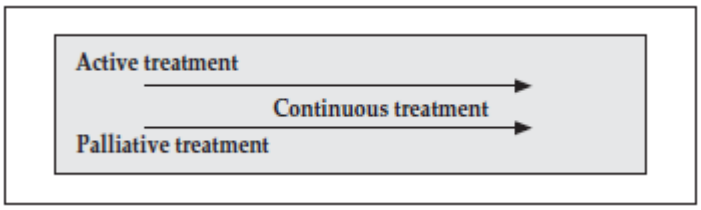
1. Enfermedades muy variadas, algunas raras o sin diagnóstico preciso. 2. Grupo de edad muy amplio. 3. Número de pacientes reducido (en comparación con el de adultos) 4. Disponibilidad de fármacos pediátricos reducida (sin mitificar su existencia) y tratamientos enfocados a la edad adulta. 5. La familia. (dupla de atención niño/a-familia). 6. Alta implicación emocional ante la muerte de un niño/a de la familia, equipo profesional y sociedad en conjunto. 7. Amplia gama de enfermedades y variables con duración impredecible. 8. El hecho de que los niños estén en desarrollo físico, emocional y cognitivo afecta a cada uno de los aspectos de sus cuidados. 9. Implicación emocional alta de todo el entorno del menor. 10. Duelo y aflicción de larga duración. 11. Conflictos entre la ética, la legislación y la conducta profesional (decisiones paternales, derechos del niño...) 12. Ruptura social del niño y su familia.

Fuente: Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. 2014 (9)

A la hora de definir cuidados paliativos la OMS en el 2002 expuso los CPP como "cuidado activo total de cuerpo, mente y espíritu de los niños con enfermedades que ponen en peligro su vida o limitan su existencia e incluyen el apoyo a su familia" (10:20). En el siguiente esquema puede observarse el modelo de CPP propuesto por la Academia Americana de Pediatría (2000; 11), así como las categorías de niños tributarios de CPP y los niveles de intervención de CPP en función de su complejidad (12):

Tabla 5: Modelo, Categorías tributarias y Niveles de intervención en CPP

Modelo de atención de CPP/CP:



Categoría tributarios CPP:

1. Menores con enfermedad amenazante de vida con tratamiento curativo, pero éste fracasa.
2. Menores cuya muerte prematura es inevitable, pero con objetivo de prolongar la vida y poder realizar actividades cotidianas. (ejemplo: VIH)
3. menores sin opción a tratamiento curativo (ejemplo: atrofia muscular espinal)
4.Menores en situación irreversible no progresiva (ejemplo: parálisis cerebral)

Niveles de intervención CPP:

1. N. enfoque paliativo: Enfermedades frecuentes y menos graves
2. N. intermedio: mayor complejidad y colaboración entre profesionales e interhospitalaria.
3. N. especializados: intervenciones complejas que precisan de un equipo de CPP.

Fuente: elaboración propia. Recuperado de Academia Americana de Pediatría, 200 (11) y Pascual, 2002 (12)

Tanto en España como en Baleares destacan dos tendencias en relación a la atención en CPP como son la atención en el domicilio del menor (la cuál siempre se debe priorizar ante la siguiente) y la atención hospitalaria. Modelos como los cuidados dependientes de un hospital o los cuidados desde atención primaria responderían a la primera tendencia, mientras que modelos o entornos como la residencia asistida especializada, las salas de agudos de pediatría de hospitales y las unidades de Hospitalización de CPP responderían a la segunda. (12)

A nivel nacional fallecen alrededor de 3.000 niños anual y paralelamente los menores con enfermedades incurables aumentan. Sin embargo, la dificultad de registrar el fallecimiento de menores que precisan de la atención de CPP viene sesgada por la falta de delimitación exacta del momento en el que menor es o no tributario de esta atención (10). A ello se le añade la escasez de servicios de CPP a nivel estatal, destacando un total de 9 recursos a nivel Nacional y únicamente 1 a nivel Balear como pueda ser el situado en el Hospital Universitario Son Espasses, en Palma de Mallorca (13).

Espiritualidad y necesidades espirituales

El término "*espiritualidad*" (del latín *spirtualitas* cuyo significado literal era "*aliento de vida*") (14) tiene múltiples definiciones, de las cuales podemos destacar las siguientes:

Tabla 6: Definiciones de Espiritualidad

Real Academia Española (RAE) (15)	"la naturaleza y condición de ser espiritual"
Carroll y Spero, citado en Perez, 2007 (16:137)	"una relación con Dios, entidad superior, que provee un significado, propósito y misión en la vida"
Bruce (17:599)	"ser espiritual implica la búsqueda de un significado en nuestras vidas el cual nos comunica un sentido de interconexión con uno mismo y los demás, ofreciéndonos un sendero continuo de descubrimiento y propósito personal"
Mytko et al. (18:59)	"sentimientos de estar conectado con uno mismo, con la comunidad y la naturaleza, y propósito en la vida"
Espíndula, et al (19)	"la espiritualidad se define en base a tres aspectos primordiales: significado y propósito, la voluntad de vivir, y la fe en uno, en los demás o en Dios".
Holloway (20)	"la espiritualidad es una dimensión compuesta por actitudes, creencias, sentimientos y prácticas que van más allá de lo estrictamente racional y material"
Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (21:138)	"la naturaleza esencial que nos conforma y de la que surge la aspiración profunda e íntima del ser humano a una visión de la vida y la realidad que integre, conecte, trascienda y dé sentido a la existencia. Es el dinamismo de búsqueda personal en tres direcciones: hacia el interior de una mismo en búsqueda de sentido, hacia el entorno en búsqueda de conexión y hacia el más allá en búsqueda de trascendencia"
Arias (22:47)	"la búsqueda de lo trascendente o divino a través de cualquier experiencia vital, abarcando además el mundo de los valores y de la pregunta por el sentido último de las cosas
Vaughan (23)	"el grado de desarrollo personal más elevado en todos los ámbitos y de manera global; supone superar la dualidad, conectando a la persona tanto consigo misma como con los otros y el mundo"

Fuente: elaboración propia. Recuperado de varios autores

Consecuentemente de la espiritualidad surgen en las personas las "*necesidades espirituales*", las cuales pueden definirse como "necesidades de las personas creyentes o no, a la búsqueda de la nutrición del espíritu, de una verdad esencial, de una esperanza, del sentido de la vida y de la muerte, o también deseando transmitir un mensaje al final de la vida" (8:6). Si cercamos ambos conceptos en las UCP y UCPP podemos observar que la cobertura de las necesidades espirituales y la espiritualidad han ido siempre con más retraso en detrimento de las necesidades más visibles como las sociales, físicas, psicológicas, etc. (24)

En las UCPP la *espiritualidad* "se torna cada vez más necesaria en la práctica de asistencia de la salud, y reconocida como una fuente de bienestar y de calidad de vida al aproximarse la muerte" (25:49). Un ejemplo del grado de percepción sobre la espiritualidad que pueden tener los menores podemos encontrarlo en el estudio Chirino-Barceló y Gamboa, los cuáles dividen esa concepción muerte-espiritualidad según las edades de los pacientes (26, Anexo 3)

Trabajo Social Sanitario y espiritualidad en CP y CPP

El trabajo social en dichas unidades puede entenderse como "la persona que permite a paciente, familia, grupos y comunidades, mejorar o recuperar su capacidad con el fin de conseguir una óptima salud psíquica, afectiva, espiritual, social y física". (27:84)

En el mismo documento de *Trabajo Social y Cuidados Paliativos 2015* ensalza el *trabajo social familiar* promoviendo la relación de ayuda y atención al entorno del paciente, destaca la capacidad del profesional de ensalzar las fortalezas de paciente y familia ante la situación de enfermedad, atribuye la capacidad de asistir a las tensión sociales, psíquicas y espirituales ante un diagnóstico incurable, prolongan su actuación posteriormente al fallecimiento del paciente y, se convierten en el representante de la familia y pacientes al exponer sus deseos y necesidades en las reuniones de equipo .(27)

En palabras de Colom "El Trabajo Social Sanitario es el apoyo profesional que garantiza la continuidad asistencial. Considera no sólo las necesidades sanitarias que vienen determinadas por el médico y la enfermera, sino las posibilidades sociales que harán posible el seguimiento terapéutico, el cumplimiento terapéutico, en las

condiciones óptimas" (28:15). Caamaño específica que en fases de terminalidad o final de vida el papel del TSS debe tener una serie de aspectos relevantes (29, Anexo 4):

Otros autores como Novellas también recalcan objetivos (30) en torno a la figura del TSS en UCP: Ayudar a saber llevar el sufrimiento, favorecer el aumento de la capacidad cuidadora, fomentar el buen nivel de comunicación entre los miembros implicados, compartir la diversidad de circunstancias, reforzar la identificación de los propios recursos […]. (30). En el caso del TSS se pueden observar en la siguiente tabla las áreas de actuación que tiene en ambas unidades (30):

Tabla 7: Áreas de actuación del TSS en UCP/UCPP

Con el equipo	Detección problemas psicosociales, conocimiento de recursos, diagnóstico y encuadre de familias, evaluación de necesidades, participación en el plan de actuación, establecimiento de prioridades, derivaciones a recursos socio-sanitarios, coordinación con voluntariado y comunidad...
Con la persona	Contribuir a los objetivos generales de las UCP: aclarar tramites y dudas sobre estos, testamentos, ayudar a focalizar futuro de la familia... brindar una relación de ayuda en todos los temas a zanjar.
Con los familiares	Análisis conjunto de sus necesidades, valorar capacidad de adaptación emocional, descubrir propios recursos de afrontamiento, consecución de objetivos, informar y orientar y facilitar recursos, medir resultados de la intervención...
Con la comunidad	Vincular a la atención los recursos conocidos que aborden áreas como los problemas económicos, laborales, puntuales (como por ejemplo material ortoprotésico), funerarios...

Fuente: Tabla de elaboración propia. Recuperado de Novellas, 2000 (30).

En el caso de los CPP la peculiaridad es adaptar la intervención al nivel cognitivo del niño, así como a la fase de desarrollo en la que se encuentra éste (27), destacando siempre como objetivo general mejorar la calidad de vida del niño en fase de cuidados paliativos y su familia. Resalta la peculiaridad en la atención en el proceso de duelo, pues puede comprenderse que es un hecho traumático con una gran carga emocional

Actualmente son varios los autores que ensalzan el beneficio de la "*espiritualidad*" y la "religión" en torno a la formación de competencias del trabajo social. Rusell destaca la

importancia de ambos conceptos en momentos como la enfermedad terminal, la identidad y la inmigración, el duelo o los procesos de recuperación de sustancias adictivas (31) así como la influencia de las creencias en ciertas conductas y aspectos de las personas. En relación a los CP el tema se ha abordado con grandes debates y conferencias llegando a crear la monografía "*Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*", donde la figura del trabajador social recoge importancia en las áreas anteriormente destacadas. (21)

Concluir comentando que el interés por competencias técnicas y de intervención espirituales por parte del profesional son las más relevantes en relación al interés de los profesionales de trabajo social (32).

2. Justificación

Los trabajadores sociales sanitarios en unidades de Cuidados Paliativos o Cuidados Paliativos Pediátricos deben abordar en su día a día a pacientes y familiares desde una metodología holística, interviniendo en diferentes áreas como la social, laboral, emocional, familiar y como no es menos en el área espiritual. Este reconocimiento del individuo en su totalidad sumado a la situación de una enfermedad con diagnóstico irreversible hace que la atención a las necesidades espirituales cobre una gran importancia en el equipo profesional y, por ende, la figura del trabajador social sanitario deba poner en práctica técnicas e instrumentos en la intervención de dicha área.

Se ha considerado importante la elaboración de la presente investigación debido a ser un área de investigación escasa a nivel técnico y de intervención en la disciplina (así como a nivel pediátrico), a pesar de que la *espiritualidad* y las *necesidades espirituales* están presentes en todas las definiciones de cuidados paliativos, así como en sus intervenciones, llegando a cuestionar el paradigma biopsicosocial en estos momentos de vida. Por otro lado, la importancia de la atención espiritual no solamente se centra en el paciente atendido, sino también en la familia, cuyo acontecimiento traumático conlleva en muchas ocasiones cambio de proyectos vitales (sobre todo si hablamos de pacientes pediátricos) y cuyo momento de intervención no puede obviar la figura del trabajador social sanitario.

Preguntas como *¿Qué importancia tiene la espiritualidad en la atención en trabajo social sanitario? ¿Cómo se concibe la espiritualidad y las necesidades espirituales? ¿Cómo se tienen en cuenta específicamente en la intervención del paciente en Cuidados Paliativos (Pediátricos)? ¿Dispone el trabajador social de formación adecuada e instrumentos entorno a la temática en cuestión para realizar una buena práctica?* Entre muchas otras que podrían realizarse, son cuestiones que deben abordarse si atendemos a la importancia que conlleva no abordarlas en las situaciones de *terminalidad*, y más aún si atendemos a la situación excepcional que se está viviendo a nivel Nacional con el estado de alarma debido a la pandemia del Covid-Sars 2 que satura aún más el sistema de salud y nos obliga replantearnos nuestra intervención en muchos aspectos.

Ante la escasa investigación al respecto y la peculiaridad de la atención en dichos servicios se pretende realizar una revisión bibliográfica sobre la dimensión espiritual y la intervención del trabajador social sanitario en Unidades de Cuidados Paliativos (Pediátricos) en ésta, así como la realización de cuestionarios a profesionales

facultativos y de trabajo social sanitario, con tal de poder obtener una muestra del abordaje real que se lleva a cabo en la isla de Mallorca y estableciendo por lo tanto una relación con el estado del tema.

3. Objetivos

Tras una revisión del marco teórico en torno a la temática, se presenta la hipótesis y objetivos de la investigación.

Hipótesis

Los trabajadores sociales sanitarios si son conscientes de la atención a las necesidades espirituales de los pacientes, pero no se contempla un abordaje estructurado ni sistematizado.

Objetivos

Objetivo general

Conocer la importancia que dan los profesionales a la espiritualidad de las personas con las que trabajan en las unidades de cuidados paliativos (pediátricos) incidiendo en el papel fundamental del trabajo social sanitario.

Objetivos específicos

- Indagar sobre el conocimiento de espiritualidad por parte de los profesionales.

- Conocer la importancia que se le otorga a la atención a las necesidades espirituales por parte del equipo multidisciplinar y trabajadores sociales sanitarios.

- Investigar el papel del trabajador social ante estas necesidades y la formación pertinente.

4. Metodología

Para poder alcanzar el objetivo principal de *conocer la importancia que dan los profesionales a la espiritualidad de las personas con las que trabajan en las unidades de cuidados paliativos (pediátricos) incidiendo en el papel fundamental del trabajo social* se optó por realizar una revisión sistemática sobre la temática en cuestión la cual, mediante la triangulación de información, se relacionaría con la respuesta de los profesionales de los equipos y de trabajo social de dos cuestionarios, uno para cada grupo profesional.

Para poder llegar al final del camino hay una serie de aspectos que deben quedar claros en el apartado de metodología y que se han detallado al máximo para que se adapta al rigor científico. Aspectos como la perspectiva metodológica, la población de estudio, las técnicas utilizadas, el tipo de estrategia y selección de muestra, y la recogida de información, síntesis y su posterior análisis son clave.

De la misma manera, se detalla para la revisión bibliográfica de la temática las bases de datos utilizadas para identificar los estudios entorno a la espiritualidad en CP o CPP, la estrategia de búsqueda en dichas bases y las palabras claves utilizadas en estas, los criterios de selección de los estudios, así como el sistema de lectura crítica utilizada. Por lo tanto, se siguieron los siguientes pasos abajo explicados:

CUESTIONARIOS

Perspectiva metodológica

La perspectiva metodológica pretendía ser en un inicio de carácter puramente cualitativo, analizando únicamente la literatura existente y realizando posteriormente un análisis comparativo de los diferentes estudios. Sin embargo, se optó por una metodología mixta, donde la información recabada de los diferentes estudios se comparó con cuestionarios sobre la atención a la espiritualidad en CP y CPP realizados a profesionales y trabajadores sociales (sanitarios) de dichos servicios (Especificados en el punto de población de estudio).

Se trató por lo tanto de una investigación de carácter exploratorio y con finalidad básica, ya que se pretende obtener una mejor comprensión e incremento del

conocimiento del fenómeno de la espiritualidad en CP y CPP por parte del profesional de trabajo social sanitario, planteada como una aproximación. (33)

Población de estudio

Para la selección de la población de estudio se tuvo en cuenta desde un inicio realizar encuestas a los profesionales facultativos y los trabajadores sociales (sanitarios) de los servicios a continuación detallados:

Tabla 8: Población de estudio

- Equipo de soporte de atención domiciliaria de Mallorca de unidad Básica de Salud Es Molinar (Palma): Enfermería (1) - Unidad de Soporte Hospitalario de Cuidados Paliativos Hospital Universitario Son Llatzer (Palma). Facultativos (2) - Unidad de Cuidados Paliativos de Hospital Joan March (Bunyola): Enfermería (1) - Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Sant Joan de Déu (Palma): facultativos (2), TSS (2) - Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Sant Joan de Déu (Inca): TSS (2) - Servicio de Atención Espiritual y Religiosa del Hospital Sant Joan de Déu (SAER). Agente pastoral (1) <u>TOTAL</u>: Facultativos (2), TSS (4), SAER (1) Enfermería (2):

Fuente: Elaboración propia

Cómo única excepción a la población diana se añade al agente pastoral del Servicio de Atención Espiritual y Religiosa (SAER) del Hospital Sant Joan de Déu debido a ser un profesional especializado precisamente en la atención en espiritualidad en el final de la vida y único servicio referente a las necesidades espirituales encontrado en toda las Islas Baleares. El resto de los profesionales siguen las siguientes características que definirían la muestra general:

Tabla 9: Criterios de población diana

Profesionales	Trabajadores Sociales Sanitarios
<u>Criterios de inclusión</u> Edad: entre 18 y 65 años Género: Hombre o mujer indistintamente Profesión: Facultativos, enfermería o TSS vinculado a CP y/o CPP	<u>Criterios de inclusión</u> Edad: entre 18 y 65 años Género: Hombre o mujer indistintamente Profesión: TSS vinculado a CP y/o CPP Ubicación: Mallorca

Ubicación: Mallorca	

Fuente: Elaboración propia

Técnicas utilizadas: El cuestionario

El cuestionario en la presente investigación se presentó de manera complementaria a la revisión bibliográfica con tal de poder triangular la información recabada por los profesionales con la recogida de los diferentes estudios seleccionados. Se utilizaron los cuestionarios como un "*método complementario*" (34) atendiendo como ventaja principal a la posibilidad de cuantificar de manera sencilla múltiples datos para su posterior análisis de correlación (34). Para ello se elaboraron dos cuestionarios (reflejados en el anexo 5) divididos en bloques temáticos y con un total de 17 preguntas en el cuestionario de TSS y 15 preguntas en el de facultativos, todas ellas siendo de tipo Likert con variabilidad en las opciones de respuesta dependiendo de las preguntas.

De ambos cuestionarios se analizaron los datos mediante la elaboración estadística de gráficas entorno a las respuestas para después analizarlas con los estudios relevantes en cada bloque temático para, finalmente contrastarlo con la hipótesis y objetivos del estudio.

Tipo de estrategia y selección de la muestra

Para la selección de la muestra se utilizó un muestreo intencional, dónde se eligieron los profesionales específicos de los servicios anteriormente mencionados (34). El hecho de enmarcar la investigación en Mallorca hace que los profesionales elegidos para la realización de los cuestionarios sean trabajadores en dicha isla, sin atender a la variable nacionalidad o lugar de residencia siempre que sean trabajadores de CP y CPP.

El cruce de datos proporcionados por parte de los profesionales de CP y CPP junto a la revisión bibliográfica nos permitirá obtener diferentes posicionamientos. Las estrategias utilizadas serán abarcadas en este sentido bajo una mirada profesional y del propio colectivo en cuestión. (35)

Recogida de información, síntesis y análisis.

Debido al tipo de muestreo se ha debido ponerse en contacto con los centros específicos para la realización de los cuestionarios. La vía de contacto preferente ha sido el correo electrónico y la telefónica, ya que el contexto de la investigación la presencial no era recomendable (estado de alarma a nivel nacional). Por otro lado, se ha utilizado la plataforma "*google forms*" para la respuesta de los cuestionarios vía online y de tal manera que la recogida de información se haga automáticamente por pregunta.

Una vez respondidos todos los cuestionarios se ha ido recogiendo la información estadística de cada pregunta para después, relacionarla mediante una comparación crítica con los datos bibliográficos correspondientes a cada bloque. El proceso sería el siguiente:

Ilustración 1: proceso de recogida y síntesis de información

Fuente: Elaboración propia

El diálogo anterior con la revisión bibliográfica previamente comentado para analizar la información (Núñez, 2006) es de vital importancia para poder relacionarlo con los objetivos de la búsqueda y su posterior separación del análisis por estos diferentes objetivos específicos, los cuáles pueden verse de forma específica en los bloques de las preguntas de los cuestionarios. (36)

Finalmente hay que especificar que las herramientas utilizadas para la recogida de información son las nuevas tecnologías TIC, mediante las cuales se envía la petición

de cuestionario por correo electrónico y la recogida se realiza mediante la plataforma *Google Form*.

REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

A diferencia del procedimiento metodológico utilizado para la utilización de cuestionarios, la revisión bibliográfica presenta una serie puntos diferentes al de los cuestionarios, habiendo sido necesario resaltar puntos como la selección de bases de datos utilizados para la identificación de estudios entorno a la espiritualidad, CP y CPP. Fue clave, por lo tanto, elegir una estrategia de búsqueda y establecer unas palabras claves relacionadas con el marco teórico, así como establecer unos criterios de selección precisos y abordables para el tiempo limitado de la investigación.

Bases de datos para la identificación de estudios.

Las bases de datos seleccionadas para la revisión bibliográfica entorno a la temática han sido las siguientes: Dialnet, REDIB, Google académico y Scielo. Se contemplaron más bases de datos que hubieran enriquecido y precisado la temática, como por ejemplo CUIDEN, CUIDATGE, SECPAL, SOVPAL, Pubmed, entre otras. Sin embargo, no se llevó a cabo dicha búsqueda por la limitación temporal de la investigación y la dificultad de acceso a las bases de datos.

El proceso de selección de las bases de datos se realizó mediante una previa documentación sobre bibliografía entorno a la temática y una relación directa con la documentación elegida para la elaboración del marco teórico.

La estrategia de búsqueda y las palabras claves utilizadas

Para realizar el cribado de los documentos de cada base de datos se utilizó una serie de palabras claves en relación con los aspectos destacados del marco teórico. Estas palabras claves fueron: "*Trabajo Social y dimensión espiritual*", "*Trabajo Social y espiritualidad*", "*atención en cuidados paliativos*", "*necesidad/es espirituales*", "*estudios sobre espiritualidad", "necesidades espirituales y cuidados paliativos", "necesidades espirituales y cuidados paliativos pediátricos"*.

Estas palabras claves se utilizaron tanto en castellano como en inglés para poder ampliar el número de estudios y al mismo tiempo conseguir un mayor abanico de documentación de otros contextos. La combinación de idiomas se ha realizado en todas las bases de datos utilizadas con tal de no descartar ninguna posibilidad de

incluir o excluir la bibliografía encontrada. Sumándole que se combina los operadores booleanos “AND” y “OR” entre todas las palabras claves conjuntas, pudiendo resumirse de la siguiente manera[3]:

- A. Trabajo Social AND dimensión espiritual
- B. Trabajo Social OR dimensión espiritual
- C. Trabajo Social AND espiritualidad
- D. Trabajo Social OR espiritualidad
- E. Necesidades espirituales AND CP
- F. Necesidades espirituales OR CP
- G. Necesidades espirituales AND CPP
- H. Necesidades espirituales OR CPP

Concluir exponiendo que las palabras claves utilizadas giran en torno a aquellos títulos que mencionaban la intervención entorno a la espiritualidad en la fase de final de vida, teniendo en cuenta la espiritualidad como “la naturaleza esencial que nos conforma y de la que surge la aspiración profunda e íntima del ser humano a una visión de la vida y la realidad que integre, conecte, trascienda y dé sentido a la existencia” (21:138) ya que es la propuesta por la SECPAL. También se han incluido los que mencionaban la espiritualidad vinculada a los profesionales, así como los servicios de CP y CPP y, finalmente, aquellos que mencionaban un tipo de atención o abordaje holístico.

Criterios de selección de los estudios

Para los estudios se han fijado una serie de criterios de inclusión y de exclusión con la finalidad de abordar de manera más concreta la temática:

Tabla 10: Criterios de inclusión y exclusión de estudios

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Estudios realizados entre 2005-2020. Artículos publicados en inglés, español o portugués. Documentos con acceso al documento completo. Documentación dirigida a público diana.	Documentos sin autor. Documentos sin fecha de publicación. Documentos que no trabajen temática estudio. Documentos orientados exclusivamente a temática de estudios.

Fuente: Elaboración propia

[3] Se entiende que las combinaciones también se realizan con las palabras claves traducidas a los idiomas de los criterios de inclusión.

Para completar el criterio de selección de los estudios también se analizaron los trabajos a través de su título, resumen y lectura integral de los mismos. Por otro lado, se descartaron los trabajos que no cumplían los criterios o no era posible su acceso. Todo ello acabó viéndose plasmado en la siguiente manera de clasificar los estudios (esquema modelo a continuación):

Tabla 11: Ejemplo de clasificación de estudios en revisión Bibliográfica

BASE DE DATOS	Dialnet
TOTAL DOCUMENTOS	22
DOCUMENTOS SELECCIONADOS (autores)	- Muñoz-García, A; Ojeda López, ÁM (2018) (37)
Observaciones:	

Fuente: Elaboración propia

Sistema de lectura crítica

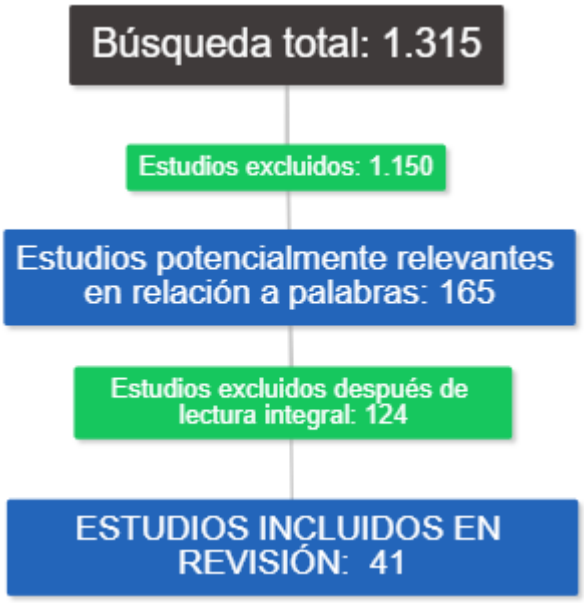
Ya se ha ido diciendo como han sido los términos clave, los booleanos utilizados y los idiomas que entran dentro de la revisión bibliográfica. Explicados estos, el presente punto expone como fue la lectura de los documentos, que siempre tuvo en cuenta los criterios anteriormente mencionados.

Es destacable que hubo varias dificultades en relación al tema de la espiritualidad y de las necesidades espirituales, pues la vinculación con la religión muchas veces quedaba reflejada de manera indirecta en los estudios o artículos seleccionados y consecuentemente sembró dudas a la hora de incluirse o excluirse. Se incluyeron aquellos que no presentaban una tendencia religiosa en cuestión.

La lectura fue integral de todos los estudios y teniendo en cuenta en todo momento la bibliografía de cada uno de ellos, llegando a consultar si hiciese falta las fuentes de información de manera directa (mediante correo, mediante redes sociales, etc.) con tal de garantizar el mayor rigor posible.

Concluir exponiendo el proceso general de la estrategia de selección de artículos utilizada:

Ilustración 2: Proceso de lectura e inclusión de estudios



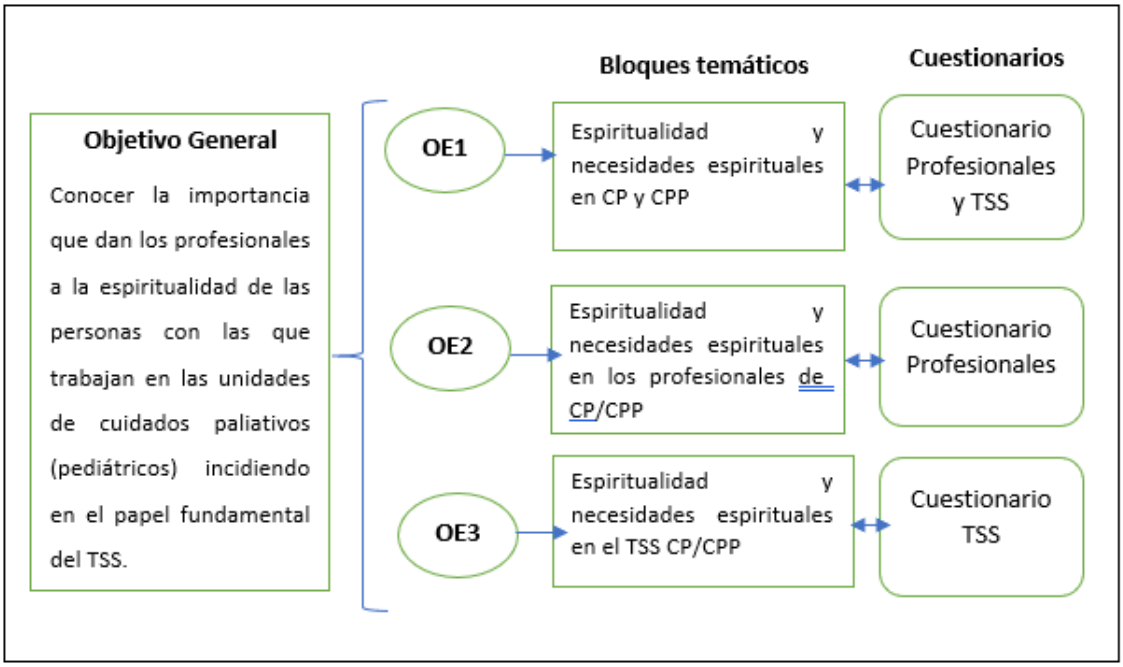
Fuente: Elaboración propia

5. Resultados

A continuación, se presentan los datos más significativos de la revisión bibliográfica en comparación con las encuestas realizadas a los trabajadores sociales del servicio de CP de Sant Joan de Deu (Palma de Mallorca) y la encuesta realizada a profesionales de Sant Joan de Deu (un agente pastoral) así como de Hospital Joan March (gerente médico de la UCP, médico de UCP y enfermero), y del equipo de atención domiciliaria ESAD vinculada al Unidad Básica del Molinar (Enfermero).

Para analizar los datos extraídos de ambas metodologías se realizará un dialogo comparativo entre ellas, tomando como referencia los bloques temáticos del cuestionario y el marco teórico. De manera gráfica se pretende realizar el siguiente proceso:

Ilustración 3: Proceso de análisis de resultados



Fuente: Elaboración propia

Previamente al análisis descrito anteriormente se expondrá un apartado específico sobre el análisis de la revisión bibliográfica.

Resultados revisión bibliográfica

El diseño de la revisión de la literatura es de carácter descriptivo transversal, elaborado en un marco temporal que se inicia el 19 de abril de 2020 hasta el 31 de mayo del mismo año. La bibliografía seleccionada puede verse a continuación:

BASE DE DATOS	Dialnet
TOTAL DOCUMENTOS[4]	(A)142+(B)142+(C)49+(D)49+(E)79+(F)79+(G)1+(H)1 542
DOCUMENTOS SELECCIONADOS	- Fernández-Marcote RM. Dimensión espiritual en cuidados paliativos: función de las dimensiones religiosa y espiritual en las motivaciones de conducta hacia sí mismo, interpersonal y social. Murcia: Universidad de Murcia.2017 - Giménez A, Pavón Rico P, Rico P. Lo emocional y lo espiritual en el Trabajo Social. Una aproximación holística al campo profesional" Margen: Revista de Trabajo Social y ciencias sociales. 2014; pp. 1-74. - Martínez-Rivera, Òscar. Diversitat funcional (discapacitat) i espiritualitat. Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa, 2014;56. p. 113-126. - Payás Puigarnau A, Barbero Gutiérrez J, Bayés Sopena R, Benito Oliver E, Giró Paris M, Maté Méndez J, et al. ¿Cómo perciben los profesionales de paliativos las necesidades espirituales del paciente al final de la vida? Med Pal (Madrid) 2008;15(4):225-37. - De la Rica Escuín M. El sentido de la dignidad del paciente oncológico en el final de la vida [Tesis Doctoral]. Universidad de Zaragoza; 2017. - Mojica, N. Espiritualidad: Consideraciones para la práctica del Trabajo Social. Análisis (S. Juan Puerto Rico, 1999). 2007:1(8); pp.1-22. - Morales L. La espiritualidad en el Trabajo Social: estrategias para su avalúo. Análisis, 2013;14(1): pp-74-95. - González-Rivera J.A., Veray J., & Rosario A. Actitudes hacia la integración de la espiritualidad en las profesiones de ayuda: Estudio exploratorio. Revista Griot. 2016:9(1); pp. 57-67. - Ojeda AM. ¿Están los estudiantes españoles de trabajo social interesados en recibir formación en competencias espirituales? Revista de intervención socioeducativa. 2018:69; pp. 111-126 - Benito E, Dones M, Barbero J. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Psicooncologia 2016; 13:367-84. - Sandoval P., Rangel N., Allende S., & Ascencio L. Concepto de espiritualidad del equipo multidisciplinario de una unidad de cuidados paliativos: un estudio descriptivo. Rev. Psicooncología. 2014:11(2-3); pp.333-344. - Galiana, L. et al. Cuestionarios de atención espiritual en cuidados paliativos: revisión de la evidencia para su aplicación clínica. PSICOONCOLOGÍA. 2016:13(2-3); pp. 385-397. - Bermejo JC, Lozano B, Villacieros M, Gil M. Atención espiritual

[4] Los códigos numéricos (A,B,C,D,E,F,G,H) responden a las diferentes combinaciones de palabras claves con sus operadores booleanos correspondientes al apartado de "*estrategia de búsqueda y palabras clave*"

	en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios. Med Pal. 2013;20(3):93-102. - Cuartas-hoyos P., Ospina-muñoz P., & Carreño-corredor S. Cuidado espiritual: una mirada desde el modelo de manejo de síntomas y el cuidado paliativo. Revista Colombiana de Enfermería. 2019; pp. 1–17. - Fombuena M. Situación clínica de enfermedad avanzada y espiritualidad [Tesis doctoral inédita]. Universidad de Valencia 2014;22(1): pp. 25-32
Observaciones: - Aplicación de filtros: si - Cambio en palabras clave: no - Utilización de palabras clave individualmente (sin conectores con otras palabras clave) como añadido a los criterios de búsqueda.	

BASE DE DATOS	Scielo
TOTAL DOCUMENTOS	(A)31 +(B)31 +(C)31 +(D)18 +(E)13 +(F)72 +(G)27 +(H)27 250
DOCUMENTOS SELECCIONADOS	- Rosas-Jiménez CA, Díaz-Díaz A. La escucha: elemento fundamental en la atención espiritual del cuidado paliativo. Pers Bioet. 2017;21(2); pp. 280-91. - Ienne A. et al. Does the spirituality of nurses interfere in the record of spiritual suffering diagnosis? Escola Anna Nery, v. 2018;22(1): pp. 1-10. - Redondo-Elvira T, Ibañez del Prado C, Barbas-Abad S. Espiritualmente resilientes. Relación entre espiritualidad y resiliencia en cuidados paliativos. Clínica y Salud. 2017; 28(3): pp. 117-121. - Bermejo J, Villacieros M. Componentes de la esperanza en situación de terminalidad. Estudio de desarrollo de una escala de medida. Gerokomos 2016; 27: pp. 97-103. - Rocha R, Pereira ER, Silva R, Medeiros A, Refrande SM, Refrande, NA. Spiritual needs experienced by the patient's family caregiver under oncology palliative care. Rev Bras Enferm. 2018;71(6); pp.2635–2642. - Pereira M. y Graminha MR. La espiritualidad en la práctica pediátrica. Rev. Bioét. 2016; 24 (1): 49-53. - Pérez-García, E. Enfermería y necesidades espirituales en el paciente con enfermedad en etapa terminal. Enfermería: Cuidados Humanizados, 2016;5(2): p. 41-45. - Evangelista CB, et al. Espiritualidade no cuidar de pacientes em cuidados paliativos: Um estudo com enfermeiros. Esc Anna Nery. 2016; 20(1): pp.176-82. - Garcia-Schinzari NR, Santos FS. Assistance to children in palliative care in the Brazilian scientific literature. Rev Paul Pediatr. 2014;32(1): pp. 99-106 - Misko MD et al. The family's experience of the child and/or teenager in palliative care: fluctuating between hope and hopelessness in a world changed by losses. Rev Latino-Am Enfermagem. 2015; 23(3): pp.560-7. - Núñez P, Enriquez D, Irrázaval Ma. E. La espiritualidad en el paciente oncológico: Una forma de nutrir la esperanza y fomentar un afrontamiento positivo a la enfermedad. Ajayu, 2011;10: pp.84-100.
Observaciones: - Aplicación de filtros: no	

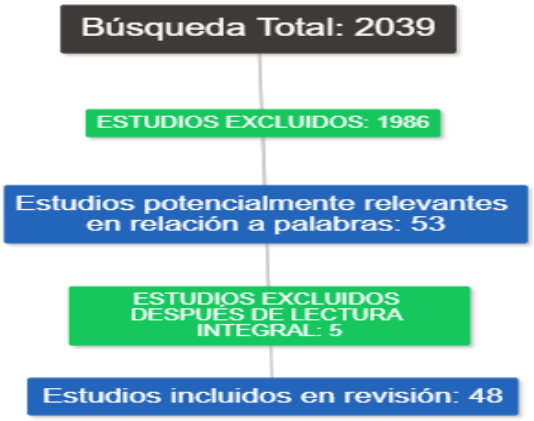
- Utilización de palabras clave individualmente (sin conectores con otras palabras clave) como añadido a los criterios de búsqueda.

BASE DE DATOS	Google Académico
TOTAL DOCUMENTOS	(A)1 +(B)2 +(C)13 +(D) 13+(E)3 +(F)3 +(G)80 +(H)100 215
DOCUMENTOS SELECCIONADOS	- Chavarria W y Barrientos YM. Trabajo Social y espiritualidad. Seccional Bello: Corporación Universitaria minuto de Dios. 2015. - Arrieta García, A. L. El abordaje de la dimensión espiritual en la enfermedad terminal. Conveniencia del abordaje espiritual en los diferentes ámbitos de intervención del Trabajo Social. Trabajo Fin de Grado. Universidad de Valladolid, Valladolid, España. 2014: pp. 4-51 - Gilbert P. Siendo y haciéndose humano. En: Seminario Meditatio. Londres: RevistaMeditatio. 2012. - Gilligan, P y Furness S. Religión y espiritualidad en la formación y la práctica del trabajo social en el Reino Unido. Educación Social. Revista de Intervención Socioeducativa, 2014;56: pp. 31-46. - Perea M. Espiritualidad, logoterapia y trabajo social: Aportaciones para una práctica holística del trabajo social. Documentos de Trabajo Social. 2016:58(1), pp.146-161. - Morales L et al. Espiritualidad y Trabajo Social: Controversias y Oportunidades. San Juan, Puerto Rico. 2015 - Krmpotic C.S. La espiritualidad en la educación del Trabajo Social en Argentina, desde la perspectiva de estudiantes avanzados. Voces Desde El Trabajo Social, 2019;7(1): pp. 36-59 - Ortiz, M. Dilemas Éticos de la Espiritualidad en Trabajo Social. Quinta Conferencia de Trabajo Social Forense, Universidad interamericana, Recinto Metropolitano, Puerto Rico (inédito). 2007: pp. 1-29 - Robles, Á. Cuidados paliativos: necesidades espirituales en el paciente al final de la vida. Trabajo Fin de Grado. Universidad de Almeria: Almeria. 2018. - Moreno, N. Perspectivas de las enfermeras sobre las necesidades espirituales de los adolescentes en cuidados paliativos: estudio cualitativo fenomenológico. Trabajo Fin de Grado. Escuela Universitaria de Enfermeria: Sant Cugat del Vallés. 2018. - Gonzalo MC. Análisis de la importancia de la trabajadora social en los cuidados paliativos y cuidados paliativos pediátricos. Trabajo Fin de Grado. Universidad Pontificia Comillas: Madrid 2019. - Ferreira, MG; De oliveria Iglesias, SB. Cuidados paliativos pediátricos, terminalidade e espiritualidade: Estamos preparados?. residpediatr-2019;9(1): pp- 12-16
Observaciones: - Aplicación de filtros: o Con la frase exacta: o Con todas las palabras: - Cuidados paliativos pediátricos (sin AND/OR necesidades espirituales por resultado negativo) - Utilización de palabras clave individualmente (sin conectores con otras palabras clave) como añadido a los criterios de búsqueda.	

BASE DE DATOS	REDIB
TOTAL DOCUMENTOS	(A)28 +(B)105 +(C) 16 +(D)16 +(E)10 +(F)108 +(G)10 +(H)15 308
DOCUMENTOS SELECCIONADOS	- Irurzun JI, y Yaccarini C. Resiliencia, Espiritualidad Y Propósito De Vida. Una Revisión Del Estado Del Arte. Psocial 2018;4(2): pp. 58-66 - Correia J, y da Rosa K. The Feelings and Spirituality Identified in Relatives of Terminally Ill Patients in Intensive Care. Revista De Enfermagem UFPE On Line 2011;5(10): pp. 2391-2397 - Castro MR. Las Necesidades Espirituales Como Elementos En El Bienestar Del Paciente Paliativo. Psicooncología 2015;12 (2-3): pp. 1-162
Observaciones: - Aplicación de filtros: o En título: o Con frase exacta en texto: - Utilización de palabras clave individualmente (sin conectores con otras palabras clave) como añadido a los criterios de búsqueda.	

Una vez realizada la revisión bibliográfica en las diferentes bases de datos seleccionadas, se puede observar en la siguiente ilustración el proceso completo de elección de los estudios:

Ilustración 4: Proceso de lectura e inclusión de estudios



Fuente: Elaboración propia

De los 48 estudios incluidos en la revisión bibliográfica destacan una serie de aspectos en torno a la temática de CP[P] y espiritualidad o Necesidades espirituales:

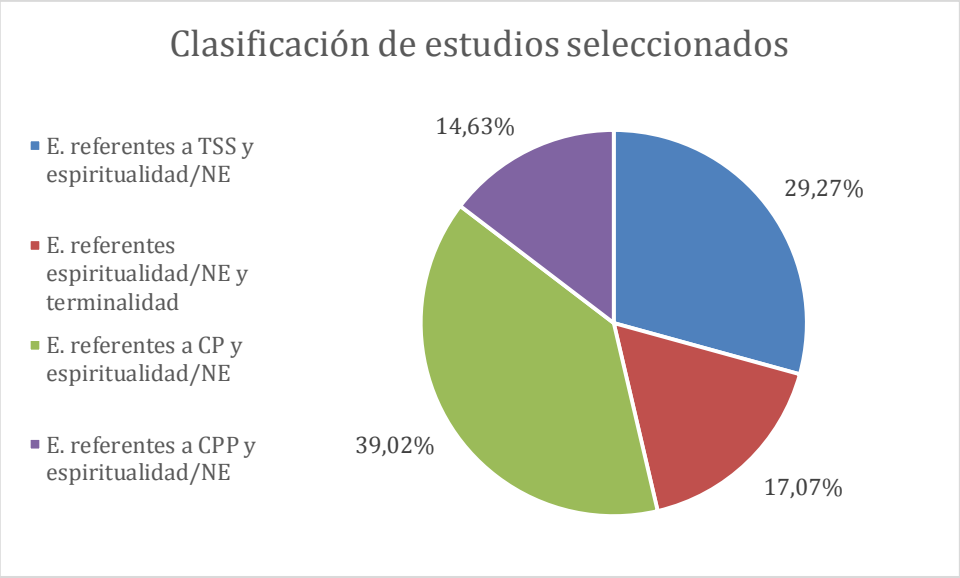


Gráfico 1. Fuente: Elaboración propia

- Se observa que los estudios que hacen referencia directa al trabajo social y atención a las necesidades espirituales en CP[P] son un total de 12 estudios del cómputo global. Si nos centramos en el área de CPP encontramos que sólo se ha encontrado un estudio de Gonzalo en 2019 el cuál compara la guía de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud de España con las dos guías que ofrece el Gobierno de Reino Unido, una en relación a los adultos: End of life care for adults; y otra para los cuidados paliativos pediátricos: End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management, resaltando pequeños matices en torno a la atención a la espiritualidad y las necesidades espirituales por parte de la disciplina. (37)

- También se han añadido estudios referidos a la espiritualidad y la "*terminalidad*", sin ser estos específicos de cuidados paliativos. Un total de 7 estudios hablan sobre la metodología de intervención ante el final de la vida, encuestas de satisfacción, encuestas a estudiantes de universitarios de diferentes disciplinas o seminarios explicativos de vivencias propias como la expuesta por Gilbert. (38)

- Otra diferencia notable es la diferenciación entre estudios seleccionados entre CP y CPP. De la primera unidad encontramos un total de 16 estudios, mientras que los centrados en la atención al colectivo pediátrico sólo 6, siendo uno de ellos un estudio que aborda tanto CP como CPP. La diversidad es clara

encontrando estudios que analizan la importancia que dan los profesionales, pacientes y profesionales a dicha atención, así como un gran peso de estudios por parte de la disciplina de enfermería.

Espiritualidad y necesidades espirituales en CP y CPP

Dentro de este bloque podemos analizar la literatura revisada comparándola con preguntas de los cuestionarios como puedan ser: *¿Conoce el concepto de espiritualidad distanciado de religiones y doctrinas?*; *¿se considera usted una persona consciente de su propia Espiritualidad?* o *¿Utilizan algún tipo de guía/protocolo para la atención espiritual?*

Si nos detenemos en el conocimiento del concepto de espiritualidad por parte de los profesionales se puede afirmar que el 100% de las TSS encuestadas afirman conocerlo y sólo un 20% de los profesionales afirma no conocerlo. Dato que contrasta con al ser preguntado por la formación específica en espiritualidad, observando que el 50% de TSS y el 20% dicen no tener ningún tipo de formación sobre el tema.

Gráfico 2. Fuente Elaboración propia

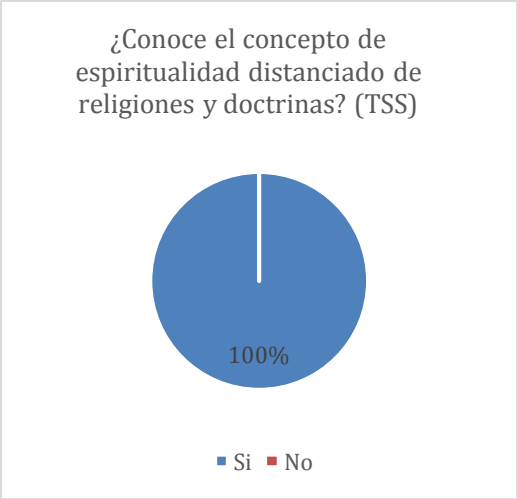


Gráfico 3. Fuente Elaboración propia

Gráfico 4. Fuente Elaboración propia

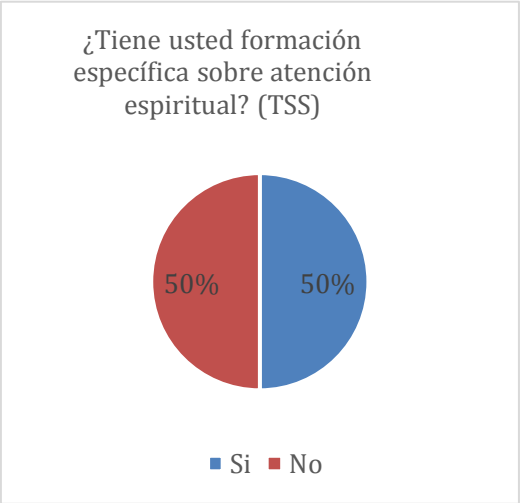


Gráfico 5. Fuente Elaboración propia

Dicha realidad se observa si analizamos los documentos de la revisión bibliográfica, destacando sobre todo la falta de formación (21,39,40,41,42,43,44) por parte de los profesionales de cuidados paliativos, así como la dificultad de conceptualización (45,46,47,48,49,50,51,52) de la espiritualidad en relación a la práctica propia y la atención a pacientes. Destaca que la gran mayoría de estudios son exploratorios, y destaca en el apartado conceptual el estudio de Sandoval et al. (42), donde se analizan las confusiones terminológicas entre religión y espiritualidad en los profesionales (incluyendo TSS) de CP y CPP, concluyendo que "los conceptos resultan confusos para el equipo de cuidados paliativos, sin embargo, cuentan con recursos personales para identificar las necesidades espirituales aunque carecen de información y entrenamiento formal para su abordaje".(42:333) reflejando una realidad observada en gráficos. De los estudios revisados sólo el de Ferreira y De Oliveira (44) se centra en la formación en el entorno de CPP, resaltando sobre todo la importancia del acompañamiento a los familiares.

Relacionando lo anterior a la pregunta de *¿se considera usted una persona consciente de su propia Espiritualidad?* se observa que los profesionales si consideran ser conscientes de ella y por parte de los TSS sólo el 50%. Aspecto relacionado directamente con el conocimiento del concepto de espiritualidad.

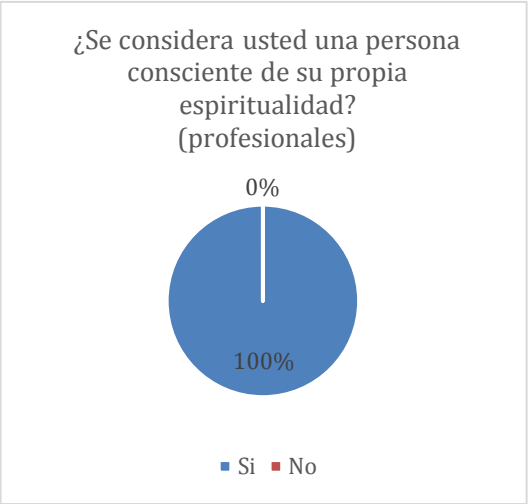


Gráfico 6. Fuente Elaboración propia

Gráfico 7. Fuente Elaboración propia

Finalmente concluir el apartado analizando la pregunta *¿Utilizan algún tipo de guía/protocolo para la atención espiritual?*. En la revisión bibliográfica no se ha dado con ninguna guía o protocolo, pero si se ha citado durante el trabajo la Guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL (24), el Plan Nacional de Cuidados Paliativos (1) y la Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud (6), ejes vertebradores a nivel nacional de la atención en CP y CPP. A nivel autonómico se ha seleccionado el Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares (13). A continuación, se presentan los gráficos pertinentes a las respuestas de profesionales y de TSS:

Gráfico 8. Fuente Elaboración propia

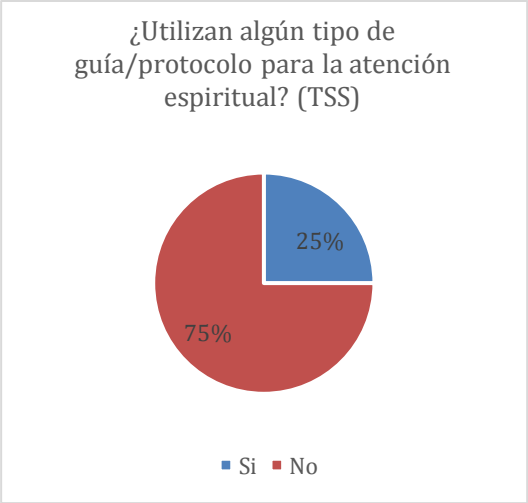


Gráfico 9. Fuente Elaboración propia

Como se observa el 60% de los profesionales y el 75% de los TSS confirman que no utilizan ningún tipo de guía para la atención espiritual, a pesar de existir documentos

como *Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos* (21) y *Trabajo Social en Cuidados Paliativos* (27) que pueden utilizarse como guía orientativa para dicha atención. Consecuentemente, al ser preguntados por si *¿debería existir un documento/ guía específico para el profesional sobre las intervenciones a necesidades espirituales?* el 100% de las respuestas es afirmativo.

De los estudios incluidos en la revisión destaca el artículo de Núñez, Enríquez e Irrazával, donde menciona la importancia de las guías y protocolos (vinculadas a la formación de profesionales) para poder orientar al paciente en la espiritualidad (53) y el estudio realizado por Gonzalo, que consiste en una comparación de la *guía de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud de España*, con una lectura de las dos guías que ofrece el Gobierno de Reino Unido, una en relación a los adultos: *End of life care for adults*; y otra para los cuidados paliativos pediátricos*: End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management* (37). Este último estudio, entre sus conclusiones, establece la necesidad de investigar e indagar más sobre el proceder entorno a la espiritualidad y necesidades espirituales en CP y CPP.

Espiritualidad y necesidades espirituales en los profesionales del equipo multidisciplinar CP/CPP

Dentro del equipo multidisciplinar de CP y CPP se observa en el apartado anterior que la conciencia de la espiritualidad es total, pero la precisión que se tiene del concepto y la utilización de guías y protocolos que avalen la intervención es cuanto menos escasa y poco investigada. Dicha conciencia sobre la propia espiritualidad también se tiene cuando se atienden a los pacientes de las unidades, tal y como refleja el gráfico relacionado a la pregunta *Cuando atiende a pacientes y familiares: ¿Tiene usted en cuenta la esfera espiritual?*, que luego se materializa también al 100% en la práctica del día a día (*Desde su puesto de trabajo: ¿Aborda las necesidades espirituales en su intervención?*):

Gráfico 10. Fuente Elaboración propia

Gráfico 11. Fuente Elaboración propia

Los datos reflejan claramente la presencia de la dimensión y necesidades espirituales, pero como sugiere la *Guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL*, la cobertura de dichas necesidades ha sido menos priorizada en detrimento de otras necesidades más asentadas como las sociales, físicas, psicológicas, etc. (24). La relación parece evidente cuando recuperamos el gráfico referente a guías y protocolos, y aún más si sumamos los resultados de las preguntas sobre *¿Cuál es la frecuencia con la que atiende estas necesidades?* Y *¿cuánto porcentaje de atención le dedica a las necesidades espirituales en la atención a pacientes y familias desde su disciplina?*:

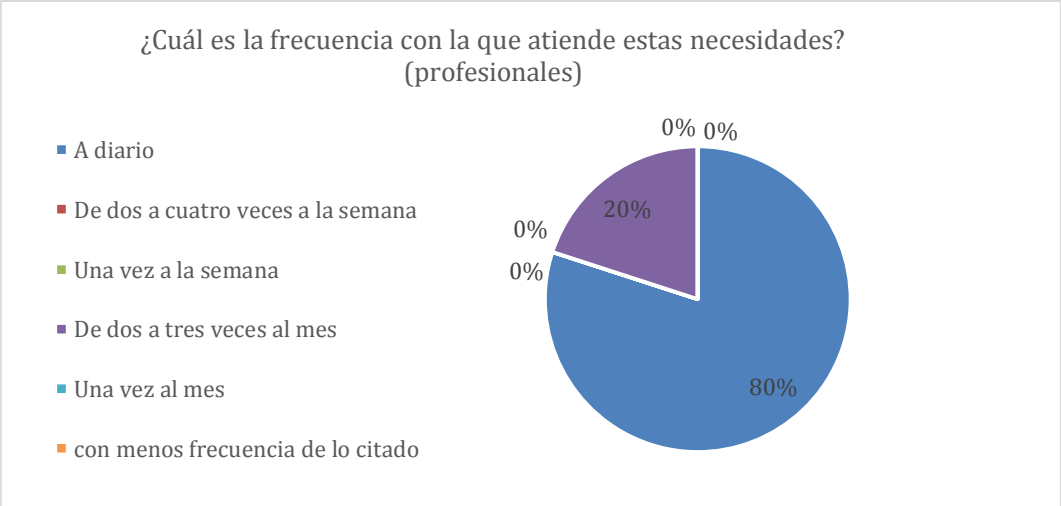


Gráfico 12. Fuente Elaboración propia

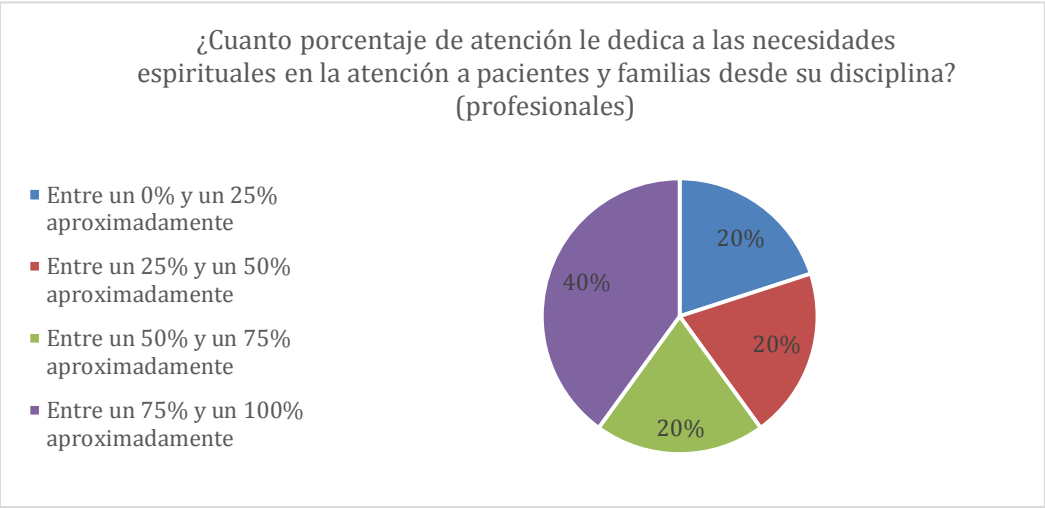


Gráfico 13. Fuente Elaboración propia

Se reafirma que a diario el 80% de profesionales atienden dichas necesidades (salvando la respuesta de un facultativo de la unidad de UCP el cuál afirma realizarlo de 2 a 3 veces al mes). Sin embargo, cuando preguntamos por el porcentaje de atención dado a dichas necesidades, se reafirma diferente priorización de las necesidades comentada anteriormente. Solo cubren el 75% y 100% de esta atención el agente pastoral y el enfermero de ESAD (un 50% y 74% el enfermero de H. Joan March) encuestados, destacando que ambos médicos oscilan entre el 0% y el 50%.

Si atendemos a la literatura encontrada damos con estudios que hacen referencia al fenómeno de la atención a la espiritualidad y el grado de "pertenencia" por parte de los profesionales. El estudio de Payás et al tras analizar 191 respuestas de distintos profesionales del ámbito concluye que un 57,6% de los encuestados no se ve con competencias suficientes y que existe amplio margen de mejora (40). Rosas-Jimenez y Díaz-Díaz matizan que en el área de medicina no se presta dicha atención muchas veces por síndromes como el "*burn out*" en el facultativo, extrapolable muchas veces a otros profesionales (54). También destacan estudios transversales cuantitativos de enfermería que analizan la necesidad de aumentar la investigación sobre la intervención en dicha dimensión por parte de enfermería y el sentimiento de pertenencia de estas competencias. (42,55, 56)

Si analizamos más concretamente la figura del "agente pastoral", vemos como se materializa la especialización de la atención a la dimensión espiritual con la creación de otra figura exclusiva para ello. Citando a Pereira y Graminha "Este es el desafío a enfrentar por las facultades de medicina: establecer directrices curriculares de acuerdo con el modelo cartesiano-flexeriano, o formar entonces un profesional que comprenda y sepa integrar los determinantes biológicos, psicológicos, sociales y espirituales de las enfermedades" (25:52). Directamente relacionado con la pregunta de *¿Disponen*

de algún grupo específico de espiritualidad en cuidados paliativos [pediátricos]?, ya que en Baleares sólo el Hospital Sant Joan de Dèu dispone de SAER.

La importancia como se ha dicho refleja un 100% entre los profesionales, al igual que la coordinación entre los distintos profesionales para poder abordarla, arrojando los siguientes valores de 0 a 10 al ser preguntados por la necesidad de la intervención del trabajo social sanitario:

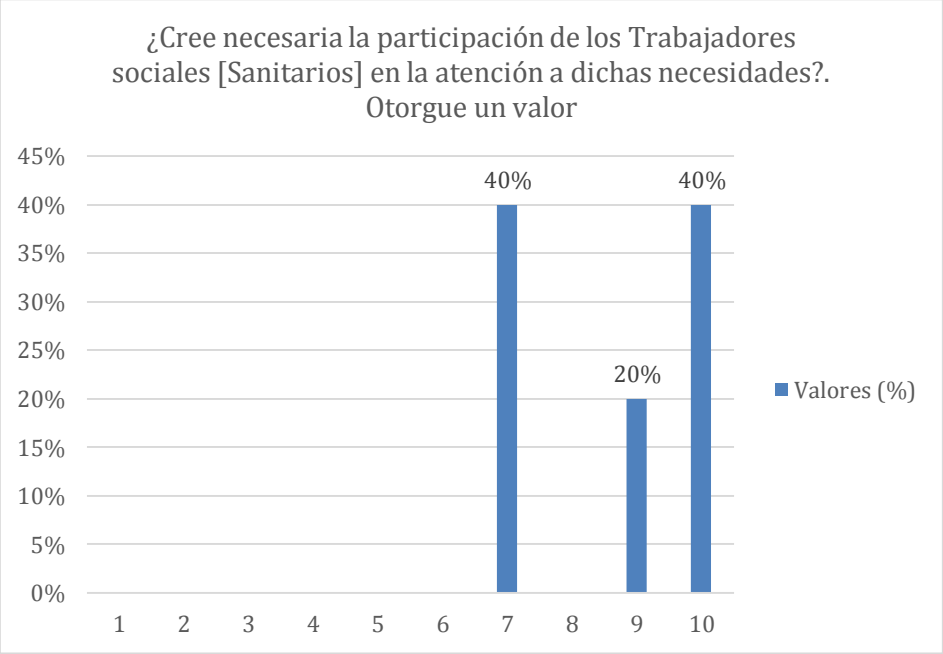


Gráfico 14. Fuente Elaboración propia

En la anterior gráfica se observa la necesidad de la figura del TSS en la coordinación con el resto del equipo, exponiendo por lo tanto un enfoque holístico de la intervención. Los textos encontrados en la revisión bibliográficas que defienden la importancia de la disciplina son varios (siendo la gran mayoría trabajos finales de grado y artículos) y podrían vincularse sus contenidos a la gráfica 13, sin embargo, citaremos dichos documentos en el punto siguiente.

Espiritualidad y necesidades espirituales en el TSS de CP y CPP.

Cuando hacemos referencia a la espiritualidad y las necesidades espirituales en el TSS del ámbito de CP y CPP, observamos que las diferencias con el resto de los profesionales no son tan distantes en ciertos puntos. Si retomamos la pregunta *Cuando atiende a pacientes y familiares: ¿Tiene usted en cuenta la esfera espiritual?* Observamos el matiz de que sólo el 25% dice tener en cuenta “a veces” dicha esfera

y el mismo porcentaje encontramos cuando se le pregunta si *¿Aborda las necesidades espirituales en su intervención?*:

Gráfico 15. Fuente Elaboración propia

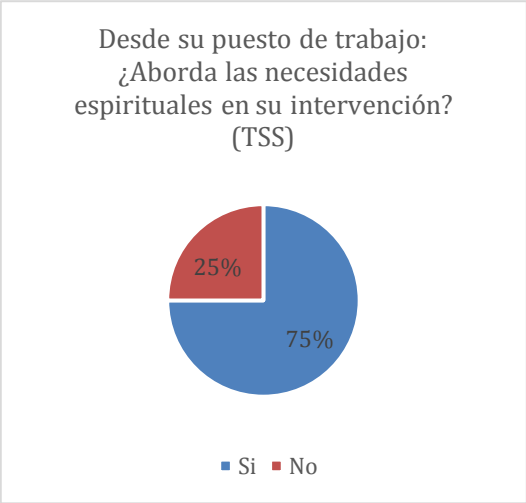


Gráfico 16. Fuente Elaboración propia

Se ha relacionado con loes estudios sobre la disciplina de TSS seleccionados en a revisión bibliográfica y se ha evidenciado que las competencias en torno a la esfera espiritual deberían tenerse ya que desde la perspectiva profesional si que se tienen en cuenta a pesar del déficit de formación (41,45,46,57,58,59,60). Por otro lado, también se ha reflejado en la investigación encontrada el posicionamiento contrario, evidenciando en estudios como el de krmpotic (61) y Ojeda (32), ambos realizados estos dos últimos años. En el primero estudio de carácter cualitativo con fines exploratorios y descriptivos realizo una revisión bibliográfica y encuestas a estudiantes universitarios del último año de grado de TS, reflejando que, aunque los "participantes reconocen que la espiritualidad forma parte del universo del Trabajo Social, se integra débilmente al proceso de formación profesional, revelando históricas disyuntivas profesionales" (66:37). En el segundo estudio de carácter exploratorio se realiza la misma dinámica mediante encuestas a estudiantes de Granada, reflejando también un grado leve de importancia, destacando únicamente un leve interés en aspectos prácticos y de intervención en detrimento de los teóricos-conceptuales. (32)

Ante la pregunta *¿Cuál es la frecuencia con la que atiende estas necesidades?* Y *¿cuánto porcentaje de atención les dedica a las necesidades espirituales en la atención a pacientes y familias desde su disciplina?* las respuestas fueron de los más dispares como puede observarse a continuación:

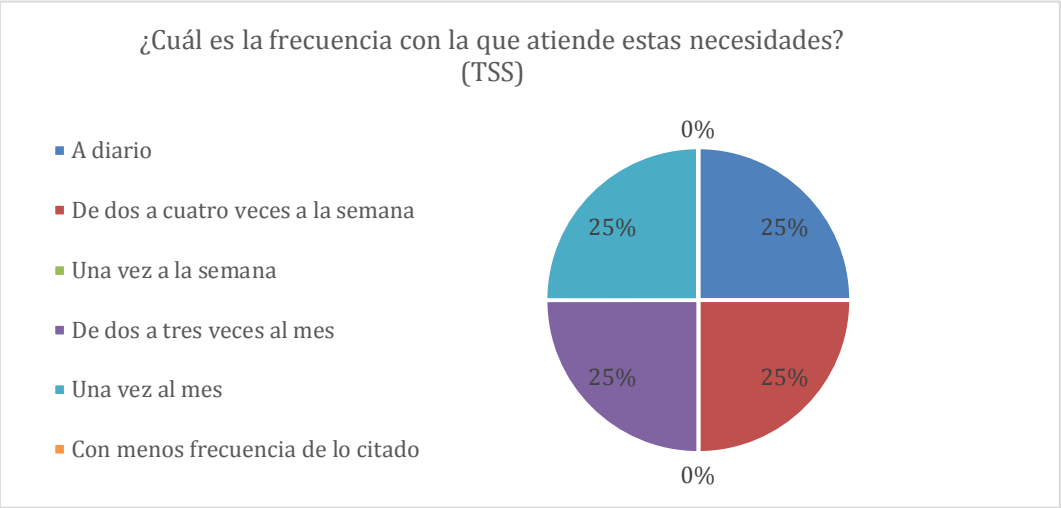


Gráfico 17. Fuente Elaboración propia

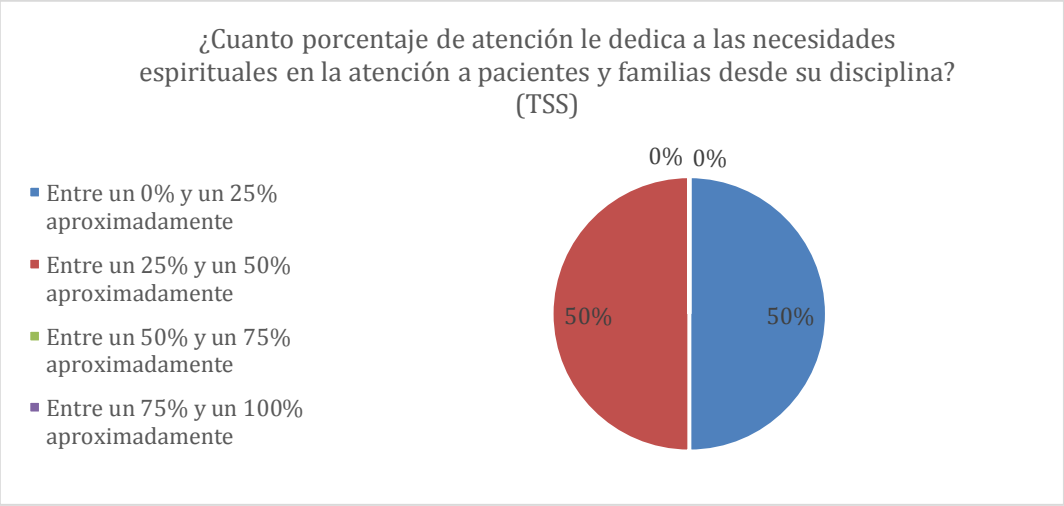


Gráfico 18. Fuente Elaboración propia

En el gráfico 18 se observó una disparidad en cuanto a la atención bastante elevada, viendo como las cuatro TSS del mismo centro hospitalario no tiene el mismo criterio en cuanto a la frecuencia con la que se deben atender las necesidades espirituales de los pacientes y familiares. Escasos son los estudios que se dedican a investigar la frecuencia temporal de la atención y el porcentaje de atención dedicado, y menos aún si cercamos aún más en los servicios de CP y CPP (62,63,64,65). Estudios como el de Mojica reflejan claramente el concepto erróneo del trabajador en torno a la

espiritualidad (62:7) “Existe la idea entre profesionales del trabajo social de que el tema de la espiritualidad es uno prohibido en la relación profesional […] existe un tipo de intervención que aparenta explorar la realidad espiritual del cliente pero que va dirigida a descartar implícita o explícitamente lo que esta persona piensa y su visión de mundo”. Contrario a lo que expondría Redondo et al. al realizar encuestas a pacientes ingresados en UCP, destacando la fuerte relación de las variables “resiliencia” y “espiritualidad” con el apoyo social y el bienestar emocional, áreas de intervención del TSS. (63)

Cuando preguntamos por el rol del profesional en la UCPP, más concretamente si se considera dicha atención en el servicio y si se le otorga peso al papel del TSS las respuestas son positivas en cuanto a la atención, y negación en cuanto al peso del rol del TSS en éste área:

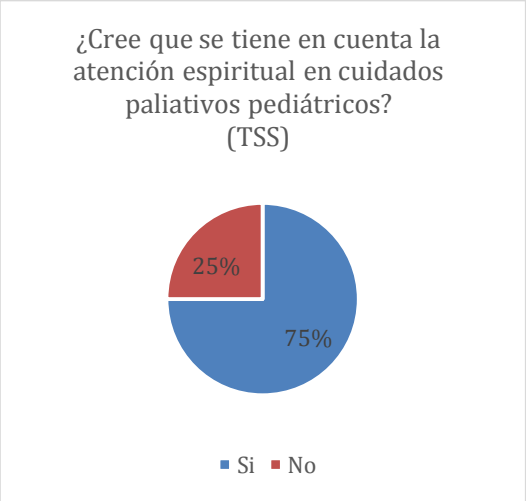


Gráfico 19. Fuente Elaboración propia

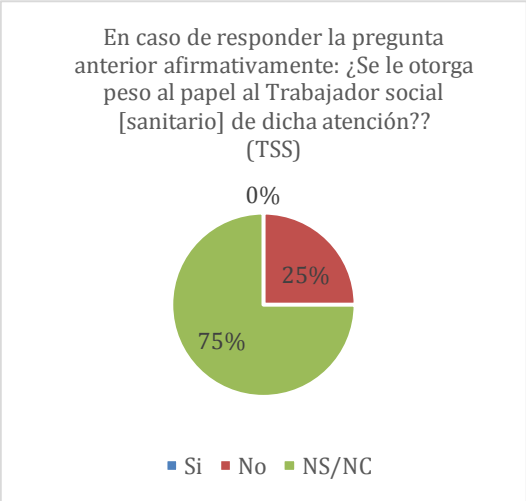


Gráfico 20. Fuente Elaboración propia

La literatura existente a nivel pediátrico es muy escasa, y si concretamos la búsqueda en relación al TSS y la atención a la espiritualidad en la UCPP es casi nula, destacando un trabajo final de grado donde si se resalta la importancia de la figura en la atención espiritual en UCP y CP (37). Otros estudios exponen la relevancia de intervenir (así como la escasa investigación en todas las áreas referentes a la espiritualidad y las necesidades espirituales) desde el conjunto del equipo de profesionales (44,66), desde enfermería (67) y desde el área de pediatría en general (sin especificar en CPP) (25).

Paralelamente la pregunta *¿Utiliza instrumentos o técnicas específicas para el abordaje de dichas necesidades?* Obtuvo un 75% de desconocimiento de si se

utilizan o no estos instrumentos y una negación de utilización, a pesar de existir instrumentos para ello.

Finalmente, ante las preguntas *¿Existe coordinación del TSS con el resto del equipo interdisciplinario a la hora de atender las necesidades espirituales de los pacientes?* Y *¿Cree necesaria la participación de los TSS en la atención a dichas necesidades?* Se observó que la gran mayoría (un 75% en ambas preguntas) dice si existir coordinación y creer que sí es necesaria la participación del TSS (a pesar de no otorgarle peso):

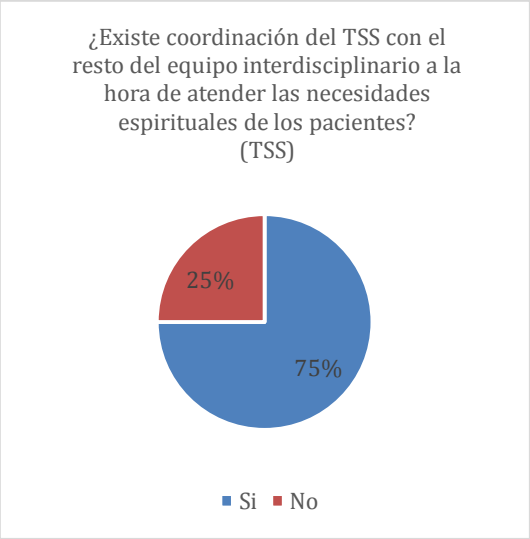


Gráfico 21. Fuente Elaboración propia

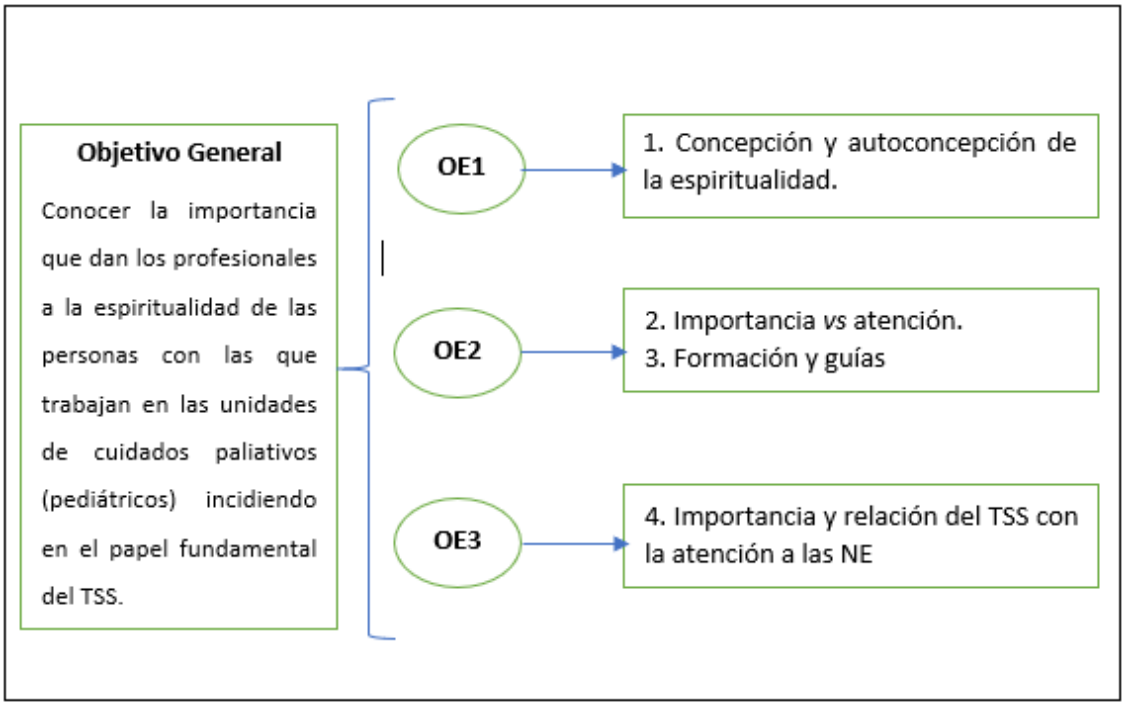
Gráfico 22. Fuente Elaboración propia

A pesar de haber observado que la especificidad de la atención a las necesidades especiales no está muy delimitada en cuanto al rol de los profesionales, los pacientes y familiares si parecen tener clara la importancia de esta atención, pues varios estudios descriptivos mediante encuestas demuestran la relación de la "*dignidad*" con éstas necesidades (68), y más aspectos como la conciliación, el amar y ser amado, esperanza real, etc. (69,70,71), la mejora del paso por las UCP y UCPP de pacientes y cuidadores (durante y postingreso) (72), dónde además los cuidadores familiares en el estudio descriptivo de Rocha et al. (73) (mediante entrevista fenomenológica) destaca que acogen la espiritualidad como estrategia de enfrentamiento a dicha situación. A "nivel pediátrico" sólo se encontró un estudio que mediante interacción simbólica expresaba el estado de "esperanza y desesperanza" de los familiares de niños o adolescentes en situación paliativa, destacando la importancia de la esfera espiritual y la estancia en el hogar. (74)

6. Discusión

Para el presente apartado se ha visto coherente dividir la interpretación de los resultados en 4 grandes bloques temáticos que han sido los más destacables tanto por la revisión bibliográfica como por la información recibida en las encuestas. Dichos bloques responden a los objetivos específicos de la investigación, que al mismo tiempo resuelven el objetivo general, tal y como se puede ver a continuación en la siguiente ilustración:

Ilustración 5: Relación de los bloques temáticos de discusión con objetivos



Fuente: Elaboración propia

Concepción y autoconcepción de la espiritualidad

Observando los documentos de la revisión bibliográfica y las respuestas de los cuestionarios se puede observar que el concepto espiritualidad es complejo y como tal, genera una percepción de éste muchas veces confundible con otros términos como religiosidad. Además, se le suma también la situación de *terminalidad* y el respeto a abordar el tema (ya sea por miedo o por considerarse delicado).

Los estudios expuestos en la revisión bibliográfica concuerdan en gran medida con la situación de conocimiento y conciencia de la espiritualidad pero la difícil expresión de

ésta y consecuente puesta en práctica en las unidades de CP y CPP. Estudios descriptivos mediante redes semánticas (49), elaboración de herramientas que precisan de una concepción (46), investigación-acción con grupos profesionales (45) o conferencias y una gran mayoría de revisiones sistemáticas (48,49,50,51,52) concluyen con esa dificultad de paso de la conciencia a la claridad del concepto. En palabras de Sandoval et al. "los profesionales distinguen ambos conceptos; lo que puede sugerir que los profesionales en CP, cuentan con recursos personales para abordar necesidades, pero a la vez carecen de información y entrenamiento para su atención" (47:342)

Un concepto que también presta confusión (a pesar de no haber sido preguntado a los encuestados) y que surge también en la mayoría de los estudios (48,49,50,51) es el referido al de "*religiosidad*" o "*religión*" (22). Es importante mencionarlo en la discusión ya que muchos de los estudios descartados en una primera búsqueda (previa a la lectura crítica) vinculaban la espiritualidad o necesidades espirituales con la religión, tergiversando el significado. Aun así, los profesionales de CP y CPP no ven la religión como una amenaza, sino más bien como un vehículo por el que puede llegarse a la espiritualidad (47).

Otras investigaciones sí que exponen que a pesar de tener clara la distinción si ven semejanzas en ambos términos que si pueden confundir a profesionales a "distinguir ambos conceptos, lo que lleva a confundir las necesidades espirituales de las religiosas al abordar al paciente". (47:342)

En relación a la autopercepción (es decir, de la conciencia de la propia espiritualidad) se ha observado que por parte de las TSS es dispar dicha realidad, evidenciando la subjetividad del concepto a la hora de expresar o practicar la espiritualidad (52). En palabras de Benito, Dones y Barbero "la experiencia espiritual es compleja, puede expresarse desde distintas espiritualidades o maneras de vivir la espiritualidad que, aun teniendo la particularidad de cada individualidad, se suele ir forjando en el marco de la tradición espiritual que a uno le ha tocado vivir" (52:58)

Si abarcamos la temática a nivel del paciente pediátrico paliativo encontramos que la bibliografía es casi nula en torno a la concepción, destacando únicamente un estudio de Pereira y Graminha (25) el cuál hace una defensa no sólo de la espiritualidad de los familiares, si no de la construcción de la espiritualidad del menor en torno a los

familiares o cuidadores principales que le hayan podido inculcar dicha faceta y, que a pesar de ser influenciado, es única y subjetiva (25).

Importancia de la atención a las necesidades espirituales.

A pesar de ver que el equipo profesional y los TSS si son conscientes de conceptos como espiritualidad y necesidades espirituales y la complejidad que a ellos rodea, a la hora de otorgar una importancia o peso a la atención desde el equipo o desde el TSS no hay consenso, tanto por lo reflejado en las personas encuestadas como por los estudios revisados.

Si nos centramos en la importancia que otorgan los equipos de UCP observamos que es muy elevada, sobre todo atendiendo a los cuestionarios de los profesionales ya que exponen una frecuencia casi diaria de esta atención y un abordaje total de éstas. En consonancia con la perspectiva holística que muestran algunos estudios de la revisión a la hora de tener que atender a pacientes en fase de cuidados paliativos. (39,41,45,48,52,53,69). Destaca uno de los estudios más recientes con autoría de Cuartas-hoyos, Ospina-muñoz y Carreño-corredor (58) el cuál mediante una revisión bibliográfica sobre el manejo de síntomas en dicho servicio, extrae la siguiente conclusión sobre el abordaje de la atención a las necesidades espirituales. “Las referencias revisadas a la luz del modelo del manejo de síntomas sugieren que el cuidado espiritual necesita efectuarse de modo interdisciplinario, para que se logre un enfoque holístico e integrativo, tanto desde las terapias convencionales como desde las alternativas” (58:12)

Sin embargo, cuando preguntamos a nivel individual por la frecuencia se observa que existen discrepancias en cuanto la atención del equipo. El mismo estudio anteriormente citado ya refleja que uno de los motivos es “común que en la cotidianidad laboral no se brinde cuidado espiritual a la población susceptible de recibirlo por ser un aspecto subjetivo y complejo; además hay poca preparación del personal de la salud para abordar dicha dimensión” (58:12), hecho muy vinculado también al apartado siguiente.

Si nos centramos a dicha atención en la UCPP observamos que tanto la frecuencia como la importancia dada es evidente, a pesar de que los estudios encontrados en la revisión exponen una falta de investigación mayor que en CP y un importante desconocimiento por parte de profesionales sobre la espiritualidad del menor (centrada

sobre todo en el familiar o allegados. (25,26,44,66,74). Dejando por lo tanto una ventana abierta a la investigación ante una atención tan al límite como son los cuidados paliativos de menores y adolescentes.

Formación y guías entorno a las necesidades espirituales

La formación y guías para el abordaje de las necesidades espirituales en los servicios de CP y CPP son el tema que más controversia generan, pues la gran mayoría evidencia una falta de formación sobre la temática, así como el desconocimiento de utilización de guías y protocolos para llevarla a cabo.

Tanto en las encuestas como en los estudios revisados la formación de los profesionales (y del trabajador social sanitario) son una tarea pendiente que resolver (21,39,40,41,42,43,44). Estudios como el de Sandoval et al. (47) ya exponen mediante una revisión bibliográfica de los equipos multidisciplinario una serie de "*barreras*" para la atención espiritual a parte de la formación en la atención, como puedan ser "un entrenamiento inadecuado para la identificación de estas necesidades, dudas sobre su incorporación a la intervención, la ausencia de una postura u orientación espiritual en la vida de algunos profesionales; así como la ignorancia de los efectos positivos de la espiritualidad sobre la salud" (48:334). Barreras todas ellas que pueden vincularse a la formación o atribuirse también al área conceptual de la "*espiritualidad*".

Por otro lado, resaltan dos estudios encontrados que evidencian que el interés formativo por parte de los futuros TSS es bastante bajo en torno a la atención a dicha dimensión del ser humano, promoviendo en todo caso un leve interés en aspectos de intervención-prácticos por encima de los teórico-conceptuales. (32,61). Aspectos a retomar en el siguiente punto de la discusión.

Vinculado a dicha formación están las guías y protocolos que orientan a los profesionales de dichos servicios. La ausencia de documentos encontrados en la revisión y la no utilización de los profesionales (por desconocimiento o falta de instauración en servicio) no quita que no se hayan mencionado en los estudios y que se hayan añadido al marco teórico (21,24,27) y donde estudios como el de Núñez, Enríquez e Irrazával (53) y el de Gonzalo (37), este último comparando la guía nacional con la Británica, vinculan claramente la necesidad de establecer guías y protocolos específicos para los profesionales de los equipos, los cuales sí afirman al 100% la necesidad de disponer de estos documentos.

Importancia y relación del TSS con la atención de las necesidades espirituales.

Se ha dejado a parte en la discusión el punto que concierne al trabajo social sanitario en la atención a las necesidades espirituales para poder definirse con más detalle y centrarlo en el rol y peso de dicha figura. Han resaltado aspectos como la formación específica (anteriormente comentada), la frecuencia con la que se abordan dichas necesidades, la escasez de estudios que vinculan la profesión con dicha atención sumada al bajo interés de conocer la dimensión espiritual por futuros profesionales, el debate de pertenencia de la profesión en la atención a las necesidades espirituales y la poca dedicación que se da a las necesidades en detrimento de otras más consolidadas.

Hay que destacar la escasez de estudios seleccionados en la revisión bibliográfica que relacionan el trabajo social (sanitario) con la espiritualidad y sus necesidades (45,46,59,60,62,63,64,65) y algunas que la mencionan por ser profesión de relación de ayuda (37,41) o simplemente realizan encuestas sobre la temática a estudiantes de último año del grado de trabajo social (32,61). Es de evidenciar que a pesar de probar de modificar la palabra clave de trabajos social especificando con el adjetivo "*sanitario*", los resultados de búsqueda han sido nulos, dejando entre ver la falta de reconocimiento de la disciplina y la vinculación con esta esfera.

Como expresa el doctor Caamaño (29) el TSS juega un papel importante en la atención a los pacientes y familias en situación de terminalidad, siempre desde "una intervención transdisciplinar con el objetivo de adelantarse o responder a las necesidades y propuestas del enfermo y familia en pos de una adecuada atención a las necesidades propias al final de la vida. Aquí es dónde la *metodología combinativa* es más eficiente" (29:24). Metodología que debe abarcar la dimensión espiritual.

Cuando vemos la el bajo porcentaje (importancia) y la frecuencia tan dispar que existe en las respuestas de la encuesta, la relación que vincula directamente con dicha idea es la expuesta en los textos de la revisión de que hay una priorización de otras necesidades por encima de las espirituales (24). Encontramos además una afirmación de Mojica que vendría relacionada con la idea del rol del papel del trabajador social [sanitario]: "Existe la idea entre profesionales del trabajo social [sanitario] de que el tema de la espiritualidad es uno prohibido en la relación profesional […] existe un tipo de intervención que aparenta explorar la realidad espiritual del cliente pero que va

dirigida a descartar implícita o explícitamente lo que esta persona piensa y su visión de mundo". (62:7). Incluso el mismo autor expone que inconscientemente descartamos la visión del mundo que tiene el paciente al tener una visión sesgada de la espiritualidad. (62)

Y dicha tendencia hasta el momento expuesta es ciertamente contradictoria cuando se revisan los estudios de la valoración que tiene los pacientes ante las necesidades espirituales. Todos ellos ponen en evidencia que se otorga una mayor dignidad al paciente y familia, se da un mensaje de esperanza real, se trata la conciliación y el ser amado, una mejora de la salud de familiares ante situación estresante, así como una dimensión que puede utilizarse como estrategia por parte de cuidadores y familiares para reducir el impacto del acontecimiento. (68,69,70,71,72,73,74) Aún así, el interés del abordaje de dichas necesidades por parte de los futuros profesionales (como ya se ha comentado anteriormente) es casi nulo. (32,61)

Otro aspecto que puede destacarse de la función del trabajador social sanitario que podría vincularse al tema de las guías y protocolos es la nula utilización de herramientas (en la gran mayoría de los casos) por parte de los profesionales. Estudios como el de Morales (46) que demuestra que "existen diversos instrumentos cualitativos que han demostrado ser muy útiles para el avalúo de la espiritualidad, entre ellos se encuentran: el historial espiritual, las oraciones incompletas, el mapa de vida espiritual, el ecomapa y el genograma" (46:82) Dichas herramientas podrían resumirse como una adaptación de las ya conocidas por parte del profesional TSS, pero que trascienden más allá de las necesidades que suelen estar en el día a día para otorgarle a la dimensión espiritual un plano principal en relación a las personas en situación de terminalidad. (46)

7. Aplicabilidad y nuevas líneas de investigación

Revisando los resultados y la discusión podemos entrever que los campos de investigación en torno a la atención a las necesidades espirituales en CP y CPP por parte del TSS (y del equipo al completo) son factibles y diversas. Sin embargo, los interrogantes que han surgido se han limitado, centrando sobre todo dicha atención en el papel que incumbe a la investigación, el del trabajador social sanitario. Propuestas como las siguientes:

- Diseño de una guía de intervención específica para el trabajo social sanitario sobre la atención a las necesidades espirituales en pacientes de UCP y UCPP.
- Desarrollo de investigación exploratoria sobre el papel del trabajador social sanitario en relación a la atención espiritual en pacientes pediátricos de UCPP por parte del trabajador social sanitario
- Desarrollo de instrumentos específicos para la intervención del TSS con la finalidad de especificar la intervención.

Los tres puntos mencionados son los más centrados en el papel del TSS, pero si la investigación quisiera abrir su campo se podría indagar en diversos aspectos a nivel de equipo multidisciplinar de UCP y CPP, investigaciones sobre percepciones de los TSS con pacientes en terminalidad (pediátricos y adultos), el papel del TSS en UCP[P] tras la pérdida de un ser querido… replicando investigaciones con el diseño de la presente.

Aun así, las líneas que serán descritas a continuación pretenden ser un borrador de posibles investigaciones futuras así como diseños de intervenciones, teniendo en cuenta las limitaciones del presente estudio y los resultados que han arrojado:

Guía de intervención específica para TSS

Es una línea de investigación compleja que puede enfocarse de manera práctica, mediante la realización de un diseño de guía enmarcado en una unidad concreta de UCP[P] por parte de los profesionales de TSS, así como pueden llevarse a cabo metodologías cualitativas para profundizar más sobre el desarrollo de los puntos de una guía específica, utilizando por ejemplo herramientas como el grupo de discusión entre profesionales o la Técnica Delphi (35), intentando buscar un consenso de los puntos que de verdad interesaría tener pautados. (Enmarcando el área, pudiendo ser desde un servicio en concreto de UCP[P], hasta el conjunto de estos en Baleares).

Para ello se deberían tener en cuenta la revisión teórica sobre las guías y protocolos como la realizada en la presente investigación (21,24,27) y estudios que evidencien la importancia (53,57). Vincular también la formación de los profesionales podría ser clave en el establecimiento de protocolos de actuación, por lo que la literatura existente sobre ésta posible línea de investigación también debería ser revisada y vinculada.

¿El trabajo social sanitario en CPP?

Una de las grandes líneas que se ha evidenciado en la investigación (posiblemente la mayor) es la falta de investigación de la atención a las necesidades espirituales por parte del TSS en CPP. También podría ampliarse la investigación al equipo multidisciplinar, atendiendo a que se destaca mucho la atención espiritual de manera holística (39,41,45,48,52,53,69). A pesar de ello, centrarse en el papel del TSS nunca está reñido con una atención global e integral de la persona. Además, desde éste enfoque los aspectos a investigar son abundantes y diversos: la experiencia del familiar sobre la influencia del profesional de TSS en la atención espiritual, la percepción del menor sobre la atención espiritual recibida por los profesionales, la gestión de las emociones del profesional ante la atención espiritual infantil… y ninguna más importante que la otra.

Investigaciones cualitativas y de carácter descriptivo pueden ser útiles para acercarnos a esta realidad y posteriormente poder tener mayor posibilidad de adecuar otras investigaciones de carácter cuantitativo o técnico (35). Atendiendo al paciente pediátrico en cuestión y teniendo en cuenta que posiblemente sea el público diana más complejo de abordar en relación a la temática, se deberían utilizar técnicas simbólicas o “indirectas”. Tomando como ejemplo las palabras de Chirino-Barceló “a base de dibujos, juegos, muñecos de peluche, cuentos, música y creación de rituales, lo que permitirá al niño expresar sus miedos y ansiedades, y de esta forma manejar su alteración emocional” (26:275)

La conciencia de lo espiritual se ha desarrollado con el paso de los tiempos expandiéndose más en algunos profesiones que otras, destacando sobre todo aquellas que evidencian una relación de ayuda. Sin embargo la tendencia a “no escuchar al menor” (que se refleja en muchos ámbitos, no sólo en el sanitario) no excluye el área de la espiritualidad, sino que además se acentúa aún más por el desconocimiento del concepto y muchas veces por el miedo del profesional a

adentrarse en un área menos normalizada como las necesidades sociales, familiares, fisiológicas, etc.

En Baleares se destaca que el SAER disponible únicamente interviene en servicios de CP, atendiendo en muy pocas ocasiones a adolescentes que se les deriva por mayoría de edad. Esta línea de investigación es un área desconocida no sólo para nuestro rol profesional, abrazando el desconocimiento a otros profesionales como enfermería o medicina, muchas veces enmarcados en un modelo biopsicosocial y curativo. (13)

Intervención del TSS: ¿Instrumentos?

Desde el máster de TSS (MUTSS) se ha hecho mucho hincapié en que los procedimientos, protocolos y procesos son claves para poder generar una identidad a la profesión y establecer sus bases (75). Herramientas como el Diagnóstico Social Sanitario son seña de identidad de la profesión y generan una intervención precisa sobre las necesidades de nuestros pacientes. En el caso que nos concierne, las necesidades espirituales también precisan de estas herramientas, herramientas inusualmente utilizadas y poco consensuadas por los profesionales del TSS.

Citando de nuevo a Morales "existen diversos instrumentos cualitativos que han demostrado ser muy útiles para el avalúo de la espiritualidad, entre ellos se encuentran: el historial espiritual, las oraciones incompletas, el mapa de vida espiritual, el ecomapa y el genograma" (46:82). La sistematización de la información que recabamos no debe obviar la dimensión espiritual, y menos en fases de terminalidad donde las definiciones de salud siempre incluyen la atención a las necesidades espirituales.

Desde enfermería sí se han evidenciado estudios en los que se aplican estas herramientas y su posibilidad de ser replicados en trabajo social sanitario no debería ser un temor, si no más bien una línea de investigación muy útil desde el servicio. Como TSS del servicio puede promoverse la aplicación de instrumentos como la historia espiritual (46) para entender mejor rituales y creencias, aplicando por ejemplo la guía de preguntas de Dombeck y Karl, Citado en Hodge en 2003 (76) a un grupo de pacientes seleccionados y habiendo recibido el consentimiento informado.

Podrían plantearse investigaciones exploratorias, descriptivas utilizando metodologías cualitativas mediante entrevistas, cuestionarios, etc. Sin embargo la aplicación e instrumentos y planificación de programas es una tarea pendiente en la profesión de

trabajo social sanitario y es necesario en el punto en el que se encuentra, ya que evidencia una mejora tangible (o no) que justifican la intervención. Y en un área como cuidados paliativos donde el vínculo de lo social y sanitario es inquebrantable, más que nunca.

A modo de conclusión, recordar que las líneas de investigación mencionadas parten de una serie de limitaciones en la búsqueda de base de datos y los cuestionarios realizados a los profesionales participantes. Por lo tanto los diseños o propuestas anteriores también reflejan limitaciones que deben ser siempre planteadas con un estudio conceptual y de marco previo a la elaboración.

8. Conclusiones

La presente investigación ha dejado a la vista que la espiritualidad en la actualidad es un tema que aún genera cierta controversia y rechazo por miedo en muchos ámbitos profesionales, entre ellos el trabajo social sanitario. Precisamente, el enmarque de la terminalidad hace que el profesional y el investigador se den cuenta de que esta dimensión no puede dejarse de lado y deba abordarse, pues la confusión que pueda prestar a la vinculación de connotaciones religiosas no es excusa para no adjudicarle la relevancia que se merece en la atención a los pacientes. Por ello, la conceptualización de la espiritualidad y las necesidades espirituales, las definiciones de los CP[P], la escasa formación de profesionales (tanto del equipo multidisciplinar como TSS), la falta de incorporación de dicha dimensión (o al menos de la importancia que se le merece), la falta de instrumentos o adaptación de estos a las necesidades y, sobre todo, la destacada escasez de investigación en el rol del TSS en dicha dimensión propone senderos relevantes e interesantes a seguir.

La espiritualidad, la dimensión espiritual, la religión, religiosidad y creencias son conceptos vinculados fuertemente en cualquier persona, familia o comunidad, por lo que negar que influyan en el proceso vital es negar también su atención. Aunque otorgar en la conclusión un apartado a la conceptualización parezca tener poca relevancia para el TSS, es precisamente el inicio de todo. Es precisamente esa concepción errónea que provoca que el profesional tenga ese temor o falta de pertenencia de intervención. Los profesionales si son conscientes de lo que supone esa dimensión (y más en fases tan delicadas como la terminalidad) pero precisamente por esa falta de claridad no se ven como principales participes en la intervención (otorgándole frecuencias muy bajas como las contempladas en el apartado de resultados). Sin embargo es imposible desvincular los social de lo espiritual, lo cultural de lo espiritual, por lo que la intervención del trabajador social sanitario es clave en servicios como las UCP[P] ya que tarde o temprano se encuentran con esas necesidades: tras la tramitación de un exitus, contenciones emocionales de familiares y pacientes, coordinación con servicios espirituales (SAER)… incluso con la gestión de las propias emociones y supervisión con otros profesionales, pues la atención a dicha dimensión debe ser también hacia uno mismo.

Antes de exponer cada punto de manera más específica, hay que detenerse en las limitaciones que ha tenido la investigación. En pleno estado de alarma por la pandemia mundial del COVID19 la metodología planteada para la investigación se vio afectada.

Se redujo el número de encuestados debido a motivos de saturación de las unidades para atender a los pacientes, ya que la labor incomiable de los profesionales sanitarios era agotadora y no se quería presionar aún más. Al mismo tiempo, se tuvo que readaptar los tiempos y las formas de contacto, descartando por completo la posibilidad de las visitas a las unidades, teniendo que utilizar las TICs como única fuente de contacto. Todo ello ha llevado a que la investigación sea menos generalizable pero no por ello menos valiosa y pertinente.

Derivado de lo explicado en el anterior párrafo, se puede concluir que las necesidades espirituales no gozan de la misma relevancia que otras como las necesidades sociales, físicas o psicológicas. Las necesidades sociales han quedado relegadas a un plano secundario y prueba de ello queda reflejado en la mayoría de procesos y guías que encontramos en la atención en CP[P] y otros servicios vinculados a la terminalidad. Los facultativos son los grandes representantes de la atención biomédica del paciente, así como los TSS si que son sin duda un referente importante (tal y como demuestran los datos de coordinación) sobre las necesidades sociales. Pero el abordaje de las necesidades espirituales goza más bien con poca seña o identidad, observando una nulidad de protocolos espcíficos de atención espiritual y un poco colaboración con los SAER, ya que estos no abordan en el caso de Baleares toda los servicios.

Otro aspecto que queda plasmado es la falta de formación, que de forma gradual se podría entender debido a la dificultad de conceptualizar el termino, pero que quedarse en ello sería un error. La falta de interés por abordarla también es una realidad que ha quedado plasmada a nivel académico, a diferencia de lo que exponen los profesionales que si solicitan al unísono más formación sobre dicha dimensión, y más en aspectos técnicos e instrumentales. Y dicha solicitud no es sólo por parte del profesional del TSS, si no que el equipo multiprofesional al completo (a pesar de si atenderse de manera holística) también respalda esta falta de formación. Lógicamente el reto educativo queda servido, pues dicha formación parte de la base no solo del interés del profesional o investigador, sino también de una vertiente curricular poco desarrollada por las instituciones.

Por lo tanto la iniciativa por formarse en ese aspecto es importante, pero también tener en cuenta que esta formación debería ser ofertada por la institución sanitaria en la que nos enmarcamos y que muchas veces viene condicionada por un modelo biopsicosocial, que a pesar de haber sido siempre un reclamo por parte del profesional de trabajo social, poca gente se ha parado a pensar que se nos olvida la esfera

espiritual. Y como se ha comentado antes, la terminalidad te obliga, te abre los ojos. La esfera espiritual provoca por lo tanto que no sea descabellado hablar de un modelo biopsicosocioespiritual, pues goce de mayor o menor popularidad es una esfera que se toca y que es aplicable además en muchos otros ámbitos (toxicomanía, violencia de género, etc.).

De la misma manera el trabajador social debe reflejar ese cambio de modelo en sus instrumentos y herramientas que utiliza al día a día, pues los profesionales son conscientes de no utilizar herramientas específicas para dicha atención. Pero no es osado la aplicación de estas como profesional sin tener que esperar a que gerencia o el servicio tenga que aportarlos. Los instrumentos como el *historial espiritual* o el *mapa de vida espiritual* son ejemplos desconocidos que no se llevan en el día a día del profesional y que son propios, es decir, que responden a competencias como abordables como profesionales y que además generan un salto de calidad en nuestra intervención con pacientes y con familiares. Y por otra parte, se puede encontrar instrumentos usados habitualmente que gozan de un status incuestionable como son los *ecomapas* o *genomapas* que a pesar de poder contemplar la dimensión espiritual, no lo hacen. Aunque suene redundante el mantra es el mismo para la aparición de las necesidades espirituales en dichas herramientas, el mantra de que obviar dicha esfera es también no resolver problemas o conflictos que tienen los pacientes y familiares de dichos servicios. Vinculado al diagnóstico social sanitario como herramienta que define la intervención del TSS, también debería darse el paso adelante y ser capaz de aplicar en él esa dimensión espiritual, así como el estudio de las fases previas. Y no únicamente en ámbitos donde la terminalidad esté presente, sino en cualquier ámbito donde la persona practique y sea consciente de su propia espiritualidad.

Es inevitable vincular los resultados extraídos de la presente investigación con autores como Javier Barbero y Eric Benito, los cuales desarrollan una teoría del acompañamiento espiritual bastante sólida y donde la figura del trabajador social sanitario encaja de muchas maneras. Al mismo tiempo, se puede observar un paralelismo cuando relacionamos indicadores de pertenencia con las competencias desarrolladas a lo largo del máster, como por ejemplo en competencias de habilidades sociales y comunicativas, módulos específicos de atención en personas en situación de final de vida, trabajo social sanitario forense o, entre otros muchos ejemplos, trabajo social sanitario en emergencias y catástrofes. Materias donde todos ellos en menor o mayor grado lo emocional y lo espiritual conlleva una gran carga para el profesional en cuestión.

A todo ello se le suma una escasa investigación sobre la espiritualidad y el trabajo social [sanitario], pues desde el año 2005 hasta la actualidad los estudios abordan sobre todo la atención espiritual de los equipos profesionales de UCP[P] y no de manera específica por los profesionales (destacando con mayor abundancia los estudios por parte de los profesionales de enfermería). De cara al futuro este elemento es clave para que pueda llevarse a cabo investigaciones que den valor a nuestra intervención, que evidencien el vínculo que tiene lo sanitario, lo social y lo espiritual. Es fundamental que se elabore esta investigación para poder no sólo para generar intervenciones de calidad en el paciente, si no para fomentar el mayor desarrollo académico para los futuros trabajadores en dicha esfera.

Mención aparte podría darse a la investigación en torno al paciente pediátrico. A lo largo del trabajo se ha observado en los resultados el desconocimiento del paciente pediátrico así como un abandono de la intervención sobre estos, centrando esa necesidad sobre todo a los familiares y allegados. Aún así, la investigación es casi nula y la poca destacable no se relaciona con el TSS y procede de latinoamerica, donde el fenómeno religioso se encuentra aún muy arraigado. La tendencia de "silenciar" al menor en ciertos derechos se suma a la dificultad de otorgarle la capacidad de desarrollar subjetivamente su propia percepción de la espiritualidad y consecuentemente de las necesidades que provoca ello. Dentro de este fenómeno el trabajador social sanitario debe ser capaz no sólo de elaborar una investigación que vincule nuestra profesión, si no que evidencie que dichas necesidades espirituales también son presentes en edades más tempranas.

El presente estudio ha abierto diferentes líneas de investigación ya comentada así como un nuevo espacio donde el TSS puede incorporarse. El propósito de la investigación era conocer la importancia del papel del TSS en dichos servicios (muy bien valorada por todos los otros profesionales y los mismos TSS), pero los resultados han trascendido más allá como ha podido verse a lo largo de la conclusión. Se otorga el debate de adaptar nuestra profesión a nuevo modelo que incluya la dimensión espiritual. El TSS ya ha debido hacer esas modificaciones en el modelo biopsicosocial de las instituciones sanitarias, otorgando como resultado no sólo la importancia del papel del trabajo social, si no la creación de una rama específica de este. Por lo tanto, seguir investigando en éste área no quita que sobre la mesa ya este desde hace tiempo que la dimensión espiritual se tenga en cuenta y, por desgracia, en los tiempos que la humanidad ha tenido que vivir las sociedades han visto en crecimiento dicha dimensión ante diferentes catástrofes o acontecimientos negativos.

9. Bibliografía

1. Ministerio de Sanidad y Consumo. *Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo*. [citado el 1 de Marzo de 2020] 2001; pp. 5-73. Recuperado de: https://bit.ly/34Ipp8A

2. World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative: a report of a OMS expert committee. Geneva: OMS; 1990.

3. Comisión de análisis y evaluación del Sistema Nacional de Salud. Informe de la Subcomisión de Atención Primaria, en Informe y recomendaciones. "Informe Abril". Madrid. 1991.

4. World Health Organization. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Geneve: OMS; 2002.

5. Saunders C. Preface. In: Davies E, Higginson IJ, (ed.) The solid facts: palliative care. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2004.

6. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, [citado el 1 de Marzo 2020] 2007; pp. 13-146. Recuperado de: https://bit.ly/2SfuwIk

7. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud: Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e igualdad [citado el 1 de Marzo 2020] 2011; pp. 13-146. Recuperado de: https://bit.ly/2yVxhaB

8. Doblado R, Herrera E, Librada S, Lucas MÁ, Muñoz I, Rodríguez Z. Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España.Monografia no 9 SECPAL.ed.Sociedad Española de Cuidados Paliativos.Madrid, 2016. Recuperado de: https://bit.ly/2VAOTR5

9. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad Centro de Publicaciones; 2014.

10. Saúde MDA. Cuidados Paliativos Pediátricos. Relatório do Grup Trab do Gab do Secretário Estado Adjun do Minist da Saúde [Internet]. 2014 [acceso el 18 de febrero de 2018]; 83: 204-11. Disponible en: https://bit.ly/2VRCRCG

11.American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative Care for Children. Pediatr 2000;106(2): 351-7. Recuperado de: https://bit.ly/3aKlSrG

12.Pascual A. Cuidados paliativos para todos [Internet]. Dolor: Investigación, clínica y terapéutica. 2002 [acceso el 20 de marzo de 2018]; 17: 5-6 p. Disponible en:

https://dialnet.unirioja.es/servlet/extart?codigo=3044655
13. Estrategia Balear de Cuidados Paliativos. Programa de Cuidados Paliativos de les Illes Balears 2019-2020. Palma: gobierno de las Islas Baleares. 2019; pp.11-87. Recuperado de: https://bit.ly/3aOIBTn
14. Príncipe W. Toward definig spirituality. Studies in Religion. 1983; 12(2):127-41.
15. Real Academia de la Lengua (Ed.). Diccionario de la Lengua Española [versión electrónica] [citado el 22 de mayo de 2016] Disponible en: http://dle.rae.es/?id=GcZ0jY0
16. Pérez JA. Estudio exploratorio sobre el tema de la espiritualidad en el ambiente laboral. Anales de psicología. 2007; 23(1):137-46. recuperado de: https://bit.ly/35gYsJq
17.Bruce W. Spirituality in public service. International Journal of Organizational Theory and Behavior. 2000; 3:599-632.
18. Mytko JJ, Knight SJ. Body, mind and spirit: towards the integration of religiosity and spirituality in cancer quality of life research. Psychooncology. 1999; *8*(5): 439-50.
19. Espíndula JA, Martins ER, Ales A. Religión y espiritualidad: una perspectiva de profesionales de la salud. Rev. Latino-Am. Emfermagem [revista on-line] 2010 [citada el 20 de abril 2020]; 18(6):[08 pantallas]. Disponible en: https://bit.ly/3cLliu0
20. Holloway M. Death the great leveller? Towards a transcultural spirituality of dying and bereavement. J Clin Nurs. 2006; 15(7):833-9. Recuperado de: https://bit.ly/3eMYP2p
21. Benito E, Barbero J, Dones M. Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. SECPAL, 2014; nº6. Recuperado de: https://bit.ly/2M7MtVG
22. Arias J. La felicidad invisible. La espiritualidad como camino para acceder a ella. Madrid: Maeva Ed; 2007. p.47.
23. Vaughan, F. (2010). Indetity, madurity and freedom: transpersonal and existential perspectives. Journal of Transpersonal Research, 2 (1), pp. 2-9.
24. Ministerio de Sanidad y Consumo. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Vitoria: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco. 2008: pp. 1-177. recuperado de https://bit.ly/2KFttND
25. Pereira M. y Graminha MR. La espiritualidad en la práctica pediátrica. Rev. Bioét. 2016; 24 (1): 49-53. Recuperado de: https://bit.ly/2W0mzYf
26.Chirino-Barceló YA, Gamboa-Marrufo JD. Cuidados paliativos en pediatría. Bol Med Hosp Infan Mex 2010; 67: 270-80. Recuperado de: https://bit.ly/3aEvQum
27. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Trabajo Social en Cuidados Paliativos. 2015. pp.5-163. Recuperado de: https://bit.ly/2x9VnOt

- Raymer, M., MSW, ACSW. La muerte. Cómo los trabajadores Sociales pueden

ayudar. El rol de los trabajadores sociales en hospicios y cuidados paliativos. 2012

28. Colom, D. El Trabajo social sanitario como herramienta de gestión. Sedisa, 2012;pp.14-24. Recuperado de: https://bit.ly/2VUEP5s

29. Caamaño JL. Trabajo Social Sanitario cuando la vida se acaba (sin relación con la edad – primaria y especializada. Barcelona: Editorial UOC: 2014; pp.5-29.

30. Novellas, A. Trabajo Social en Cuidados Paliativos. Madrid: Ed. Arán. 2000.

31. Russel, R. Spirituality and religion in graduate social work education. En E. R. Canda (Ed.), Spirituality in social work: New directions. New York: Haworth Press. 1998; pp. 15-29.

32. Muñoz-García, A; Ojeda López, ÁM ¿Están los estudiantes españoles de trabajo social interesados en recibir formación en competencias espirituales? Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa. 2018:69. pp. 115-130. Recuperado de: C:/Users/Pedro.Seguí/Downloads/320427-Text%20de%20l'article-494121-1-10-20181019.pdf

33. Sierra R. Técnicas de investigación social (teoría y ejercicios). Thomson. 2010

34. Quivy, R. I Campenhoudt, L. Van. Manual de recerca en ciències socials. Barcelona: Herder. 1997

35. Brunet I., Pastor I. y Belzunegui À. Técnicas de investigación social. Fundamentos epistemológicos y metodológicos. Barcelona: Pòrtic. 2002

36. Núñez, L. ¿Cómo analizar datos cualitativos?. Boletín La Recerca (Instituto de Ciencias de la Educación). Barcelona: Universidad de Barcelona. 2006: pp. 1-13. Recuperado de: https://bit.ly/2YFcbIG

37. Gonzalo MC. Análisis de la importancia de la trabajadora social en los cuidados paliativos y cuidados paliativos pediátricos. Trabajo Fin de Grado. Universidad Pontificia Comillas: Madrid 2019. Recuperado de: https://bit.ly/3d7GeNl

38. Gilbert P. Siendo y haciéndose humano. En: Seminario Meditatio. Londres: RevistaMeditatio. 2012. Recuperado de: https://bit.ly/2ZKnHTt

39. Fernández-Marcote RM. Dimensión espiritual en cuidados paliativos: función de las dimensiones religiosa y espiritual en las motivaciones de conducta hacia sí mismo, interpersonal y social. Murcia: Universidad de Murcia.2017

40. Payás Puigarnau A, Barbero Gutiérrez J, Bayés Sopena R, Benito Oliver E, Giró Paris M, Maté Méndez J, et al. ¿Cómo perciben los profesionales de paliativos las necesidades espirituales del paciente al final de la vida? Med Pal (Madrid) 2008;15(4):225-37.

41. González-Rivera J.A., Veray J., & Rosario A. Actitudes hacia la integración de la espiritualidad en las profesiones de ayuda: Estudio exploratorio. Revista Griot.

2016:9(1); pp. 57-67. 46
42. Evangelista CB, et al. Espiritualidade no cuidar de pacientes em cuidados paliativos: Um estudo com enfermeiros. Esc Anna Nery. 2016; 20(1): pp.176-82.
43. Perea M. Espiritualidad, logoterapia y trabajo social: Aportaciones para una práctica holística del trabajo social. Documentos de Trabajo Social. 2016:58(1), pp.146-161.
44. Ferreira, MG; De Oliveira Iglesias, SB. Cuidados paliativos pediátricos, terminalidade e espiritualidade: Estamos preparados? Residpediatr. 2019;9(1): pp- 12-16
45. Giménez A, Pavón Rico P, Rico P. Lo emocional y lo espiritual en el Trabajo Social. Una aproximación holística al campo profesional. Margen: Revista de Trabajo Social y ciencias sociales. 2014; pp. 1-74.
46. Morales L. La espiritualidad en el Trabajo Social: estrategias para su avalúo. Análisis, 2013;14(1): pp-74-95.
47. Sandoval P., Rangel N., Allende S., & Ascencio L. Concepto de espiritualidad del equipo multidisciplinario de una unidad de cuidados paliativos: un estudio descriptivo. Rev. Psicooncología. 2014:11(2-3); pp. 333-344
48. Cuartas-hoyos P., Ospina-muñoz P., & Carreño-corredor S. Cuidado espiritual: una mirada desde el modelo de manejo de síntomas y el cuidado paliativo. Revista Colombiana de Enfermería. 2019; 1–17.
49. Ortiz, M. Dilemas Éticos de la Espiritualidad en Trabajo Social. Quinta Conferencia de Trabajo Social Forense, Universidad interamericana, Recinto Metropolitano, Puerto Rico (inédito). 2007: pp. 1-29
50. Galiana, L. et al. Cuestionarios de atención espiritual en cuidados paliativos: revisión de la evidencia para su aplicación clínica. PSICOONCOLOGÍA. 2016:13(2-3); pp. 385-397.
51. Gilligan, P y Furness S. Religión y espiritualidad en la formación y la práctica del trabajo social en el Reino Unido. Educación Social. Revista de Intervención Socioeducativa, 2014;56: pp. 31-46
52. Benito E, Dones M, Barbero J. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Psicooncologia 2016; 13:367-84
53. Núñez P, Enriquez D, Irrázaval Ma. E. La espiritualidad en el paciente oncológico: Una forma de nutrir la esperanza y fomentar un afrontamiento positivo a la enfermedad. Ajayu, 2011;10: pp.84-100.
54. Rosas-Jiménez CA, Díaz-Díaz A. La escucha: elemento fundamental en la atención espiritual del cuidado paliativo. Pers Bioet. 2017;21(2); pp. 280-91.
55. Ienne A. et al. Does the spirituality of nurses interfere in the record of spiritual

suffering diagnosis? Escola Anna Nery, v. 2018;22(1): pp. 1-10.
56. Pérez-García, E. Enfermería y necesidades espirituales en el paciente con enfermedad en etapa terminal. Enfermería: Cuidados Humanizados, 2016;5(2): p. 41-45.
57. Martínez-Rivera, Òscar. Diversitat funcional (discapacitat) i espiritualitat. Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa, 2014;56. p. 113-126.
58. Fombuena M. Situación clínica de enfermedad avanzada y espiritualidad [Tesis doctoral inédita]. Universidad de Valencia 2014;22(1): pp. 25:32
59. Chavarria W y Barrientos YM. Trabajo Social y espiritualidad. Seccional Bello: Corporación Universitaria minuto de Dios. 2015.
60. Arrieta García, A. L. El abordaje de la dimensión espiritual en la enfermedad terminal. Conveniencia del abordaje espiritual en los diferentes ámbitos de intervención del Trabajo Social. Trabajo Fin de Grado. Universidad de Valladolid, Valladolid, España. 2014: pp. 4-51
61. Krmpotic C.S. La espiritualidad en la educación del Trabajo Social en Argentina, desde la perspectiva de estudiantes avanzados. Voces Desde El Trabajo Social, 2019;7(1): pp. 36-59.
62. Mojica, N. Espiritualidad: Consideraciones para la práctica del Trabajo Social. Análisis (S. Juan Puerto Rico, 1999). 2007:1(8), pp.1-22.
63. Redondo-Elvira T, Ibañez del Prado C, Barbas-Abad S. Espiritualmente resilientes. Relación entre espiritualidad y resiliencia en cuidados paliativos. Clínica y Salud. 2017; 28(3):117-121
64. Irurzun JI, y Yaccarini C. Resiliencia, Espiritualidad Y Propósito De Vida. Una Revisión Del Estado Del Arte. Psocial 2018;4(2): pp. 58-66
65. Morales L et al. Espiritualidad y Trabajo Social: Controversias y Oportunidades. San Juan, Puerto Rico. 2015
66. Garcia-Schinzari NR, Santos FS. Assistance to children in palliative care in the Brazilian scientific literature. Rev Paul Pediatr. 2014;32(1): pp. 99-106
67. Moreno, N. Perspectivas de las enfermeras sobre las necesidades espirituales de los adolescentes en cuidados paliativos: estudio cualitativo fenomenológico. Trabajo Fin de Grado. Escuela Universitaria de Enfermeria: Sant Cugat del Vallés. 2018. 70
68. De la Rica Escuín M. El sentido de la dignidad del paciente oncológico en el final de la vida [Tesis Doctoral]. Universidad de Zaragoza; 2017.
69. Robles, Á. Cuidados paliativos: necesidades espirituales en el paciente al final de la vida. Trabajo Fin de Grado. Universidad de Almeria: Almeria. 2018
70. Correia J, y da Rosa K. The Feelings and Spirituality Identified in Relatives of

Terminally Ill Patients in Intensive Care. Revista De Enfermagem UFPE On Line 2011;5(10): pp. 2391-2397
71. Castro MR. Las Necesidades Espirituales Como Elementos En El Bienestar Del Paciente Paliativo. Psicooncología 2015;12 (2-3): pp. 1-162
72. Bermejo JC, Lozano B, Villacieros M, Gil M. Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios. Med Pal. 2013;20(3):93-102
73. Rocha R, Pereira ER, Silva R, Medeiros A, Refrande SM, Refrande, NA. Spiritual needs experienced by the patient's family caregiver under oncology palliative care. Rev Bras Enferm. 2018;71(6); pp.2635–2642.
74. Misko MD et al. The family's experience of the child and/or teenager in palliative care: fluctuating between hope and hopelessness in a world changed by losses. Rev Latino-Am Enfermagem. 2015; 23(3): pp.560-7
75. Colom Masfret, D. Procedimientos, protocolos y procesos en el trabajo social sanitario: desarrollo de indicadores. Barcelona: Editorial UOC; 2014.
76. Hodge, D. The intrinsic spirituality scale: A new sixitem instrument for assessing the salience of spirituality as a motivational construct. Journal of Social Work Service Research, 2003:30(1); pp.41-61.

10. Anexos

Anexo 1: Principios de Cuidados Paliativos Pediátricos de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos de 2007

1. Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
2. Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
3. No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
4. Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente.
5. Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
6. Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo.
7. Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
8. Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.
9. Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

Anexo 2: Niveles de atención en las Islas Baleares

NIVEL BÁSICO DE ATENCIÓN
- Equipo de Atención Primaria - Hospital de Agudos - Enfermera gestora de casos - Residencias geriátricas y centros de día - Unidades estancia larga o de cuidados especiales - servicios de urgencias extrahospitalarias

Denominación	Ubicación	Dirección	Ámbito actuación	Ámbito geográfico	Número de camas	Medicina	Enfermería	Psicología	Trabajo social	Aux. enfermería	Aux. administrativo	Voluntariado
Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria de Mallorca	Unidad Básica de Salud Es Molinar	C/ de Guayaquil, 9 (Palma)	Domiciliario	Mallorca	–	7	7	1	–	–	1	No
Equipo de Cuidados Paliativos de Ibiza y Formentera	Hospital Can Misses	C/ de Corona, 32-36 (Eivissa)	Domiciliario Hospital de agudos Hospital de atención intermedia	Ibiza y Formentera	–	2	1	1*	1*	1**	–	Sí
Equipo de Cuidados Paliativos de Menorca	Hospital Mateu Orfila	Ronda de Malbúger, s/n (Maó)	Domiciliario Hospital de agudos Hospital de atención intermedia	Menorca	–	2	2	1	1*	–	–	No
Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Joan March	Hospital Joan March	Ctra. de Sóller, PK 12 (Bunyola)	Hospital de atención intermedia	Mallorca (Sector Migjorn)	19	2	9	1	1*	9	1*	Sí
Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital General	Hospital General	Plaza del Hospital, 3 (Palma)	Hospital de atención intermedia	Mallorca (Sector Ponent)	17	3	9	1	1	9	1*	Sí
Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Sant Joan de Déu	Hospital Sant Joan de Déu	C/ de Sant Joan de Déu, 7 (Palma)	Hospital de atención intermedia	Mallorca	20	2*	8	1*	1*	8	1*	Sí
Equipo de Apoyo Hospitalario del Hospital de Manacor	Hospital de Manacor	Ctra. Manacor-Alcúdia, s/n (Manacor)	Hospital de agudos	Mallorca (Sector Llevant)	–	1	1	1*	1*	–	–	No
Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos	Hospital Universitario Son Espases	Ctra. de Valldemossa, 79(Palma)	Domiciliario Hospital de agudos Centros escolares	Islas Baleares	–	3	3	1+1*	1*	–	–	Sí

* Tiempo parcial
* Equipo de Atención Psicosocial (EAPS)
** Asociación Pitiusa de Ayuda a Afectados de Cáncer (APAAC)

Anexo 3: Desarrollo de los conceptos de espiritualidad y muerte en el niño

Edad en años	Características	Concepto de muerte	Desarrollo espiritual	Intervenciones
0-2	Relación sensorial y motora con el medio ambiente. Limitación en la comunicación verbal, alcanza objeto de permanencia, puede percibir que "algo anda mal."	Se percibe como separación o abandono, protesta y desesperación por la modificación en su atención, no existe un entendimiento cognoscitivo de la muerte.	La fe se refleja en confianza y esperanza en los otros, necesitamos sentido de autoestima y amor.	Proporcionar el mayor confort físico al niño, a los familiares y a los objetos transicionales (juguetes favoritos) en forma constante.
2-6	Pensamiento mágico, egocentrismo, el pensamiento es irreversible, juego simbólico, desarrollo de las habilidades en la comunicación verbal.	Cree que la muerte es temporal y reversible como el sueño. No personaliza la muerte, piensa que la muerte puede ser causada por pensamiento (deseos que se convierten en realidad), piensa que la muerte puede ser un castigo.	La fe mágica e imaginativa, participación en rituales, es importante necesidad de valor.	Minimizar la separación de los padres, corregir las percepciones de enfermedad como castigo. Evaluar el sentido de culpa y modificarlo si es que está presente, usar términos precisos (morir y muerte).
6-11	Pensamiento concretos.	Desarrollo de conceptos adultos de la muerte; entiende, aunque difícilmente, que la muerte puede ser personal, o de una persona amada, se interesa en la psicología y en detalles de la muerte, percepción gradual de la irreversibilidad y fin, razonamiento concreto para ver causa y efecto de las relaciones.	Preocupaciones de fe para el bien y el mal, puede aceptar interpretaciones externas de la verdad, conecta identidad ritual y personal.	Evaluar el miedo a ser abandonado, ser honesto, proporcionar detalles concretos si son preguntados. Apoyar los esfuerzos del niño para alcanzar el control y dominio, mantener el contacto con padres. Permitir al niño participar en la toma de decisiones.
12-18	Pensamiento generalizado, la realidad se vuelve un objetivo. Capacidad de reflexión, imagen corporal, autoestima.	La muerte es irreversible, universal, e inevitable, toda la gente y él mismo deberá morir, aunque a un largo plazo. Razonamiento abstracto y filosófico. Explora la explicación no física de la muerte.	Comienza a aceptar la interpretación interna de la verdad. Evolución de la relación con Dios o un ser supremo. Busca el significado de propósitos y valor de la vida.	Reformar la autoestima del niño, permitir al niño expresar sus sentimientos más profundos. Permitir la privacidad, promover su independencia, promover contactos con sus padres. Permitir al niño participar en la toma de decisiones.

www.medigraphic.org.mx

Fuente: Chirino-Barceló YA, Gamboa-Marrufo JD, 2010 (31)

Anexo 4: Aspectos relevantes del papel del TSS en pacientes en fase de terminalidad

- Posibles cambios asociados a la evolución de la enfermedad y conocimiento del pronóstico de vida limitado.
- Cambios asociados a la enfermedad o patología en concreto (dolor y sufrimiento, cambios sensoriales, etc.)
- Afectación de la condición de salud en la realización de pruebas y la influencia en la comunicación.
- Buena valoración previa al ingreso para no distorsionar la situación en la que se encuentra y la capacidad del paciente.
- Familiaridad con la situación terapéutica y las pruebas que se le realicen.
- Conocer los recursos comunitarios y mantener siempre una estrecha coordinación con estos. (nexo paciente-familia-recursos)

Anexo 5: Cuestionarios: Facultativos y Trabajadores Sociales Sanitarios

Cuestionario de Trabajador Social Sanitario UCP y UCPP

Bloque I: Datos personales
a. Profesión:

b. Institución:

c. Género:

d. Años de experiencia:

e. Edad:

f. Nacionalidad:

Bloque II: Espiritualidad

a. ¿Conoce el concepto de espiritualidad distanciado de religiones y doctrinas?

si no

b. ¿considera que usted es una persona que práctica la espiritualidad?

si no

c. Cuando atiende a pacientes y familiares: ¿Tiene usted en cuenta la esfera espiritual?

si no

d. ¿Tiene usted formación específica sobre atención espiritual?

si no

e. ¿Utilizan algún tipo de guía/protocolo para la atención espiritual?

si no

Bloque III: Necesidades espirituales

a. ¿Conoce el concepto de "necesidades espirituales"?

si no

b. Desde su puesto de trabajo: ¿Aborda las necesidades espirituales en su intervención?

si no no sabe

c. Si la respuesta a la pregunta b. ha sido afirmativa: ¿Cuál es la frecuencia con la que atiende estas necesidades?

A diario

De dos a cuatro veces a la semana

Una vez a la semana

De dos a tres veces al mes

Una vez al mes

Con menos frecuencia de lo citado

Con más frecuencia de lo citado

d. ¿cuánto porcentaje de atención le dedica a las necesidades espirituales en la atención a pacientes y familias desde su disciplina?

Entre un 0% y un 25% aproximadamente

Entre un 25% y un 50% aproximadamente

Entre un 50% y un 75% aproximadamente

Entre un 75% y un 100% aproximadamente

Bloque IV: Cuidados paliativos [pediátricos] y necesidades espirituales

a. ¿Disponen de algún grupo específico de espiritualidad en cuidados paliativos [pediátricos]?

si no

b. ¿Cree que se tienen en cuenta la atención espiritual en cuidados paliativos pediátricos?

si no de 0 a 10 que rango otorga:

c. ¿Considera que dicha atención se realiza en la atención al paciente pediátrico?

si no

d. En caso de responder la pregunta c. afirmativamente: ¿Se le otorga peso al papel al TSS de dicha atención?

si no

e. ¿Utiliza instrumentos o técnicas específicas para el abordaje de dichas necesidades?

si no (afirmativo) ¿Cuales?:

f. ¿Existe coordinación del TSS con el resto del equipo interdisciplinario a la hora de atender las necesidades espirituales de los pacientes?

si no no sabe

g. ¿Cree necesaria la participación de los TSS en la atención a dichas necesidades?

si no de 0 a 10 que rango otorga:

h. ¿Cree que debería existir un documento/ guía específico para el profesional sobre las intervenciones a necesidades espirituales?

si no

OBSERVACIONES:

Cuestionario de profesionales UCP y UCPP

Bloque I: Datos personales

a. Profesión:

b. Institución:

c. Género:

d. Años de experiencia:

e. Edad:

f. Nacionalidad:

Bloque II: Espiritualidad

a. ¿Conoce el concepto de espiritualidad distanciado de religiones y doctrinas?

si no

b. ¿considera que usted es una persona que práctica la espiritualidad?

si no

c. Cuando atiende a pacientes y familiares: ¿Tiene usted en cuenta la esfera espiritual?

si no

d. ¿Tiene usted formación específica sobre atención espiritual?

si no

e. ¿Utilizan algún tipo de guía/protocolo para la atención espiritual?

si no

Bloque III: Necesidades espirituales

a. ¿Conoce el concepto de "necesidades espirituales"?

si no

b. Desde su puesto de trabajo: ¿Aborda las necesidades espirituales en su intervención?

si no no sabe

c. Si la respuesta a la pregunta b. ha sido afirmativa: ¿Cuál es la frecuencia con la que atiende estas necesidades?

A diario
De dos a cuatro veces a la semana
Una vez a la semana
De dos a tres veces al mes
Una vez al mes
Con menos frecuencia de lo citado

d. ¿cuánto porcentaje de atención le dedica a las necesidades espirituales en la atención a pacientes y familias desde su disciplina?

Entre un 0% y un 25% aproximadamente

Entre un 25% y un 50% aproximadamente

Entre un 50% y un 75% aproximadamente

Entre un 75% y un 100% aproximadamente

Bloque IV: Cuidados paliativos [pediátricos] y necesidades espirituales

a. ¿Disponen de algún grupo específico de espiritualidad en cuidados paliativos pediátricos?

si no

b. ¿Cree que se tienen en cuenta la atención espiritual en cuidados paliativos?

si no de 0 a 10 que rango otorga:

c. ¿Considera que dicha atención se realiza en la atención al paciente pediátrico?

si no

d. ¿Considera importante la coordinación con los otros miembros del equipo para la atención de dichas necesidades?

si no

e. En caso de responder la pregunta d. afirmativamente: ¿Cree importante la participación de los TSS en dicha intervención?

si no de 0 a 10 que rango otorga:

f. ¿Cree que debería existir un documento/ guía específico para el profesional sobre las intervenciones o necesidades espirituales?

si no

OBSERVACIONES:

Anexo X: Doc. Revisión Bibliográfica

TÍTULO	DESCRIPCIÓN
Fernández-Marcote RM. Dimensión espiritual en cuidados paliativos: función de las dimensiones religiosa y espiritual en las motivaciones de conducta hacia sí mismo, interpersonal y social. Murcia: Universidad de Murcia.2017	Este trabajo consiste en la realización de un proyecto de estudio cualitativo, acerca de la importancia de la dimensión espiritual como parte de los cuidados paliativos. Tiene como objetivo Analizar la situación actual sobre el papel que juega la dimensión espiritual en cuidados paliativos. El estudio es cualitativo, fenomenológico en base a la revisión de la literatura acerca del tema. Es fenomenológico, ya que habla de un tema concreto y cómo éste, afecta a unas personas determinadas (la muerte a los pacientes y familiares, centrándonos en el aspecto de la espiritualidad desde nuestro ámbito clínico). Extrae como conclusiones que los pacientes en cuidados paliativos necesitan ser atendidos por profesionales sanitarios que sepan detectar y cubrir las necesidades espirituales para dar significado a su vida y la necesidad de establecer una metodología interdisciplinar que apoye a los profesionales de cuidados paliativos para detectar las necesidades espirituales de estos enfermos, donde incluya una formación continuada, diseñando programas adaptados a las circunstancias personales de cada caso.
Giménez A, Pavón Rico P, Rico P. Lo emocional y lo espiritual en el Trabajo Social. Una aproximación holística al campo profesional" Margen: Revista de Trabajo Social y ciencias sociales. 2014; pp. 1-74.	El presente artículo tiene como propósito compartir la experiencia de un equipo de investigación que ha comenzado a estudiar "*Lo emocional y lo espiritual en el Trabajo Social*" desde una perspectiva holística del sujeto. Sostienen que dichas dimensiones son componentes del ser, y por lo tanto no deberían quedar restringidos al abordaje de la psicología o las religiones, sino que es concebido como un componente que influye (positiva o negativamente) en los procesos de intervención donde acompañamos a las personas a afrontar procesos de cambios, muchas veces caracterizados por lo crítico y padeciente. Concluyen comentando que lo emocional y lo espiritual en el Trabajo Social es una asignatura pendiente en nuestra profesión (al menos en nuestro país), nos animamos e invitamos a interrogarnos sobre el lugar que ocupa en nuestras intervenciones, reflexionando sobre los beneficios que podrían generar en los procesos de trabajo.

Martínez-Rivera, Òscar. Diversitat funcional (discapacitat) i espiritualitat. Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa, 2014;56. p. 113-126	El objetivo principal es el de reflexionar acerca de la espiritualidad y la diversidad funcional, especialmente desde la óptica del trabajo de los profesionales de la acción social y desde lo que se promueve desde las instituciones. En cuanto a la diversidad funcional, revisan críticamente el término discapacidad y dependencia y tienen en cuenta las diferentes dimensiones de la persona, deteniéndonos especialmente en la dimensión espiritual. La premisa "la búsqueda del sentido de la vida es una fuerza primaria de la vida humana que tiene relación con la felicidad" (Benavent) será el eje vertebral de la mayor parte de ideas que este artículo pretende abordar.
Payás Puigarnau A, Barbero Gutiérrez J, Bayés Sopena R, Benito Oliver E, Giró Paris M, Maté Méndez J, et al. ¿Cómo perciben los profesionales de paliativos las necesidades espirituales del paciente al final de la vida? Med Pal (Madrid) 2008;15(4):225-37.	El objetivo principal de esta investigación es obtener datos empíricos sobre la detección y atención de las necesidades espirituales en las unidades de cuidados paliativos españolas. La metodología se centra en la creación de un cuestionario anónimo ad hoc autoadministrado, del cual se han distribuido 1.200 ejemplares a través de la revista Medicina Paliativa a profesionales con experiencia paliativa de toda la geografía española. Los datos encontrados sugieren que, en general, las necesidades existenciales-espirituales no están debidamente atendidas en las unidades de cuidados paliativos de nuestro país. Los profesionales sanitarios suelen mostrar un nivel de concienciación insuficiente respecto a la detección de las preocupaciones espirituales y, por tanto, se percibe una incapacidad de atención adecuada, y dificultad para abordar o discutir estas cuestiones en las sesiones clínicas de los equipos.
De la Rica Escuín M. El sentido de la dignidad del paciente oncológico en el final de la vida [Tesis Doctoral]. Universidad de Zaragoza; 2017.	La presente investigación (tesis doctoral) tiene como objetivo fundamentar cómo perciben los individuos su dignidad al final de la vida, estando en una fase terminal de una enfermedad oncológica, enmarcando su población diana en pacientes oncológicos en situación terminal atendidos por el Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) del Sector II de Zaragoza. Resalta una de las tres conclusiones que expone que se debería incluir el sentido de dignidad como sistema integral de cuidado y fomentar la investigación sobre la espiritualidad en el final de la vida, creando instrumentos de medida válidos y fiables, ya que este elemento se ha manifestado como integrante de la percepción de malestar.

Mojica, N. Espiritualidad: Consideraciones para la práctica del Trabajo Social. Análisis (S. Juan Puerto Rico, 1999). 2007:1(8), pp.1-22.	El presente trabajo explora las conceptualizaciones y diferencias de lo que se entiende por religión y espiritualidad y su integración al trabajo social con el fin de considerar la totalidad del funcionamiento humano. El artículo describe los retos que tienen que enfrentar los/las profesionales en sus interacciones con la clientela para incluir la espiritualidad en sus ponderaciones. Se presta especial atención a las maneras en que las prácticas pueden resultar en detrimento de la clientela y se ofrecen preguntas guías para explorar el rol de la espiritualidad tanto en el sistema cliente como en el profesional del trabajo social.
Morales L. La espiritualidad en el Trabajo Social: estrategias para su avalúo. Análisis, 2013;14(1): pp-74-95.	Este artículo pretende concienciar a profesionales del Trabajo Social sobre la importancia de la espiritualidad en la práctica profesional y ofrecerle algunas estrategias para su avalúo. Estas estrategias deben tener una perspectiva transcultural en respuesta al mandato ético de una práctica culturalmente competente en relación a la diversidad espiritual. El contenido del artículo se estructura en tres partes:(a) la definición de espiritualidad, (b) la influencia de las creencias y prácticas espirituales en la vida de las personas, y (c) el avalúo espiritual del participante.
González-Rivera J.A., Veray J., & Rosario A. Actitudes hacia la integración de la espiritualidad en las profesiones de ayuda: Estudio exploratorio. Revista Griot. 2016:9(1); pp. 57-67.	El presente estudio explora la actitud de los profesionales de ayuda hacia la integración de la espiritualidad en los procesos terapéuticos. Con este fin, se desarrolló y validó la Escala de Actitudes hacia la Integración de la Espiritualidad en las Profesiones de Ayuda. Un total de 202 profesionales participaron en este estudio de carácter exploratorio y psicométrico. Los resultados reflejaron una solución de tres factores como la más apropiada para explicar la variancia en las puntuaciones. Estos factores fueron identificados como Actitud Positiva, Actitud Negativa y Aptitud Profesional. Un total de 20 reactivos cumplieron con los criterios de discriminación y cargas factoriales apropiadas en uno de los tres factores. El índice de confiabilidad de la escala fue .90. Los análisis descriptivos indicaron que el 96% de los participantes demuestra una actitud positiva y favorable hacia la integración de la espiritualidad en la psicoterapia y la consejería.
Ojeda AM. ¿Están los estudiantes españoles de trabajo social interesados en recibir formación en competencias espirituales? Revista de intervención socioeducativa. 2018:69; pp. 111-126	Este estudio explora el interés de un grupo de estudiantes en la formación en competencias espirituales y fortalezas personales, así como su nivel de competencia autopercibida. Estudiantes del Grado en Trabajo Social de la Universidad de Granada (N = 208, 88.9% mujeres, 11,1% hombres, edad media = 21) respondieron a un cuestionario compuesto por 18 competencias seleccionadas del

	cuestionario de Young, Cashwell, Wiggins-Frame y Belaire (2002), valorando (1) la importancia de dichas competencias para su formación, y (2) el grado de formación autopercibida. Éstas se contrastaron con (3) el deseo de recibir formación en competencias de su plan de estudios, así como (4) en conocer aspectos teóricos, técnicas y procedimientos dirigidos a mejorar fortalezas personales. Los resultados mostraron un interés moderado de los estudiantes por la formación en competencias espirituales y fortalezas personales, particularmente en aspectos prácticos y de intervención y en menor medida en aspectos teóricos/reflexivos.
Benito E, Dones M, Barbero J. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Psicooncologia 2016; 13:367-84.	En este artículo se intenta explorar de forma resumida qué se entiende por espiritualidad, espiritualidad en clínica, necesidades y recursos espirituales, el itinerario de la persona que atraviesa un proceso de sufrimiento, perdida y/o muerte y las actitudes y herramientas de los profesionales para explorar, atender y acompañar en este espacio difícil y hasta ahora poco transitado.
Sandoval P., Rangel N., Allende S., & Ascencio L. Concepto de espiritualidad del equipo multidisciplinario de una unidad de cuidados paliativos: un estudio descriptivo. Rev. Psicooncología. 2014:11(2-3); pp. 333-344	El presente estudio fue exploratorio, con el objetivo de conocer la concepción de espiritualidad y religiosidad que tiene un equipo multidisciplinario en una unidad de cuidados paliativos oncológicos. El estudio fue no experimental, transversal y descriptivo; con 34 profesionales de la salud. Para la obtención del concepto se empleó la técnica de redes semánticas naturales, utilizando dos palabras estímulo: Espiritualidad y Religiosidad. Dentro de los resultados se encontraron semejanzas entre ambas palabras, al ser definidos como: fe, dios, creencia, amor, religión, esperanza, creencias. Sin embargo, se presentan diferencias en el concepto de espiritualidad; definida como paz, alma, tranquilidad, armonía, meditación, bondad, espíritu; y trascendencia; mientras que el concepto de religiosidad; fue definida como iglesia, ritos, fanatismo, espiritualidad, compromiso, oración, reglas, y sacerdote. Concluyendo que los conceptos resultan confusos para el equipo de cuidados paliativos, sin embargo, cuentan con recursos personales para identificar las necesidades espirituales aunque carecen de información y entrenamiento formal para su abordaje.
Galiana, L. et al. Cuestionarios de atención espiritual en cuidados paliativos: revisión de la evidencia para su aplicación clínica. PSICOONCOLOGÍA. 2016:13(2-3); pp. 385-397.	Revisión sistemática, siguiendo las guías PRISMA de las publicaciones realizadas durante 2015-2016 de trabajos sobre espiritualidad. Los artículos debían estar centrados en el cuidado espiritual o la evaluación de la espiritualidad, basados en población de cuidados el objetivo central es revisar los cuestionarios de evaluación de necesidades y recursos espirituales en cuidados paliativos más

	recientes y evaluar su aplicabilidad clínica en nuestro entorno. Concluye con la necesidad de mejorar la atención espiritual en el proceso de morir ha llevado a la aparición de múltiples herramientas de evaluación y acompañamiento espiritual. Su uso debe ponderarse con la experiencia del clínico y su aplicabilidad según el entorno cultural en el que se ha construido y sus propiedades psicométricas
Bermejo JC, Lozano B, Villacieros M, Gil M. Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios. Med Pal. 2013;20(3):93-102.	El objetivo del estudio es evaluar cómo perciben los pacientes y los cuidadores principales de una unidad de cuidados paliativos la atención espiritual recibida y compararla entre grupos: paciente, cuidador durante ingreso y cuidador en seguimiento. Método: Descriptivo comparativo de corte transversal mediante cuestionario ad hoc (ítems sobre estado emocional, medida de atención espiritual recibida y otros recursos), sobre una población de 219 usuarios de una unidad de cuidados paliativos donde existe servicio de atención espiritual. Criterios de entrada: al menos 2 días de ingreso y un primer contacto con el agente espiritual, sin deterioro cognitivo, que aceptara participar y que pudiera responder. Conclusión: Aunque el intento de cuantificar la atención espiritual reduce sustancialmente su valor nuestros datos apoyan la hipótesis de que una atención espiritual adecuada mejora la calidad de la vivencia de la fase terminal de la vida y el afrontamiento de la muerte influyendo positivamente sobre el paciente y los familiares.
Cuartas-hoyos P., Ospina-muñoz P., & Carreño-corredor S. Cuidado espiritual: una mirada desde el modelo de manejo de síntomas y el cuidado paliativo. Revista Colombiana de Enfermería. 2019; 1–17.	Objetivo: describir el cuidado espiritual a partir de la revisión de literatura científica relacionada con el cuidado paliativo y su articulación con los componentes del modelo conceptual del manejo de síntomas de Patricia Larson y colaboradores. Metodología: revisión sistemática de la literatura científica sobre cuidado espiritual y paliativo, publicada entre el 2002 y el 2018, siguiendo los lineamientos de Ganong y teniendo en cuenta los componentes del modelo del manejo de síntomas de Patricia Larson y colaboradores: experiencia del síntoma, estrategia de manejo del síntoma y resultado del manejo del síntoma. Conclusiones: el cuidado espiritual parte de percibir la experiencia del proceso de enfermedad o etapa de fin de vida, para identificar las necesidades espirituales de las personas a través de la valoración con escalas validadas y el uso de diagnósticos relacionados con la dimensión espiritual. Las estrategias de manejo que incluyen el cuidado espiritual comienzan con el acompañamiento y la escucha activa del paciente, de donde se derivan las intervenciones de segundo y tercer nivel descritas en la literatura. Se requiere preparación de los profesionales en

	enfermería para orientar planes de cuidado espiritual fundamentados desde el modelo que exponen Larson y colaboradores para el manejo de síntomas.
Fombuena M. Situación clínica de enfermedad avanzada y espiritualidad [Tesis doctoral inédita]. Universidad de Valencia 2014;22(1): pp. 25:32	El objetivo principal del presente trabajo analizar las relaciones de los diferentes factores que configuran la situación clínica de enfermedad avanzada con la espiritualidad y sus dimensiones. Se plantea un trabajo de diseño multicéntrico, transversal y descriptivo, con medida en un único momento temporal, sobre pacientes 108 pacientes, mayores de 18 años, en situación de cuidados paliativos (oncológicos y no oncológicos), atendidos en el domicilio, en hospitales de agudos o en hospitales de crónicos por diferentes servicios de cuidados paliativos del estado español. Se recogen variables sociodemográficas y clínicas. La Espiritualidad se explora mediante el Cuestionario del Grupo de Espiritualidad de la SECPAL (GES). Los resultados permiten concluir que: - Del mismo modo que se puede alcanzar un adecuado control sintomático en el ámbito físico y emocional de los pacientes en situación de final de vida, también es posible conseguir un adecuado soporte en su dimensión espiritual, sobre todo en ámbitos profesionales de formación específica. - Existe una clara interacción entre el mundo espiritual de los pacientes en situación de enfermedad avanzada y el control de sus síntomas. - Detectamos una interacción significativa entre la espiritualidad y el estado emocional y los recursos para afrontar el sufrimiento relacionado con el final de la vida. el abordaje de la espiritualidad desde una metodología científica es complejo y supone un reto para el investigador, siendo necesario avanzar en métodos y diseños que, sin perder el rigor necesario, permitan adaptarse a las peculiaridades de esta dimensión humana, para de esta manera poder seguir avanzando en el acompañamiento de nuestros pacientes.
Rosas-Jiménez CA, Díaz-Díaz A. La escucha: elemento fundamental en la atención espiritual del cuidado paliativo. Pers Bioet. 2017;21(2); pp. 280-91.	El objetivo principal fue el de profundizar en la importancia de la dimensión espiritual en los cuidados paliativos; se destaca la actitud de la escucha como pieza clave de dicha atención espiritual, lo que evidencia que el burnout de los médicos es el principal obstáculo para potenciar la escucha como una adecuada disposición que resulte consoladora y sanadora. La escucha atenta y compasiva por parte de los médicos hacia sus pacientes es esencial, no solo porque mejora la percepción de las

	necesidades de los pacientes, sino por su potencial terapéutico, dado que los enfermos se experimentan acompañados, tenidos en cuenta, respetados en su dignidad, y reciben luces sobre el sentido y significado de su existencia, lo cual propicia mayor alivio, consuelo y aumento en la velocidad de recuperación
Ienne A. et al. Does the spirituality of nurses interfere in the record of spiritual suffering diagnosis? Escola Anna Nery, v. 2018;22(1): pp. 1-10.	El objetivo del presente estudio es Evaluar la espiritualidad de enfermeras verificando su asociación con características personales, sector de actuación y prácticas espirituales y analizar la influencia de la espiritualidad de los enfermeros en el registro del diagnóstico de "Sufrimiento Espiritual". Estudio transversal cuantitativo, se utilizó el Instrumento de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud - Módulo Espiritualidad, Religión y Creencias Personales (WHOQOL-SRPB). Participaron 132 enfermeras en la mayoría mujeres (81,8%), casadas (56,8%) con una media de edad 34 años (± 6,8). La mayoría de los enfermeros cree en Dios o fuerza superior (99,2%) y nunca registró el diagnóstico de enfermería "Sufrimiento Espiritual" (78,8%). No hubo asociación de la espiritualidad con el sector de trabajo; la variable estado civil fue significativa en seis de los ocho factores de la espiritualidad y la variable voluntad de conversar sobre la espiritualidad en siete de los ocho factores. En conclusión, la espiritualidad de los enfermeros no interfiere en el registro del diagnóstico de enfermería "Sufrimiento Espiritual”.
Redondo-Elvira T, Ibañez del Prado C, Barbas-Abad S. Espiritualmente resilientes. Relación entre espiritualidad y resiliencia en cuidados paliativos. Clínica y Salud. 2017; 28(3):117-121	El objetivo de este artículo es analizar la relación entre la resiliencia y la espiritualidad en sus tres dimensiones (intrapersonal, interpersonal y transpersonal) y al mismo tiempo explorar si existe alguna relación con las variables sociodemográficas estudiadas. Se trata de un estudio descriptivo-correlacional de corte transversal en pacientes que se encuentran ingresados en una unidad de cuidados paliativos. Las variables analizadas son la resiliencia (BRCS) y la espiritualidad (GES). La muestra constaba de 105 pacientes ingresados en una unidad de cuidados paliativos, con una media de edad de 65.88 años (*DT* = 5.51), 53.3% mujeres, de los cuales 86.7% tenían un diagnóstico oncológico, 56.2% sin pareja, 59% nivel cultural bajo y PPS medio de 54.2. Los resultados muestran una relación entre resiliencia y espiritualidad: con GES total y GES intra al 57.7%, con GES inter al 36.3% y con GES trans al 37.3% (correlación de Pearson). Se concluye que hay una correlación positiva entre resiliencia y espiritualidad, en consonancia con los estudios previos. La mayor

	correlación se produce con su dimensión intrapersonal.
Bermejo J, Villacieros M. Componentes de la esperanza en situación de terminalidad. Estudio de desarrollo de una escala de medida. Gerokomos 2016; 27: pp. 97-103.	El objetivo es Analizar qué factores subyacen a la esperanza al final de la vida mediante el desarrollo de una escala de medida. Estudio de validación. De una población de aproximadamente 300 asistentes a las Jornadas de Cuidados Paliativos organizadas por un centro sociosanitario se recogieron 163 cuestionarios válidos, 141 (86,5%) cumplimentados por mujeres y 22 (13,5%) por hombres, con una media de edad de 40,92 años (DT: 14,52). Tras una revisión bibliográfica sobre el concepto de esperanza se elaboró un listado de 78 ítems y se realizó un análisis factorial exploratorio. Los resultados sugieren que la esperanza en terminalidad se obtiene a través de tres vías: la relación con otros (o seres queridos), la relación con Dios (o trascendencia) y la relación con uno mismo (o actitud personal). Destacamos que la espiritualidad añade esperanza al que cree en que hay algo más allá (sean los seres queridos o Dios) ante la situación de terminalidad.
Rocha R, Pereira ER, Silva R, Medeiros A, Refrande SM, Refrande, NA. Spiritual needs experienced by the patient's family caregiver under oncology palliative care. Rev Bras Enferm. 2018;71(6); pp.2635–2642.	El objetivo del presente estudio es Comprender las necesidades espirituales del cuidador familiar de pacientes en atención paliativa oncológica. De caracter descriptivo, cualitativo, realizado con 20 familiares cuidadores de pacientes internados en una unidad paliativa oncológica. Los datos fueron recogidos por medio de una entrevista fenomenológica y analizados por el método de Amadeo Giorgi con respaldo en la fenomenología de la percepción de Merleau-Ponty. Familiares cuidadores se apropian de la espiritualidad como estrategia de enfrentamiento y encuentro del propósito y significado al momento vivido. Se vuelve provechoso que el enfermero contemple las necesidades espirituales del cuidador en el sentido de prestar una asistencia pautada en la humanización del cuidado e integralidad de la asistencia. Para ello, hay necesidad de realizar nuevos estudios que aborden esa dimensión al cuidador familiar en el campo de la oncología, ya que este cuidado es incipiente por el enfermero.

Pereira M. y Graminha MR. La espiritualidad en la práctica pediátrica. Rev. Bioét. 2016; 24 (1): 49-53.	El tema de los cuidados paliativos en la práctica pediátrica ocupa un espacio relevante de discusión en el contexto de la bioética y, en este sentido, hace hincapié el artículo en que la dimensión espiritual es una parte integrante de la atención a los pacientes pediátricos y por lo tanto el equipo de salud debe ser capaz de acoger este movimiento de trascendencia y permanecer atento a las necesidades espirituales de los pacientes pediátricos, así como a las de sus padres.
Pérez-García, E. Enfermería y necesidades espirituales en el paciente con enfermedad en etapa terminal. Enfermería: Cuidados Humanizados, 2016;5(2): p. 41-45.	Las necesidades espirituales, como manifestación de la espiritualidad, se encuentran igualmente relegadas y no hay un modelo claro de actuación para las enfermeras. Sin embargo, la enfermería es precisamente la profesión que debe garantizar un cuidado de excelencia a los pacientes frente al "*dolor total*" propugnado por Cicely Saunders. Este hecho es aún más palpable en el ámbito de los cuidados paliativos, cuando nuestros pacientes afrontan sus últimos días. No obstante, son muchos los profesionales enfermeros/as que no perciben como propia la satisfacción de las necesidades espirituales de los pacientes
Evangelista CB, et al. Espiritualidade no cuidar de pacientes em cuidados paliativos: Um estudo com enfermeiros. Esc Anna Nery. 2016; 20(1): pp.176-82.	El objetivo de la investigación es Comprender, bajo la perspectiva del enfermero, la espiritualidad implicada en la atención a pacientes en régimen de cuidados paliativos. Investigación de campo de naturaleza cualitativa, realizada con diez enfermeros de un hospital de João Pessoa (PB). El material empírico fue colectado por medio de entrevistas semiestructuradas y analizado a partir de la técnica de análisis de contenido. La conclusión extraída fue que Los profesionales reconocen la importancia de la dimensión espiritual en la atención de pacientes en cuidados paliativos, sin embargo, todavía no hay una preparación para abordar los asuntos espirituales.
Garcia-Schinzari NR, Santos FS. Assistance to children in palliative care in the Brazilian scientific literature. Rev Paul Pediatr. 2014;32(1): pp. 99-106	El objetivo de la presente investigación fue describir lo que se viene publicando en la producción científica brasileña respecto a la asistencia al niño en cuidados paliativos. Respecto al año de publicación, se percibió un aumento en el número de publicaciones referentes al área de los cuidados paliativos pediátricos. Respecto al tipo de estudio, cuatro artículos eran de revisión bibliográfica y cuatro eran investigaciones cualitativas. La principal forma de recolección de datos fue la entrevista semiestructurada. Los participantes de la mayoría de las investigaciones fueron los familiares del niño y los profesionales de salud. La principal patología tratada fue el cáncer y los enfermeros fueron los profesionales más citados. Los tipos de cuidado ofrecido se relacionaron a los aspectos físicos, a

	los cuidados generales y a los aspectos psicológicos, sociales y espirituales (menor énfasis). Los principales resultados encontrados fueron: poca énfasis en las necesidades de los niños, importancia de incluir a los familiares en el cuidado prestado y falta de preparación del equipo de salud. Concluye que Aun siendo relatadas dificultades y desafíos para el establecimiento de los cuidados paliativos pediátricos, muchos artículos señalaron cuestionamientos y reflexiones importantes para el desarrollo de la práctica.
Misko MD et al. The family's experience of the child and/or teenager in palliative care: fluctuating between hope and hopelessness in a world changed by losses. Rev Latino-Am Enfermagem. 2015; 23(3): pp.560-7.	El objetivo principal es conocer la experiencia de la familia del niño y / o adolescente en los cuidados paliativos y construir un modelo teórico que representa el proceso vivido por la familia. Han utilizado la interacción simbólica y la Teoría Fundamentada. Entrevistaron a 15 familias de niños y / o adolescentes en los cuidados paliativos, y los datos se obtuvieron a través de entrevistas semi-estructuradas. Obtienen como resultado que La esperanza, la perseverancia y creencias espirituales son factores determinantes para la familia para seguir luchando por la vida de su hijo en un contexto de incertidumbre, la angustia y el sufrimiento que resulta de la condición médica del niño. A lo largo de la historia, los valores familiares y restablecen e integran los cuidados paliativos en sus vidas
Núñez P, Enriquez D, Irrázaval Ma. E. La espiritualidad en el paciente oncológico: Una forma de nutrir la esperanza y fomentar un afrontamiento positivo a la enfermedad. Ajayu, 2011;10: pp.84-100.	Revisan la literatura existente en torno a la espiritualidad y la atención a pacientes oncológicos. Exponen que los principios del cuidado de la espiritualidad deben poder aplicarse en todas las fases de los enfermos sin independiente de las diversas culturas, tradiciones religiosas, y tipos de espiritualidad. Es importante seguir las guías sobre cómo lograr la atención espiritual de calidad en los centros oncológicos y especialmente en los cuidados paliativos. Concluyen que es indispensable que todos los pacientes oncológicos, en cualquier etapa de enfermedad, puedan recibir apoyo y orientación adecuada sobre aspectos espirituales y/o religiosos en sus centros de salud.
Chavarria W y Barrientos YM. Trabajo Social y espiritualidad. Seccional Bello: Corporación Universitaria minuto de Dios. 2015.	El trabajo de investigación tuvo como objetivo, explicar de qué forma la espiritualidad se convierte en una estrategia de interpretación de las realidades sociales, de los estudiantes de Trabajo Social de la Corporación Universitaria Minuto de Dios- Seccional Bello. Para esto se realizó una búsqueda bibliográfica para determinar la veracidad de la temática. En este aspecto, se empleó el tipo de investigación explicativo, con enfoque cualitativo y teniendo presente el paradigma interpretativo, para lo que se utilizaron técnicas e instrumentos de recolección de datos, como la observación

	cualitativa y la entrevista estructurada, que a su vez permitieron evidenciar que efectivamente la espiritualidad influye en la personalidad de los individuos y por tanto en sus realidades sociales. Finalmente, lo que se recomienda a raíz de este trabajo investigativo, es que, desde el Trabajo Social y las profesiones afines, se contemple la posibilidad de implementar la espiritualidad dentro de las interpretaciones e intervenciones, dado que es una dimensión del ser humano importante de tratar
Arrieta García, A. L. El abordaje de la dimensión espiritual en la enfermedad terminal. Conveniencia del abordaje espiritual en los diferentes ámbitos de intervención del Trabajo Social. Trabajo Fin de Grado. Universidad de Valladolid, Valladolid, España. 2014: pp. 4-51	El objetivo principal de la investigación fue estudiar la relevancia de la atención de la dimensión espiritual en los pacientes terminales y su posible aplicación a otro tipo de usuarios en ámbitos de atención social. La metodología utilizada es una revisión bibliográfica existente acerca de la espiritualidad (en Europa y América) y su abordaje desde el Trabajo Social, diferenciándola de la religión. Se ha observado en la búsqueda bibliográfica la escasez, o inexistencia directa, de escritos sobre Trabajo Social y el abordaje de la dimensión espiritual, aunque sí en casos de pacientes en situación terminal, englobando a todos los profesionales del equipo sin destacar especialmente la figura del Trabajador/a Social.
Gilbert P. Siendo y haciéndose humano. En: Seminario Meditatio. Londres: RevistaMeditatio. 2012.	Peter Gilbert es Profesor de Trabajo Social y Espiritualidad en la Universidad Staffordshire y dirige el Proyecto del Foro de Espiritualidad Nacional y Salud Mental. Durante el seminario el profesor explica cómo empezó a darle importancia a la espiritualidad en la atención a personas con problemas de salud mental. También relata su propia experiencia cuando le diagnosticaron con depresión, destacando los puntos fuertes de la espiritualidad por encima de la medicación convencional (sin excluir ambas).
Gilligan, P y Furness S. Religión y espiritualidad en la formación y la práctica del trabajo social en el Reino Unido. Educación Social. Revista de Intervención Socioeducativa, 2014;56: pp. 31-46	Este articulo pretende exponer y revisar en qué medida la religión y la espiritualidad han sido reconocidas en la formación y la práctica del trabajo social en el Reino Unido. Los autores harán referencia a su propia investigación y publicaciones para evaluar el progreso en torno a la religión, las creencias religiosas y el trabajo social. Se han revisado las publicaciones existentes con el objetivo de identificar las contribuciones y los desarrollos producidos en el campo de la espiritualidad y la práctica del trabajo social. destaca resultados que sugieren que, en contraste con otras prácticas culturalmente aptas (por ejemplo, disponer de intérpretes, comida halal o caribeña, información en distintas lenguas, o utilizar imágenes sensibles a distintas etnias, y lenguaje inclusivo y no racista en

	los documentos del centro), no se ha prestado suficiente atención a la religión, la fe y ciertos aspectos culturales.
Perea M. Espiritualidad, logoterapia y trabajo social: Aportaciones para una práctica holística del trabajo social. Documentos de Trabajo Social. 2016:58(1), pp.146-161.	A partir de la reflexión sobre la dimensión espiritual del ser humano, se introduce el método psicoterapéutico de la Logoterapia, el cual se centra en la búsqueda de sentido de la vida a través de una visión humanista – existencialista que nos acerca a profundizar sobre el rol facilitador del Trabajo Social y la relación de ayuda que se establece entre el profesional y las personas con las que intervenimos. Concluyen con que el análisis de la dimensión espiritual del ser humano parte de la ausencia sentida de su estudio en el Trabajo Social. la falta de atención a la dimensión espiritual como una barrera al desarrollo e innovación dentro del Trabajo Social. Actualmente, la dimensión espiritual del ser humano sigue contemplándose y catalogándose como abstracta y externa a nuestro campo de intervención
Morales L et al. Espiritualidad y Trabajo Social: Controversias y Oportunidades. San Juan, Puerto Rico. 2015	Recogen un cómputo de espacios que ofrecen retos y oportunidades de la sensibilidad espiritual en la práctica clínica, la educación, prestación de servicios y las políticas públicas. También enfoca dos secciones, una en la que ofrece resultados de investigaciones sobre las prácticas espirituales, y otra donde sugiere retos y oportunidades de la sensibilidad espiritual en la práctica profesional. También en un último punto analiza los conflictos que pueden girar entorno el abordaje de la espiritualidad en la disciplina.
Krmpotic C.S. La espiritualidad en la educación del Trabajo Social en Argentina, desde la perspectiva de estudiantes avanzados. Voces Desde El Trabajo Social, 2019;7(1): pp. 36-59	El artículo explora el interés por la espiritualidad en la formación en Trabajo Social en la Argentina, en el contexto de las tendencias halladas en el Trabajo Social internacional. A partir de los datos obtenidos a través de un cuestionario autoadministrado aplicado a 137 estudiantes avanzados de la Universidad Nacional de La Matanza (Buenos Aires, Argentina) en los cursos 2016-2017, se analizan sus opiniones y creencias en torno de tres dimensiones: a) movilización espiritual; b) la espiritualidad como dimensión del diagnóstico y de la intervención social; y c) su presencia en los contenidos curriculares como en la bibliografía de apoyo. El análisis cuantitativo de los datos interpretados a la luz de los conceptos relevados, sugieren que, si bien los participantes reconocen que la espiritualidad

	forma parte del universo del Trabajo Social, se integra débilmente al proceso de formación profesional, revelando históricas disyuntivas profesionales.
Ortiz, M. Dilemas Éticos de la Espiritualidad en Trabajo Social. Quinta Conferencia de Trabajo Social Forense, Universidad interamericana, Recinto Metropolitano, Puerto Rico (inédito). 2007: pp. 1-29	La presente investigación analiza la dimensión espiritual del ser humano y los dilemas éticos que posiblemente enfrentaremos en la práctica profesional, sin desvincularlos de nuestra realidad social, política, económica y cultural, como nación. En conclusión, muestra que es nuestra responsabilidad ética y moral desempeñar nuestra labor libre de estereotipos y considerando las dimensiones socioculturales, religiosas, políticas y de género en el contexto del Puerto Rico de hoy. No debemos subvalorar el significado del humanismo, la espiritualidad y la ética en la gestión profesional, ni confundir la espiritualidad con cualquier experiencia religiosa.
Robles, Á. Cuidados paliativos: necesidades espirituales en el paciente al final de la vida. Trabajo Fin de Grado. Universidad de Almeria: Almeria. 2018.	El presente estudio tiene como objetivo conocer, dentro de la dimensión de los cuidados paliativos, cuáles son las necesidades espirituales que el paciente terminal demanda al final de su vida. se trata de un estudio descriptivo mediante revisión de la literatura donde se utilizaron las bases de datos más relevantes en ciencias de la salud, tales como: Pubmed, Science Direct, Dialnet y Cinahl. los resultados arrojan que las necesidades espirituales más demandadas por el paciente paliativo son: ser reconocido como persona hasta el final de su vida; necesidad de releer o reinterpretar su vida; encontrar sentido a la existencia; liberarse de la culpabilidad; reconciliación; establecer su vida más allá de sí mismo; continuidad; esperanza real; expresar sentimientos (de tipo religioso o no); y amar y ser amado. En contraposición, las menos demandadas serían: necesidades estéticas; prácticas de meditación; hablar acerca de la muerte; y aumentar el tiempo de contacto paciente-profesional.
Moreno, N. Perspectivas de las enfermeras sobre las necesidades espirituales de los adolescentes en cuidados paliativos: estudio cualitativo fenomenológico. Trabajo Fin de Grado. Escuela Universitaria de Enfermeria: Sant Cugat del Vallés. 2018.	Este estudio pretende conocer las perspectivas de las enfermeras sobre las necesidades espirituales en adolescentes en la fase final de vida. Es un estudio cualitativo fenomenológico que permite describir la experiencia vivida y las percepciones con el fin de obtener un conocimiento profundo del tema, mediante la grabación de entrevistas en profundidad a enfermeras cuidadoras de menores de adolescentes en final de vida. Concluyen con que actualmente las enfermeras expresan no saber abarcar las necesidades espirituales de los pacientes, a pesar de ser una pieza fundamental en un

	cuidado de calidad. Las principales dificultades son, el déficit de comunicación, la falta de formación, miedo e incapacidad de afrontar el duelo.
Gonzalo MC. Análisis de la importancia de la trabajadora social en los cuidados paliativos y cuidados paliativos pediátricos. Trabajo Fin de Grado. Universidad Pontificia Comillas: Madrid 2019.	La presente investigación tiene varios objetivos, de los cuales destaca establecer una comparación de la figura de la trabajadora social en los cuidados paliativos en España frente al rol de la trabajadora social en los cuidados paliativos en Reino Unido. Para llevar a cabo el objetivo se hace una lectura de la guía de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud de España, así como una lectura de las dos guías que ofrece el Gobierno de Reino Unido, una en relación a los adultos: End of life care for adults; y otra para los cuidados paliativos pediátricos: End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management. Una vez leído establece un análisis comparativo de los documentos que concluye que en nuestro país es un porcentaje muy bajo el que recibe la atención paliativa teniendo en cuenta la cantidad de personas que deberían tener acceso a estos cuidados, ensalzando la importancia de lo "social" en la intervención según ambas guías.
Ferreira, MG; De oliveria Iglesias, SB. Cuidados paliativos pediátricos, terminalidade e espiritualidade: Estamos preparados? Residpediatr. 2019;9(1): pp- 12-16	Artículo que analiza la preparación de los profesionales e instituciones sanitarias de los cuidados paliativos pediátricos de Brasil ante la espiritualidad en la atención a la terminalidad. Concluye exponiendo que la dimensión de la espiritualidad, como factor del bienestar, la salud y la esperanza, deben acompañarnos y, por lo tanto, es necesario que nuestras instituciones, ya sean públicas o privado, organizarse para ofrecer este servicio tanto el profesional de la salud como el paciente y su familia.
Irurzun JI, y Yaccarini C. Resiliencia, Espiritualidad Y Propósito De Vida. Una Revisión Del Estado Del Arte. Psocial 2018;4(2): pp. 58-66	Los individuos que ven en su vida una posibilidad de trascenderla, dándole sentido a su vida con un propósito materializable mejoran cuentan con herramientas más fortalecidas para enfrentar situaciones de estrés vital, que pueden resultar un atento a la supervivencia de la vida. Se concluye que, si bien se han incrementado la cantidad de trabajos en el área en los últimos años, aún se requiere un mayor número de investigaciones, particularmente en el contexto latinoamericano.

Correia J, y da Rosa K. The Feelings and Spirituality Identified in Relatives of Terminally Ill Patients in Intensive Care. Revista De Enfermagem UFPE On Line 2011;5(10): pp. 2391-2397	Analizar los sentimientos de la espiritualidad y la presencia en el comportamiento y las decisiones adoptadas por familiares de pacientes ajenos a posibilidad de una curación ingresados en unidades de cuidados intensivos para adultos. Metodología: estudio cualitativo, realizado con familias de pacientes terminales hospitalizados en una unidad de cuidados intensivos. Los criterios de inclusión en el estudio fueron: la família, mayores de 18 años de pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos de adultos, con un diagnóstico de la patología oportunidad ajena a curación. La recolección de datos se realizó mediante entrevistas. Los datos fueron analizados utilizando el análisis de contenido. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Faculdade Integrado de Campo Mourão (PR) con el número de registración 52/10. Resultados: tras el análisis de los discursos se identificaron dos categorías, la primera relacionada con los sentimientos que prueban los familiares y el segunda sobre la presencia de la espiritualidad en la decisión de los cuidados paliativos en terapia intensiva. Conclusión: los miembros familiares se influencian por los sentimientos y espiritualidad con respeto a la decisión para adoptar el ortotanasia al paciente terminal. La enfermera debe considerar una mayor atención a los aspectos de humanización y holístico, sobre todo las necesidades emocionales y espirituales de la posibilidad de cuidado paliativo en la unidad del cuidado intensivo. Descriptores: cuidados paliativos, unidades de cuidados intensivos, familia, espiritualidad, enfermería.
Castro, MR. Las Necesidades Espirituales Como Elementos En El Bienestar Del Paciente Paliativo. Psicooncología 2015;12(2-3): pp. 1-162	El presente trabajo presenta dos objetivos: el primero, determinar si el modelo adoptado es adecuado para identificar las características de la dimensión espiritual de los pacientes en situación paliativa; el segundo, valorar la relación entre la espiritualidad y el bienestar que experimentan los pacientes en situación paliativa. Concluye la tesis con varias conclusiones como son la utilidad del modelo de aproximación a la espiritualidad, las necesidades espirituales no cubiertas se relacionan con algunos indicadores de sufrimiento (no relación directa), el tiempo desde el diagnóstico parece jugar un papel importante en la vivencia de malestar y de sufrimiento del paciente, el ingreso en la unidad de Cuidados Paliativos reduce el porcentaje de pacientes que dicen experimentar sufrimiento lo cual sugiere que el apoyo asistencial es eficaz, y la falta de investigación en torno a las necesidades espirituales.