

## ***Trabajo Fin de Grado***

**Título:**

***Las necesidades espirituales al final de la vida: el papel del enfermero en Cuidados Paliativos Pediátricos. Una revisión sistemática.***

Alumno: Lidia Bragado González

Director: Daniel Fernández Robles

**Madrid, mayo de 2021**

## INDICE:

ÍNDICE DE ABREVIATURAS:.....	4
Resumen.....	5
Abstract.....	6
Presentación.....	7
Agradecimientos.....	8
Estado de la cuestión.....	9
Fundamentación, antecedentes y estado actual del tema.....	9
1.    Introducción.....	9
2.    Cuidados paliativos:.....	9
3.    Diferencias entre cuidados paliativos y cuidados paliativos pediátricos:.....	10
4.    Análisis de los cuidados paliativos en España:.....	11
5.    Historia de la dimensión espiritual en el ser humano.....	11
6.    Diferencias entre espiritualidad religión.....	13
6.1 Beneficios de mantener las conductas religiosas.....	15
7.    Cuidados paliativos pediátricos y su dimensión espiritual.....	15
8.    La espiritualidad en los niños.....	16
9.    Terapias alternativas para ayudar a los niños:.....	16
9.1 La musicoterapia:.....	16
9.2 La risoterapia.....	17
9.3 Juegos terapéuticos.....	18
10.   Escala para valorar la espiritualidad.....	18
11.   Incorporación de la necesidad espiritual en el ámbito hospitalario en cuidados paliativos pediátricos.....	20
12.   Experiencia de las enfermeras sobre las necesidades espirituales de los niños en cuidados paliativos.....	21
12.1 Cuidado espiritual y profesional de enfermería.....	21
12.2 Beneficios de que la enfermera este formada en la espiritualidad.....	22

JUSTIFICACIÓN.....	23
Objetivos e hipótesis .....	24
Objetivo general.....	24
Objetivos específicos.....	24
Pregunta de revisión .....	25
Criterios de inclusión de estudio.....	26
Metodología .....	27
Estrategia de búsqueda.....	27
Selección de estudios.....	30
Evaluación crítica.....	30
Extracción de datos .....	30
Síntesis de resultados.....	30
Limitaciones .....	32
Cronograma .....	33
Bibliografía .....	38
ANEXOS .....	39
ANEXO1 La importancia de la enfermería en el equipo interdisciplinar disciplinar en cuidados paliativos pediátricos: .....	40
ANEXO 2 Beneficios de mantener las conductas religiosas:.....	42
ANEXO 3 Cuatro utilizaciones del juego terapéutico.....	43
ANEXO 4 Cuestionarios sobre la espiritualidad.....	46
ANEXO 5 Criterios de selección inicial de la revisión.....	47
ANEXO 6 Plantilla de valoración crítica en estudios cualitativos.....	48
ANEXO 7 Plantilla de valoración crítica en estudios primarios.....	49
ANEXO 8 Plantilla de valoración crítica en estudios secundarios.....	50
ANEXO 9 Tablas con la descripción de los artículos revisados.....	51
ANEXO 10 Clasificación act 1997 pacientes tributarios de cuidados paliativos según la association for children with life-threatening or terminal conditions and their families "ACT" .....	52

## **ÍNDICE DE ABREVIATURAS**

OMS: Organización Mundial de la Salud.

CP: Cuidados Paliativos.

CPP: cuidados paliativos pediátricos.

CPOP: Cuidados Paliativos Oncológicos Pediátricos.

AATH: America Association for Therapeutic Humor.

NNN: Nanda-Nic-Noc.

SECPAL: Sociedad española de cuidados paliativos.

DeCS: Descriptores de ciencias de la salud.

CASPe: Critical Appraisal Skills Programme español.

GES: Grupo de trabajo sobre la Espiritualidad de la SECPAL.

FACIT-Sp: Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well Being.

## Resumen

**Título:** Las necesidades espirituales al final de la vida: el papel del enfermero en Cuidados Paliativos Pediátricos.

**Introducción:** En los Cuidados Paliativos el propósito principal es aumentar la calidad de vida del paciente y ayudar a los familiares para favorecer el mejor acomodamiento a la enfermedad. La Organización Mundial de la Salud (OMS) comenta que los Cuidados Paliativos tienen que contener atención médica, psicológica, social y espiritual por esto es muy importante en esta etapa de la enfermedad un trabajo. Esta definición puede ser usada con ciertos matices para los cpp; pero lo importante de ella es la mención a la atención espiritual.

**Objetivo:** Reconocer las necesidades espirituales del paciente pediátrico paliativo y los obstáculos que entorpecen la labor de las enfermeras a la hora de proporcionar las necesidades espirituales y existenciales de los pacientes paliativos.

**Metodología:** Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en las diversas bases de datos de ciencias de la salud como Pubmed, Scielo y Google Scholar, ajustándose a temas de ciencias de la salud.

**Palabras clave:** Atención de enfermería, cuidados paliativos, enfermería pediátrica, espiritual, paliativo.

## **Abstract**

**Title:** The spiritual needs at the end of life: the role of the nurse in paediatric palliative care.

**Introduction:** The purpose of Palliative Care is to improve the patient's quality of life and to mobilise family resources to favour the best adjustment to the disease. In this regard, the World Health Organization (WHO) mentions that Palliative Care should include medical, psychological, social and spiritual care. Therefore, interdisciplinary work becomes fundamental at this stage of the disease.

**Objective:** Identify the spiritual needs of paediatric patients and obstacles in providing the spiritual and existential needs of patients palliatives.

**Methodology:** A bibliographic search has been carried out in the various health science data bases such as Pubmed, Scielo and Google Scholar, adjusting to health science topics.

**Key words:** Nursing care, palliative care, paediatric nursing, spirituality, palliative.

## Presentación

El concepto “paliativo” proviene de la palabra latina *pallium*, que desde un significado más profundo significa “capa”, con lo que nos querría venir a decir de una forma muy poética, que este término capa nos sirve para proporcionar calor “a los que están pasando frío”, cuando ya no pueden ser curados.

Los enfermeros en cuidados paliativos tienen una función un tanto diferente al de los enfermeros en otro tipo de especialidades. No un papel más importante, sino un papel diferente, ser enfermero de paliativo es contar con la familia como si fuesen también pacientes, además de estar en cierto modo mucho más pendientes del papel psicológico y espiritual. En resumen, requiere un papel de enfermería más activo, además de una atención holística e integral. Y aquí entra en juego el papel de la espiritualidad del que quiero tratar.

La espiritualidad y las necesidades espirituales son términos complicados y poco conocidos entre la sociedad y entre los profesionales sanitarios. Dichos términos han ido variados a lo largo del tiempo y que hasta ahora quizás siempre hemos relacionado con términos como la religión o la religiosidad. Pero lo que quiero llegar a tratar es que quizás estos términos no están tan estrechamente relacionados.

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. Creo que además esta expresión tiene gran dificultad cuando se habla de servicios como unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP).

La elección de este tema en mi trabajo fue porque por desgracia una chica muy joven de mi ciudad tuvo que recibir cuidados paliativos y me encanto la forma que tenía de hablar sobre la espiritualidad que tanto le había ayudado en el proceso tan complicado de su enfermedad. Este término tan simple le ayudo a ella y a su familia, a aceptar y llevar la enfermedad de otro modo. A partir de ello me surgió la duda de qué papel tienen en los cuidados paliativos pediátricos los enfermeros y también en la espiritualidad.

En España en este momento se cree que hay alrededor de 125.000 pacientes con una enfermedad terminal, unos 6.000 son más jóvenes de 20 años. Pese a ello actualmente sólo hay cuatro hospitales equipados con unidades específicas de cuidados paliativos pediátricos. La escasez de este tipo de unidades deja a muchísimos niños y sus familias sin posibilidad de ese acompañamiento integral. La muerte del niño se ve como algo lejano, no se espera que los niños mueran, pero por desgracia es algo que ocurre, la muerte de un niño es siempre algo muy inesperado, como algo lejano y en nuestra sociedad al ser un tema tan tabú, todo se agrava y se complica. Por ello me gustaría llegar a saber qué papel podemos llegar a jugar las enfermeras y cómo podríamos ayudar e introducir más el término de la espiritualidad.

## **Agradecimientos**

Querría que estas líneas pudieran servir para enumerar desde lo más hondo y sincero de mi corazón el agradecimiento a todas las personas que me han ayudado a la realización de este trabajo, además de a todas las personas que me han apoyado en estos 4 años tan duros pero maravillosos, aconsejándome y apoyándome emocionalmente haciendo que me haya convertido en la persona que soy ahora. En especial a mi madre, ya que gracias a ella he podido cumplir este sueño tan especial para mí. Pero también a mis abuelas y a mi novio que me han enseñado a que nunca me debo rendir.

He vivido situaciones inolvidables y, aunque como ya he dicho ha sido un proceso duro ya que el estrés y la frustración ha estado presente en gran parte de estos 4 años, la gente a la que se lo agradezco en este pequeño homenaje ha estado en todo momento cerca de mí.

A Daniel Fernández Robles mi tutor, al cual doy las gracias de corazón por su compromiso, paciencia y conocimiento en la elaboración de este trabajo. Me ha enseñado la importancia de trabajar de forma constante para llegar a nuestros objetivos académicos y laborales. Además de a Blanca Egea Zerolo Y Ana Sofia Fernández, coordinadoras y tutoras del TFG, por ayudarnos en este largo proyecto, que conlleva la realización del TFG.

Y por último todos los profesores, ayudantes y personal sanitario de mis prácticas de la Universidad Pontificia de Comillas San Juan de Dios, tanto a los que han sido buenos, como los que yo en su momento pensé que no fueron tan buenos. Todos me han enseñado algo en la vida y me han dado grandes lecciones que me han hecho ser lo que ahora soy, gracias por su seguimiento continuo a lo largo de estos años de estudio.

# Estado de la cuestión

## Fundamentación, antecedentes y estado actual del tema

### 1. Introducción

Para la realización del estado de la cuestión, ha sido imprescindible realizar una búsqueda en las diferentes bases de datos, las cuales resultan imprescindibles para justificar la primera parte del trabajo y acercarse al conocimiento del tema. Las plataformas informáticas estudiadas para el desarrollo de este apartado fueron: Pubmed, Scielo, Google Scholar, Dialnet. Los términos utilizados fueron 'Palliative care', 'Pediatrics', 'Nursing care', 'Pediatric nursing', 'Terminal illness', 'Spirituality' y 'Religion', que se describen en la tabla 1. Además, fueron analizadas páginas webs correspondientes a organizaciones no oficiales, reservadas a temas de salud relativos a cuidados paliativos y el cáncer infantil (la Organización Mundial de la Salud, SECPAL, Etc.). En los criterios de inclusión, se instauró que los años de publicación de la literatura utilizada fuesen desde el año 2001, así como artículos publicados en inglés, portugués y español.

Términos de búsqueda MeSH y DeCS			
Termino	Lenguaje libre	Lenguaje controlado MeSH	Lenguaje controlado DeCS
Cuidados paliativos	Palliative care	Palliative care	Cuidados paliativos
Enfermería pediátrica	Pediatric nursing	Pediatric nursing	Enfermería pediátrica
Espiritualidad	Spirituality	Spirituality	Espiritualidad
Religión	Religion	Religion	Religión
Pediatría	Pediatrics	Pediatrics	Pediatría
Cuidados enfermeros	Nursing care	Nursing care	Atención de enfermería
Enfermedad terminal	terminal illness	terminal illness	Enfermedad terminal

**Tabla 1.** Términos de búsqueda.

De esta manera, se obtuvo una suma de 30 artículos, que fueron los apropiados para desarrollar y mantener el estado de la cuestión. Luego fueron explicados los apartados y puntos claves que permitieron al lector ubicarse en la investigación, entre ellos se concretó el concepto y filosofía de los cuidados paliativos pediátricos, asimismo se desarrollaron las diferencias entre espiritualidad y religión, como tratar la espiritualidad en el niño los diversos roles del profesional de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos y lo relacionado con el perfil espiritual del infante. Posteriormente, se expuso en el apartado de metodología cómo se realizó la búsqueda pertinente a los resultados de la investigación.

### 2. Cuidados paliativos

A continuación de manera esquemática y en orden cronológico, las definiciones hasta hoy en día de cuidados paliativos (CP), que han hecho diferentes autores. (1):

- Cicely Saunders: madre de los CP modernos, (1964) confeccionó la definición de dolor total: “La expresión total del paciente percibe ansiedad, depresión y miedo; la inquietud por la pena que desolará a su familia; y en ocasiones la necesidad de hallar un sentido a la situación, una verdad más recóndita en la que confiar”. (1)
- Organización Mundial de la Salud (1990): “proporcionar a los pacientes un cuidado integral y activo, cuya enfermedad no permite un tratamiento curativo. Es esencial controlar el dolor y otros síntomas, además de tratar problemas psicológicos, sociales”. (2)
- Subcomité europeo de Cuidados paliativos de la Comunidad Económica Europea (1991): “Forma de cuidados que originan una atención total, activa y prolongada por un equipo interprofesional cuando el diagnóstico no es el de curación. El objetivo es suministrar bienestar al paciente y su familia sin querer alargar la vida. Abarcar las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales del paciente”. (3)
- Organización Mundial de la Salud (2002): “Orientación que mejora la calidad de vida de los pacientes, basándose en la prevención u alivio del sufrimiento mediante identificación y valoración ; tratamiento del dolor y problemas, físicos, psicológicos y espirituales.” (4)
- Cecily Saunders (2004): “El procedimiento que mejora vida de los pacientes y sus familias que hacen frente a un problema relacionado con enfermedades terminales mediante la prevención u consuelo del sufrimiento a través del reconocimiento y valoración y tratamiento del dolor y otras dificultades, físicos, psicológicos y espirituales.” (5)
- (2017) Fundación sevillana, junto con 175 organizaciones mundiales acuerdan el nuevo término de cuidados paliativos: Cuidado holístico activo de personas de todas las edades. El sufrimiento relacionado con la salud es grave cuando no se puede aliviar y cuando compromete la salud, funcionamiento social, espiritual y / o emocional. Tiene como meta optimar la calidad de vida de los pacientes, familias y cuidadores. (6,7)

### **3. Diferencias entre cuidados paliativos y cuidados paliativos pediátricos**

Como se verá a continuación en los CPP hay ciertos matices y diferencias con respecto a los CP en adultos, para ello mencionar la definición de CPP más completa teniendo en cuenta todas las siguientes; los cuidados paliativos pediátricos son un procedimiento de atención especializada, dada por múltiples profesionales, para niños y familias que hacen frente a enfermedades graves y crónicas que coaccionan gravemente la vida. (8,9) Reside en la asistencia activa y total del cuerpo, la mente y el espíritu del niño. Se centran la prevención y el alivio de los síntomas, el dolor y el estrés, son lo principal además del soporte a los aspectos psicológicos, espirituales y sociales del paciente y su familia. (10)

En la siguiente tabla se muestra de forma ordenada las diferencias entre CP y CPP según diferentes autores.

CARACTERÍSTICA DE PACIENTES EN CPP	CARACTERÍSTICAS DE PACIENTES EN CP ADULTOS
Baja prevalencia	Prevalencia alta.
Enfermedades en ocasiones muy raras; variadas o sin diagnóstico preciso.	Enfermedades más claras y con un diagnóstico adecuado.
Disponibilidad limitada de medicación específica.	Gran variedad de fármacos.
Hecho de que los niños estén en desarrollo físico, emocional y cognitivo afecta a cada uno de los aspectos de sus cuidados.	Desarrollo físico, emocional y cognitivo desarrollados, en la mayoría de los casos
Duelo más complicado y de mayor duración.	
Mayor impacto social.	
Alta implicación emocional ante la muerte de un niño/a de la familia, equipo profesional y sociedad en conjunto.	
Ruptura social del niño y su familia.	

**Tabla 2:** Características diferenciadoras entre pacientes de CPP y CP

“Elaboración propia a partir de Pascual, A. (2008) y Maradiegue, E. (marzo 2013)” (8,9).

#### 4. Análisis de los cuidados paliativos pediátricos en España

La primera unidad de cuidados paliativos pediátricos se fundó en el año 1991, se puso en marcha en el Hospital Sant Joan de Deu, Barcelona. Tras ello en 1997 se abre otra unidad el Hospital materno Infantil de Las Palmas; en 2008 la del Hospital Niño Jesús de Madrid y en 2013 en Son Espasses (Mallorca). En algunos hospitales, aunque no haya unidad de CPP se les intenta prestar atención paliativa en las unidades de oncología pediátrica. En la actualidad las Comunidades Autónomas han puesto en marcha planes de cuidados paliativos. Algunos de estos atienden también a niños en fases finales de la vida en circunstancias particulares. En 6 de estas unidades se contempla la atención pediátrica de CP en la cartera de servicios lo que no conlleva la existencia de dispositivos de atención. (8)

En España hay alrededor de 5.700 y 7.400 niños que necesitan CPP. Únicamente el 10% de ellos tienen acceso a esos servicios, como expone el doctor Ricardo Martino, coordinador de la Unidad de CPP del Hospital Infantil Universitario del Niño Jesús. (11) Esto es debido a, la escasez de equipos de CPP específicos que cuenten con una dotación y una organización que proporcione la accesibilidad a todos los que lo necesiten. (11)

#### 5. Historia de la dimensión espiritual en el ser humano

A partir del comienzo del movimiento Hospice, la dimensión espiritual se convirtió en la finalidad principal de la atención, pese a esto, por la forma íntima y subjetiva de esta dimensión y por la escasez de conocimiento sobre sus cualidades, hasta hace un tiempo ha sido el área

menos tratada e investigada en los CP. (11) Desde los comienzos de la enfermería como disciplina profesional, se ha asumido el componente espiritual que integra al ser humano. Ya exponía Virginia Henderson en los Principios Básicos de los Cuidados de Enfermería, la importancia que tiene la espiritualidad y más aún en estado de enfermedad. (12)

En los noventa se comenzó a dar importancia al papel de los cuidados espirituales como una dimensión de los CP. (13)

En 2009 tuvo lugar en California una Conferencia de Consenso para llegar a aumentar la calidad de los cuidados espirituales. (13) Fue en 2011 en su estudio sobre la espiritualidad de los padres con niños en CPP, sugiere documentar e incorporar esta espiritualidad al plan de cuidados. También se destaca esta importancia en un estudio realizado con 108 médicos, en el cual un 88% declararon que la espiritualidad tiene una influencia positiva en los resultados de la atención médica, mientras que un 12% afirmó lo contrario. (14)

La espiritualidad en el infante es un término dinámico como su ser, progresa, se transforma, contesta al medio en el que se rodea, a su familia y a los demás. Es exclusivo y personal. El niño es un “curioso espiritual” con gran nivel de apertura e interés por dar respuestas. Cada uno es único y hay que tener flexibilidad al proporcionar el cuidado espiritual. El niño es conocedor de lo que está ocurriendo en su cuerpo y en su mundo interior, esto le lleva a necesitar compañía, escucha activa, silencios respetados. En un niño con enfermedad paliativa se debe que suministrar atención a su modo de expresarse de forma simbólica, a ser competentes de reconocer sus señales. (29)

Para llegar a entender mejor todo lo tratado anteriormente es conveniente ver las diferentes definiciones de espiritualidad, según distintos autores (15-23):

- *Carroll y Spero*: “Conexión superior con Dios o entidad, la cual suministra un sentido, propósito y objetivo de vida. Esta analogía beneficia el altruismo, amor y el perdón. Por ende, ser espiritual conlleva la investigación de un significado en la vida”.
- *Real Academia Española (RAE)*: “La naturaleza y condición de ser espiritual”.
- *Espíndula*: “La espiritualidad se concreta en dé con tres términos fundamentales: significado y propósito, la voluntad de vivir, y la fe en uno, en los demás o en Dios”.
- *Vaughan*: “El grado de desarrollo personal más dominante en todos los ámbitos y de manera global; supone destacar la dualidad, conectando al individuo tanto consigo misma como con los otros y el universo”.
- *Holloway*: “La espiritualidad es un espacio compuesto por actitudes, creencias, sentimientos y prácticas que van más allá de lo rigurosamente racional y material”.
- *Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*: se trata de una “intención profunda e íntima de las personas a una orientación de la vida y la situación que integre, conecte, trascienda y de sentido a la existencia. Se vincula a la estimulación

del amor y la paz”.

- *Xavier Melloni*: “La espiritualidad es el sentido de lo divino, a lo invisible oculto en el visible. Es la forma íntima de las cosas y las personas que conduce a investigar la plenitud y presencia, profundidad y sentido y eternidad en lo que creamos y vivimos.”
- *EAPC (2011)*: “Se trata de una extensión activa de la vida humana que se corresponde con la forma en los seres humanos aprecian, manifiestan y/o investigan el significado, pronóstico y trascendencia y la manera en que se conecta el instante, con los demás, y la naturaleza con lo significativo y/o lo sagrado”.
- *Conferencia de Cuidados Paliativos de Ginebra (2013)*: “Espiritualidad es la apariencia intrínseca y dinámica de nuestra sensibilidad, nos conduce hacia los demás, a la exploración del sentido último, y de trascendencia y se aprecia por medio de nuestra relación con nuestra persona, los que nos rodean incluida la naturaleza y lo divino. Se manifiesta a través de los valores, intereses, tradiciones y prácticas”.

## **6. Diferencias entre espiritualidad y religión**

En los últimos tiempos pese a que la sociedad es tecnológica, la espiritualidad y la religión siguen siendo y serán de gran relevancia en la atención de los pacientes, ya que ayuda de forma positiva en la calidad de vida de los enfermos, especialmente de los pacientes paliativos, incluso de los pediátricos. Al nombrar el término “espiritualidad”, mucha gente lo asocia directamente con la “religión”, aun siendo conceptos diferentes. Por ello a continuación se verán las principales diferencias entre ambos y por qué no siempre van unidos. Hay espiritualidad sin religión y vivencia de las religiones sin espiritualidad; las religiones nacen aun así de un concepto espiritual en sí mismo. La religión es una mezcla de creencias y prácticas vinculadas con una fe, altamente relacionado con una determinada cultura. (24)

La religión conlleva creer en un ser superior; reconocer la trascendencia; amparar doctrinas, creencias y enseñanzas, además de instituciones, jerarquías, ritos y celebraciones. Todo ello está enlazado a la salvación, y quien profesa una religión. (25) Denota "un conjunto de creencias relacionadas con la causa, la naturaleza y el propósito del universo, que normalmente implican observancias devocionales, rituales y un código moral". (26)

La espiritualidad se puede nombrar la acepción que identifica espiritualidad con el significado de la vida, intención y conexión con el resto del mundo, incluiría las siguientes cualidades (27):

- Sentido a la vida.
- Relación de empatía con otros individuos.
- Intención en la vida y significación.
- El significado de la enfermedad y el fallecimiento.
- Unión con uno mismo, los demás, la naturaleza.

- La base fundamental para la relación del individuo con los otros y con la sociedad son las relaciones significativas,

En relación con estas definiciones, la principal discrepancia entre la religión y la espiritualidad es la de *creer* versus *ser*. (26). La siguiente tabla, la tabla 3 de forma más resumida y esquematizada las diferencias a través de una tabla.

RELIGIOSIDAD	ESPIRITUALIDAD
La religión no es única hay cientos de religiones	La espiritualidad es una sola. Trata de la vida propia y comunitaria entendida como un todo lleno de sentido, donde hay un objetivo por obtener.
La religión se suele inculcar desde niño	La espiritualidad la busca uno mismo, no hay una edad concreta para su búsqueda y nadie te la inculca.
La religión en cierta manera se sustenta del temor.	La espiritualidad se sostiene de la confianza.
La religión tiene una serie de dogmas que son incuestionables.	La espiritual te invita a cuestionarte todo.
La religión limita y divide al ser.	La espiritualidad expande.
La religión es "serie de creencias o versiones que te acercan a la divinidad, de emociones de devoción y desconfianza hacia ella, de pautas morales para la gestión individual y social y de destrezas, rituales, principalmente la oración y el sacrificio para ofrecerle culto."	La espiritualidad, no forma parte de nuestras vidas, es el principio energía que mantiene todas nuestras emociones, relaciones. Se relaciona con la liberación del alma.

**Tabla 3:** diferencias entre religión y espiritualidad

"Elaboración propia a partir de Armando Rivera Ledesma, & María Montero López Lena. (2008)" (28,29)

La relación entre espiritualidad y religión puede estar en la persona, pero no podemos afirmar que sean términos recíprocos, debido a que una persona tener sentimiento de espiritualidad y en cambio no creer nada en la religión, y puede ser, al contrario, pero cree en la espiritualidad puesto que está relacionada con su religión así que verdaderamente en lo cree es en la religión. Se podría decir que el termino espiritualidad es un término más extenso que la religiosidad. Y que la religión se trata de una forma de manifestar la espiritualidad. (30)

### **6.1 Beneficios de mantener las conductas religiosas**

Es muy relevante saber que los pacientes tienen derecho pese a ser niños, como todo ser humano a mantener su libertad religiosa, creencias y costumbres en el hospital, es una dignidad humana. Especialmente en estos pacientes paliativos disminuye su nivel de ansiedad y les da bienestar al final de su vida y ante la incertidumbre. El acercamiento a una muerte temprana suele ser motivo de estrés y que puedan desarrollar su forma de religión es un punto muy importante, contribuye a mantener una paz mental. (31)

Se tiene que informar a los pacientes que servicios hay en los hospitales en la mayoría ellos,

sobre todo a nivel europeo suele predominar la religión católica, pero se puede solicitar otro tipo de ayuda de personas externas al hospital para la ayuda religiosa a personas musulmanas, evangelistas, budistas, testigos de jehová... (31,32)

Existen ejemplos para ayudar a mantener la religión en los diferentes pacientes. (Anexo 2).

## **7. Cuidados paliativos pediátricos y su dimensión espiritual**

La espiritualidad una parte vital de la integridad humana y tiene un factor fundamental en el procedimiento de enfermedad. En el niño, la espiritualidad es activa como su persona progresa, cambia, responde al entorno, a su familia y a los demás. Es exclusiva e individual. El infante llega ser curioso espiritualmente quiere saber y dar respuesta a sus preguntas, con una mente muy abierta. Por ello, tiene que estar ser acompañado en todo el proceso. Como cada persona es diferente cada niño igual es único y debemos adaptarnos a ellos cuando ofrecemos el cuidado espiritual. Se debe ser flexible cuando se ofrece cuidado espiritual. El infante sabe que algo le está pasando sabe que le está ocurriendo algo en su cuerpo y en su interior, todo conlleva con una necesidad de acompañamiento, escucha activa, silencios respetados. En los pequeños con enfermedad en una etapa final se debe prestar atención a su forma de hablar, a poder percibir sus señales. La espiritualidad tiene su desarrollo en el tiempo: A continuación, en modo de listado se explicará cómo es la espiritualidad según la edad (30):

- En la etapa de los dos a los seis años se ve como una fe "mágica", con intervención en los rituales.
- En las edades comprendidas de los seis y los once años se forman las preocupaciones por lo que está bien y lo que no y comienzan a formar su identidad personal.
- En la adolescencia (entorno 12 -18 años) quieren dar sentido a la verdad relacionándolo a un ser superior (Dios). En el proceso de la enfermedad terminal del niño o adolescente quiere encontrar el porqué de todo y porque le ocurre a él, lo intentan articulándolo con lo trascendente y místico.

Los pequeños en la fase final de la enfermedad en la que se encuentran poseen creencias espirituales complejas, estas cobran más sentido aun cuando nos preguntan sobre la vida y la muerte. La exploración del significado y el entendimiento se relaciona de forma directa con la edad, la relación familiar y/o emocional que se tiene con el paciente, es preciso estar al tanto de las distintas necesidades y percepciones. (30,37)

Los niños, por lo normal, están más abiertos y dispuestos que los adultos para discutir la muerte y los misterios que ella esconde. Los sucesos que ocurren en el proceso de muerte son descritos como "la transformación espiritual a través de la disolución gradual del ego y lo que rodea al individuo llevándolo a su parte más básica"; en los infantes hay una forma más sencilla de llevar esa transición, tienen un menor desarrollo del ego. (37). Para entender todo

esto sería mejor definir el concepto de ego: viene del latín, representa el 'yo'. En psicología y filosofía, el ego se utiliza para escoger la conciencia de la persona, todo entendido como la aptitud para comprender la realidad. (38)

### **8. La espiritualidad en los niños**

Para llegar a conocer las necesidades espirituales de los pequeños es necesario reconocer la de uno mismo (la aproximación al paciente enfermo nos lleva a cuestionar nuestros propios valores). Todo el proceso de preguntas internas a nosotros mismos es una gran ocasión para aprender y desarrollarnos. (40)

Hay que recordar que cuidar de forma espiritual conlleva escuchar al infante sin opinar, ni juzgar. (39)

Se tiene que intentar establecer un área donde se logre exponer el dolor interno, haciéndoles saber que está bien esterilizarlo, que no es nada de lo que se tengan que sentir avergonzados sabiendo que está bien hacerlo, y demostrándoles que serán escuchados. Para poder crear esa área es ineludible tener espacio (sentarse a su lado, en un lugar confortable, sin que nadie interrumpa) y tiempo (el que el niño necesite): estar dispuestos a escuchar, a esperar, acompañar sin mandar, usando un lenguaje apropiado para la edad. (40)

Es importante tener en cuenta la edad y desarrollo del paciente pediátrico ya que, dependiendo de los años de los niños, hay distintas formas de hablar sobre su mundo interno ya puede ser con imágenes, juego, música, arte... (41)

Hay que saber escuchar y contestar de forma adecuada a sus necesidades reales, no a las que se imaginan que puedan tener. En el momento que se acompaña a un paciente pediátrico en el final de su vida, se ve que hay un espacio vacío en la comunicación que se intenta llenar. Un espacio interno y sagrado, el centro de este es su espiritualidad, donde se tiene que intentar escuchar y estar presentes. (40)

Por ello es importante que en el ámbito de los CPP se planifiquen y lleven a cabo en colaboración mediante un equipo interdisciplinar no solo de personal sanitario sino también de capellanes y orientadores espirituales, así se ayudará a satisfacer las necesidades de los pacientes. (39)

## **9. Terapias alternativas para ayudar a los niños**

Ha continuación se tratan una serie de terapias que puede ayudar a los pacientes pediátricos a sanar su dolor y a mejorar su calidad de vida, consiguiendo una espiritualidad. (41)

### **9.1 La musicoterapia**

La música ha sido considerada, desde los primeros periodos como una de la estrategia muy importante en el progreso anímico, corporal, cultural, social y espiritual de las personas. El sonido, antiguamente, era deferente como forma productora del cosmos y de existencia. El

uso terapéutico de la música ha sido usado de una forma más o menos implícita en las diferentes culturas desde periodos antiguos. (40)

La musicoterapia penetra en la importancia que poseen los componentes musicales, a la vez con criterios del propio sonido –inclusive el silencio–, en las personas y más en los niños todo ello tiene importancia y forman las áreas: intelectual, corporal, social y espiritual. (40)

En los CPP, se ha observado que la utilización de la musicoterapia en los pacientes pediátricos en el periodo final de la vida ayuda a la mejoría de los niños que se encuentran hospitalizados y a la expresión de sentimientos y aumentado su bienestar espiritual, reduciendo el nivel de ansiedad. (40)

Las terapias alternativas se encuentran en la nomenclatura NIC con la codificación 4400, se explica cómo el uso de la música contribuye a obtener una variación de conductas, sentimientos o fisiológico. (42)

Según García Sanz el uso de la musicoterapia en niños provoca cambios en diversos niveles: (43,44)

**-Cambios a nivel psicológico:** expresión personal, conocimiento de sí mismo, comunicación, identificación y asociación: permite recordar momentos y fomentar la capacidad creadora.

**-Reduce el nivel de ansiedad:** favorece la conciliación del sueño y la reducción de la fatiga.

**-Cambios a nivel afectivo-emocional:** permite desarrollar, despertar y fortalecer cualquier emoción, así como optimizar el estado de ánimo y la autoestima.

**-Cambios a nivel físico:** incremento o disminución de la respiración, acelera el metabolismo, reduce el umbral de dolor, variaciones en la periodicidad cardíaca y la presión sanguínea.

**-Cambios a nivel sociológico:** permite al niño descubrir sus preferencias musicales, facilita la comunicación y con ello la espiritualidad en función de la música escuchada.

En resumen, la musicoterapia permite al niño un tiempo de conexión consigo mismo y de expresión desde lo más interno de su ser. Cubre necesidades físicas, psicológicas, emocionales, sociales y espirituales de este. (45)

## 9.2 La risoterapia

Al igual que la anterior terapia esta es un modo de ayudar al paciente pediátrico en tan difícil proceso y además de llegar a conseguir una mejora espiritual y del bienestar como veremos a continuación. (46)

El uso del humor puede ayudar y mejorar la calidad de vida del niño en el afrontamiento de situaciones complicadas. Es también la base para establecer una relación positiva, fundada en la comprensión y que favorece al optimismo. La risa es una cualidad propia de la espiritualidad. La seriedad no se relaciona tanto como la risa con la espiritual no puede ser religiosa. La seriedad lleva ego. La risa es la ausencia de ego. Una forma de relajarse es mediante la risa. Y la relajación es una forma de expresar la espiritual en los niños. Por ello la

relación tan importante de la risoterapia y la espiritualidad en los pacientes pediátricos. (47)

No se concibe la risoterapia como una herramienta “alternativo”, sino como algo “complementario,” es decir perfeccionando y aumentando los cuidados enfermeros. (47)

La American Association for Therapeutic Humor (AATH) concreta el humor terapéutico como: “una forma terapéutica que suscita la salud y el bienestar por medio de la estimulación, investigación, la expresión, y la percepción de las incoherencias y situaciones ilógicas de la vida. Estas mediaciones consiguen ser usadas para afrontar dificultades físicas, psíquicas, emocionales, sociales o espirituales “. (48)

Espinosa López L muestra como la risoterapia y el humor son una manera de entretenimiento propia a una dimensión socioemocional verdadera y pueden ser utilizadas por las enfermeras en plantas infantiles. Argumenta que esta técnica incrementa la capacidad de desarrollo cognitivo, de expresión de sentimientos y conductas positivas en la población infantil. (49)

### **9.3 Juegos terapéuticos**

Mediante el juego los pequeños pueden manifestar emociones, aprender, simular situaciones y resolver cuestiones necesarias para su desarrollo médico, son una buena herramienta para potenciar la comunicación y así hacer que expresen su espiritualidad. (50)

Aliviar el sufrimiento de los niños mediante la risa (visita de payasos, cómicos...) Entretener y emplear sus ratos libres por medio de puzzles, libros, pintura, teatro... puesto que el juego y la diversión es método muy bueno para conseguir la confianza del pequeño, importando bastante para mejorar su situación física, anímica y así su bienestar espiritual. Desarrollar la amistad con otros niños del hospital. (51)

A continuación, se verán cuatro aplicaciones posibles de las técnicas de juego que nos aportan información espiritual a través del juego para el trabajo con el niño paliativo. (52) Se puede ver en el (anexo 3).

### **10. Escalas para valorar la espiritualidad**

Son varios los instrumentos que los sanitarios tienen para una evaluación espiritualidad; como (66,67):

*Cuestionario FICA*: El instrumento espiritual FICA fue originado por el doctor Puchalski como un instrumento que valore los aspectos espirituales con los pacientes. (66)

El acrónimo FICA vale para organizar cuestiones para aprender sobre la espiritualidad de una persona: (67)

Otros como *HOPE*, *SPIRIT*, *Modelo de Kristeller et al*, *escala del bienestar espiritual FACIT-Sp-12...*, estos cuestionarios se pueden observar en el (anexo 4). Pero la mayoría de ellas, están diseñadas para la exploración, resultan complicado usarlas en niños y son poco útiles. Por ello es más sencillo que cuenten su historia, hablen abierta y profundamente con el

profesional, más fácil que contestar cuestionarios con respuestas cerradas y complejas. (40)  
No obstante, por ello la mejor herramienta para valorar la espiritualidad en niños es la escucha activa. (40)

Atender intensamente en cuidados paliativos supone centrarse en la otra persona. Pero concentrarse en el otro es complicado en el diálogo; se obtiene realizando un esfuerzo. Implica silenciar a la totalidad de pensamientos que hablan dentro de nosotros y que se denominan recuerdos, arrepentimientos, felicidad, inquietudes, sentimientos distintos. Escuchar es, entonces, amparar las expresiones de la otra persona. La escucha es por ello, uno de los modos más poderosos de respeto. (53)

La escucha activa muchas veces se revela por medio de monosílabos o interjecciones (Ah, sí, um, etc.) que nos hacen continuar en el diálogo. Sin entorpecer al otro mientras habla, respetándole, respetando inclusive el silencio, este nos puede informar de la profundidad de lo que el otro nos está contando, sus dudas, inseguridades, malestar, miedo. (53)

Como en esta escucha estamos hablando con niños en la que la comunicación en ocasiones puede ser más complicada se debe adaptar; vamos a tener que ver cuál es el mejor momento para iniciar una conversación y ver si los afectados están receptivos; ellos dan señales de si quieren o no recibir cierta información. A veces, a través de los dibujos también expresa cómo lo están viviendo, sensaciones y emociones que están experimentando, y así es más sencillo poderles ayudar. (54)

En la valoración espiritual en niños hay que adaptarse a ellos, y no van a ser útiles las escalas, sino otras técnicas como la escucha activa y también adaptadas a su edad. (55)

Para comunicarse con el niño antes hay que entender sus conceptos de enfermedad y muerte; ya que según los conceptos que tengan les podremos ayudar de una forma u otra en su espiritualidad y en sus necesidades espirituales. Saber los niveles de desarrollo de los pequeños y sus percepciones de la muerte, facilitan al profesional la valoración y abordamiento del caso para asesorar a los padres. Para diversos autores, los niños tienen nociones a cerca de la muerte según su etapa evolutiva. (55)

Para llegar a entender mejor todo lo dicho anteriormente, se realiza esta tabla con la noción de muerte y espiritualidad según la edad del infante.

EDAD	CONCEPTO DE LA MUERTE	CONCEPTO DE ESIRITUALIDAD
<b>0-2 AÑOS</b>	La muerte es un término no maduro, se observa como alejamiento o abandono.	Se manifiesta en la confianza y esperanza en los demás, sentido de amor y autoestima
<b>3-6AÑOS</b>	Desarrollo pre-lógico, opiniones mágicas y egocéntricas. Para ello la muerte es cambiabile y provisional. La perciben en cierto modo como una condena, se pueden sentir culpables	Todo cobra un sentido más mágico e imaginativo.
<b>7-11AÑOS</b>	Pensamiento lógico. La muerte va tomando conciencia en su vida. Pero cuando es una muerte cercana es difícil de entender. Empiezan a establecer relaciones causa-efecto.	Preocupación por lo bueno y lo malo.
<b>MAYOR DE 12 AÑOS</b>	Ya se tiene un entendimiento abstracto con un razonamiento fisiólogo de la muerte. comprende que es un proceso irreversible e imposible de impedir Llega a entender que incluso uno mismo va a morir, se tiene miedo a lo que puede ocurrir en el proceso.	Investigación del significado de propósitos y valor en la vida.

**Tabla 4** Diferencias entre concepto de muerte y espiritualidad

“Elaboración propia a partir de *Suárez Rodríguez, E. (2020)*” (55).

## **11. Incorporación de la necesidad espiritual en el ámbito hospitalario en cuidados paliativos pediátricos**

El cuidado espiritual en los CPP tiene gran relevancia en cuanto al remedio de la angustia física y el sufrimiento psicológico. Para que enfermería aborde este cuidado, implica la presencia y atención total, es decir, tener la habilidad de escuchar al paciente y establecer contacto físico cuando requiera la ocasión. Además, incluye la compasión, el amor incondicional y una atención plena, que requiere ser conocedor de lo que le pasa al niño al mismo tiempo que al cuidador. (38,39)

Es cierto que la espiritualidad es un campo poco estudiado por las enfermeras, puede que el motivo sea por estar centrados solo en lo científico y no prestamos atención aquello que nos percibe por los sentidos y por la inexistencia de definiciones claras de un concepto. (58)

Asimismo, la historia espiritual de paciente ayuda a los profesionales sanitarios a comprender las necesidades espirituales de los pacientes. (58)

Para que los niños puedan afrontar la situación que están viviendo, las profesionales de enfermería deberían de fomentar los cuidados espirituales, ayudando así a que los infantes puedan expresar sus sentimientos, puedan meditar, entre otras. Asimismo, los profesionales deben de velar por la calidad de vida de los niños y estos deben de sentir que están considerados y respetados en el momento de la asistencia médica. (59)

Finalmente, por parte de los profesionales sanitarios una atención espiritual adecuada mejorará la calidad de vida en los cuidados paliativos y en afrontar la muerte con influencia positiva sobre el paciente y los familiares. (60)

Establecer la primera relación e investigar en las necesidades espirituales de los niños resulta a veces complicado, pero se tiene que procurar. Después, para conocer si los hechos realizados son correctos y marchan en el camino de la solución se necesitan usar algunas etiquetas diagnósticas. Las enfermeras tienen como herramienta las taxonomías Nanda-Nic-Noc (NNN), en cuanto a ellas se pueden ver en el siguiente cuadro, sin embargo, está realizado bajo una posición general. (40)

DIAGNÓSTICO (NANDA)	RESULTADO (NOC)	INTERVENCIÓN (NIC)
-Sufrimiento espiritual (00066)	Salud espiritual-bienestar espiritual (2001)	Apoyo espiritual (5420)
-Riesgo de sufrimiento espiritual (00067)	Esperanza (1201)	Cuidados en la agonía (5260)
-Disposición para aumentar el bienestar espiritual (00068)	Calidad de vida (2000)	Facilitar crecimiento espiritual (5426)
-Sufrimiento moral (00175)	Nivel de sufrimiento (2003)	Facilitar el perdón (5280)
-Disposición para mejorar la esperanza (00185)	Muerte digna (1307)	Facilitar la meditación (5960)
-Desesperanza (00124)		Terapia de grupo (5450)
		Potenciación de la autoestima (5400)

**TABLA 5:** Nanda-Nic-Noc

“Elaboración propia a partir de *Pérez García, E. (2016)*” (40).

## 12. Experiencia de las enfermeras sobre las necesidades espirituales de los niños en cuidados paliativos

### 12.1 cuidado espiritual y profesional de enfermería

La enfermería en los cuidados espirituales tiene un papel fundamental, para llevar a cabo todas sus tareas es posible la planificación mediante el diagnóstico enfermero sufrimiento espiritual y el NOC salud espiritual, los NIC principales planteados por la NNN para llegar a dicho objetivo son: (5420) apoyo espiritual y (5426) facilitar el crecimiento espiritual. El apoyo espiritual reside en una asistencia al paciente, lograr la medida a través de sus creencias, mientras que el crecimiento espiritual es facilitar el desarrollo del niño para identificar, comunicarse y hacer memoria de la fuente de significado, propósito, consuelo, fuerza y esperanza en su vida. También junto con estas dos intervenciones, la NNN plantea, las siguientes intervenciones: ayuda para el control del enfado, clarificación de valores, dar esperanza, escucha activa, facilitar la expresión del sentimiento de culpa, facilitar la meditación, facilitar el perdón, facilitar la práctica religiosa, potenciación de la autoestima, potenciación de la conciencia de sí mismo y de la socialización. (61)

Pese a ello, este tipo de cuidados que personalizan y humanizan la salud no se les da mucho interés por el personal sociosanitario, existiendo un vacío asistencial, o si se realiza es de forma instintiva confundiendo espiritualidad con religión. (61)

El cuidar no es un mero hecho de los enfermeros. Si no que, es el personal de enfermería quien ayuda a la persona en su autocuidado. Este acompañamiento se le designa como *relación de ayuda* en la que se establece una escucha activa, vista en la taxonomía enfermera NIC (4920) *Escucha Activa*. (61)

El diálogo ayuda ante el sufrimiento humano a hallar un sentido mediante una pedagogía de la posibilidad. Si hay posibilidades, aún hay esperanza. Y si hay esperanza, hay sentido. La logoterapia de Frankl reside en que el niño enuncia sus preocupaciones más recónditas a través del diálogo. (61)

El equipo interdisciplinar en los CP se trata de un grupo de profesionales, formado por médicos, enfermeras, psicólogos, administrativos, etc. (Anexo 1)

Como se ha mencionada anteriormente dentro del equipo interdisciplinar de los cuidados paliativos pediátricos, los profesionales que reservan más tiempo al cuidar son las enfermeras. Éstas tienen percatarse de las necesidades de los infantes, y de sus familias como se ha expuesto antes, también de abordar distintas dificultades como los físicos, psicológicos, legales, éticos, sociales y espirituales. Uno de los procesos en los que la enfermería tiene más relevancia durante el progreso asistencial en los CP es durante el proceso de comunicación lo cual es una de actividades más complicadas a ejecutar por el equipo sanitario. (61)

## **12.2 Beneficios de que la enfermera este formada en la espiritualidad**

Es importante que el profesional de enfermería conozca las diferentes utilidades del término espiritualidad permitirá distinguir las necesidades espirituales del niño y, de la misma forma, ofrecer el cuidado integral que él necesita. Para facilitar un apropiado cuidado espiritual deben ayudar a sus pacientes y reconocer además de investigar lo que importante en sus vidas. (62)

Es decisivo distinguir que es en la espiritualidad lo que verdaderamente consuela, no solo es la fe religiosa, sino llegar a una fase de equilibrio y paz interna, independiente del medio que hayan elegida para alcanzarla. (63)

El profesional de enfermería no debe olvidarse de suministrar el cuidado espiritual, explorando las creencias y valores espirituales; para así poder reconocer sus necesidades y brindar el cuidado según estas. (62)

El objetivo es conseguir identificar al infante en su totalidad. El enfoque holístico debe considerar que el bienestar del paciente se consigue cuando el espíritu es unido en el cuidado, es un transcurso más complejo que trasciende la enfermedad misma y que integra el cuerpo, la mente y el espíritu. (63)

La finalidad del profesional de enfermería es el cuidado tolerante, viéndolo como una

totalidad, para llegar así resolver sus necesidades espirituales. Pese a que el holismo se piensa como un término significativo en la práctica de la enfermería, se ha suministrado poca atención a la noción de la espiritualidad como parte del conocimiento del estado de salud, especialmente en España no se tiene en cuenta este término. (62)

## **JUSTIFICACIÓN**

Es necesario en el cuidado de los niños paliativos una atención integral del paciente, teniendo en cuenta las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales en la fase final de una enfermedad.

En la revisión de los artículos se puede ver como uno de los inconvenientes en este ámbito, es la gran inexperiencia sobre los CPP, ya que no son tan habituales como los CP en adultos. En España el 10% de los niños que requieren los cuidados paliativos son atendidos, pero el otro 90% de los pacientes pediátricos que necesitan está atención especializada, no la reciben. (1)

Además, los CPP tienen mucho en cuenta lo biológico y lo físico, pero se olvidan de aspectos como el emocional, psicológico y espiritual, por ello no se atiende en su totalidad enfermero al no tener en cuenta todas las esferas. Fundamentalmente las necesidades espirituales son una de las necesidades más relevantes en estos cuidados para los niños, y muchos de los profesionales sanitarios no las tienen en cuenta.

Muchas veces es debido al desconocimiento y la escasa formación en este ámbito, no saben abordar las necesidades espirituales ya que no están acostumbrados a tratarlas.

Pero realmente que significan las necesidades espirituales según M. Holloway; la espiritualidad hace referencia a; "Una extensión que congrega modos, creencias, sentimientos y prácticas que van más allá de lo estrictamente racional y material". (74)

Como hemos visto uno de los términos que confunde la sociedad, es la diferencia entre la espiritualidad y la religión, son dos términos que crean gran desconcierto.

Para terminar, dentro del equipo interdisciplinar en los CP con niños, la enfermería tiene una gran relevancia, tienen mayor contacto con el usuario y deben reconocer en los pacientes sus necesidades espirituales y saber abarcarlas. A la vez de realizar diferentes intervenciones como la escucha activa, la presencia, el respeto y la comunicación terapéutica para poder realizar una atención espiritual eficaz, ayudando a los niños a que encuentren el significado y el propósito durante los duros momentos de la enfermedad.

La información encontrada podría ser usada para planificar intervenciones de enfermería y con ello disminuir las dificultades que presenta el profesional sanitario con el objetivo de poder abarcar las necesidades espirituales.

## **Objetivos e hipótesis**

### **Objetivo general:**

Obtener resultados en los diferentes artículos científicos de las intervenciones de enfermería en referencia a las necesidades espirituales de los niños en cuidados paliativos pediátricos y la mejora de la calidad de vida con su uso, mediante una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos.

### **Objetivos específicos:**

- ✓ Explorar qué conocen las enfermeras sobre las necesidades espirituales de los niños.
- ✓ Explorar como expresan los niños sus necesidades espirituales en la fase final de sus vidas.
- ✓ Identificar el papel de la enfermera en la atención de las necesidades espirituales de los niños al final de vida.
- ✓ Como disminuye el sufrimiento de los niños al tratar sus necesidades espirituales.

### **Hipótesis**

La práctica diaria por parte de enfermería de la espiritualidad implica una disminución del sufrimiento en los infantes y mejora su calidad de vida.

## Pregunta de revisión

Antes de realizar el registro de la revisión bibliográfica del tema en preciso, es necesario sintetizar qué datos se espera hallar. Llevar a cabo este proceso dentro de la metodología del trabajo es importante ya en la actualidad hay escasa información correspondiente con los CPP y la espiritualidad. Por ello, es sensato reflexionar que, cuanto más concreto sea lo que se desea investigar, más sencillo y fácil será la busca. En consecuencia, para llevar a cabo un adecuado planteamiento en dicha revisión, se efectuará el planteamiento de la pregunta de investigación que abarque íntegramente los puntos de la cuestión a investigar. Para eso, se usará la herramienta PICOT.

En este caso, la pregunta PICOT sería la siguiente:

- P→ Niños de 6-18 años con una patología paliativa. Grupo 3 niños con progresión de su enfermedad y sin opciones de tratamiento y grupo 4 niños con alteraciones neurológicas en situación irreversible. Según Clasificación act 1997 pacientes necesitados de cuidados paliativos según la association for children with life-threatening or terminal conditions and their families "ACT".
- I→Herramientas de las enfermeras en el cuidado espiritual en cpp.
- C→ Aplicación del cuidado de enfermería con y sin conocimiento del uso de cuidados ligados al área espiritual. Valorando su uso y eficacia.
- O→ Valorar la existencia de artículos que validen las herramientas que hablen del cuidado espiritual en los infantes.
- T→ El espacio de tiempo de la elaboración del protocolo de revisión sistemática es desde el espacio educativo 2020-2021.

Por tanto, la pregunta PICOT sería: ¿Como puede ayudar que las enfermeras incorporen en sus cuidados las necesidades espirituales de los niños al final de la vida? O si una enfermera va a mejorar los cuidados del niño según su formación o no.

## Criterios de inclusión de estudios

### Criterios de inclusión →

- ✓ Artículos de habla hispana, inglesa y portuguesa.
- ✓ Artículos publicados a partir del 2008.
- ✓ Artículos que hablan de las necesidades espirituales en menores de edad (6-18 años). Grupo 3 niños con progresión de su enfermedad y sin opciones de tratamiento y grupo 4 niños con alteraciones neurológicas en situación irreversible. Según Clasificación act 1997 pacientes necesitados de cuidados paliativos conforme la association for children with life-threatening or terminal conditions and their families "ACT". Es decir, población de estudio: Pediátrica.
- ✓ Artículos abarcados en revisiones sistemáticas, casos estudios, metaanálisis, artículos originales y revisiones.

### Criterios de exclusión→

- ✓ Artículos anteriores a 2008.
- ✓ Artículos de no acceso libre.
- ✓ Niños del grupo 1 niños en entorno de amenaza, pero con pronóstico curativo y niños grupo 2 niños en contextos en las que la muerte prematura es inevitable.

# Metodología

## Estrategia de búsqueda

En relación con los cuidados paliativos y en especial con los pediátricos y su espiritualidad reseñada en la siguiente revisión, hay poca literatura que ampare el trabajo, así como el progreso científico de este. Como resultado, fueron usadas diversas bases de datos las cuales se adaptaban de forma que se relacionan con los parámetros que se quieren hallar para el estudio en cuestión. Además, se ha incluido literatura gris a través de la búsqueda automatizada, en webs de acceso limitado, se han utilizado tesis de pre y posgrado, actas de congresos, informes de investigación, memorias y proyectos.

En la figura 1, que se verá más abajo, se explicó de forma esquemática, todo el transcurso de investigación de artículos. Las webs informáticas usadas para la búsqueda de la muestra bibliográfica fueron Pubmed, Scielo, Google Scholar, Dialnet, son las que más se ajustaban a los contenidos necesarios para cuidados paliativos pediátricos y la espiritualidad. Para poder realizar el proceso se usaron distintas ecuaciones y métodos de búsqueda. Estas mismas fueron enunciadas a partir de palabras clave traducidas al dialecto científico. Este lenguaje se expresa mediante descriptores del tesoro MeSH (Medical Subject Headings), y DeCS (Descriptores de Ciencias de la salud) pertenecientes a PubMed, Scielo, Google Scholar y Dialnet, utilizando los siguientes términos indexados: 'Palliative care', 'Pediatrics', 'Nursing care', 'Pediatric nursing', 'Terminal illness', 'Spirituality' y 'Religion', todos utilizados en mezclas diferentes. También, se utilizó el operador booleano 'AND', con el propósito de analizar los términos puestos, este operador booleano pretende que ambos términos estén en cada artículo. Esto es debido a que, si un término solo está en uno de los documentos, pero en otros no, no aparecería en la lista final de artículos. A continuación, en las tablas 6, 7, 8 y 9 se representan los resultados pertenecientes a las ecuaciones de búsqueda de cada base de datos consultada:

<b>Resultados de la búsqueda en PUBMED</b>	
Ecuaciones de búsqueda: Búsqueda manual	Resultados
Palliative care <b>AND</b> Spirituality	200
Palliative care <b>AND</b> Pediatric Nursing <b>AND</b> Spirituality	10
Spirituality <b>AND</b> Religion <b>AND</b> Pediatric	52
Pediatric nursing <b>AND</b> Spirituality	41
Pediatric nursing <b>AND</b> Palliative care	166

**Tabla 6.** Resultados de la búsqueda en Pubmed / \*\*búsqueda simple

<b>Resultados de la búsqueda en Scielo</b>	
Ecuaciones de búsqueda: Búsqueda manual	Resultados
Palliative care <b>AND</b> Spirituality	29
Spirituality <b>AND</b> Pediatric	4
Spirituality <b>AND</b> Religion	257
Pediatric nursing <b>AND</b> Spirituality	14
Pediatric nursing <b>AND</b> Palliative care	3

**Tabla 7.** Resultados de la búsqueda en Scielo

<b>Resultados de la búsqueda en Dialnet</b>	
Ecuaciones de búsqueda: Búsqueda manual	Resultados
Palliative care <b>AND</b> Spirituality	37
Spirituality <b>AND</b> Pediatric	3
Spirituality <b>AND</b> Religion	302
Pediatric nursing <b>AND</b> Spirituality <b>AND</b> Pediatric	1
Pediatric nursing <b>AND</b> Palliative care	10

**Tabla 8.** Resultados de la búsqueda en Dialnet

<b>Resultados de la búsqueda en Google Scholar</b>	
Ecuaciones de búsqueda: Búsqueda manual	Resultados
Palliative care <b>AND</b> Spirituality	598
Spirituality <b>AND</b> Pediatric	196
Spirituality <b>AND</b> Religion	207
Pediatric nursing <b>AND</b> Spirituality <b>AND</b> Pediatric	334
Pediatric nursing <b>AND</b> Palliative care	459

**Tabla 9.** Resultados de la búsqueda en Google Scholar

## Diagrama de flujo de la búsqueda de artículos

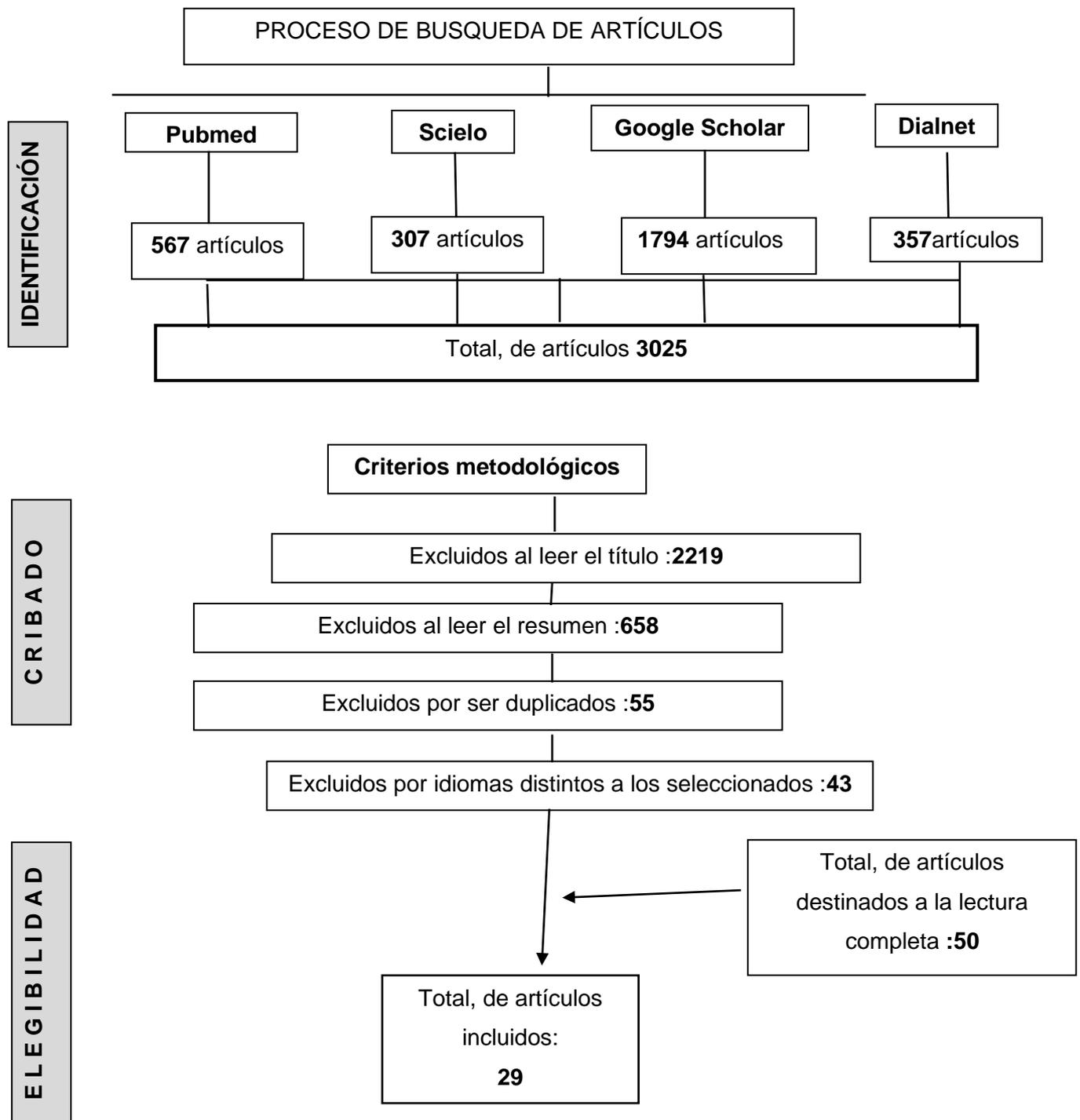


Figura 1. Diagrama de flujo de extracción de datos

## **Selección de estudios**

Tras la elaboración de la búsqueda, conforme la lectura y estudio bibliográfico por medio las distintas bases de datos inspeccionadas en las que se hallan adjuntas Pubmed, Scielo, Dialnet y Google Scholar se ejecutó una búsqueda sistemática en las equivalentes bases de datos donde la misma estuvo basada en el uso de palabras clave o ecuaciones de búsqueda, se estudiaron los títulos de los artículos científicos y sinopsis oportunas.

Es notable que hubo varios problemas con respecto al tema de la espiritualidad y de las necesidades espirituales, la mayoría la relacionan con la religión o permanecía irradiada de forma indirecta en los estudios o artículos escogidos y por ello generó dudas a la hora de incluirse o excluirse. Se incorporaron aquellos que no presentaban una tendencia religiosa en cuestión. De modo que, se consiguió un global de 3025 artículos, de estos artículos fueron desechados 2219 al leer sus títulos, 658 rechazados al examinar el resumen, 55 por ser copias, 43 por encontrarse en idiomas diferentes a los seleccionados, quedando de esta forma 50 artículos listos para su lectura completa, luego el estudio de los mismo, se eligieron 29 artículos que serían los resultados de la revisión bibliográfica, todo manifestado en la figura 1. Se podrá observar la tabla de criterios de selección inicial de la revisión en el (anexo 5).

## **Evaluación crítica**

Se procederá a un repaso crítico de cada uno de los artículos que se utilizarán en la revisión sistemática. Para establecer la claridad de los artículos se usará la herramienta de lectura crítica CASPe (anexo 6,7,8). Dicho instrumento tiene una cadena de preguntas que se plantean de manera muy desarrollada algunos de los elementos o hipótesis que describen la investigación. En primer lugar, se diseñaron las sucesivas preguntas, ¿Son lícitos los resultados del ensayo?, ¿Son los resultados ajustables en tu medio?, este ejemplo de cuestiones es adaptable para investigaciones primarias, estudios cualitativos y estudios secundarios (revisiones). Se anexaron más adelante los modelos de valoración crítica.

## **Extracción de datos**

Para dicho apartado, los datos fueron obtenidos tras aplicar los filtros y criterios metodológicos ya tratados, y por el análisis crítico de artículos, la técnica usada para la obtención de artículos fue mediante reseñas narrativas de los resultados obtenidos, además de resúmenes sobre los aspectos más relevantes, realizados de forma esquemática en tablas, en ellas se trata el nombre del artículo, autores y descubrimientos.

En el (anexo 5) se describe la reseña narrativa.

## **Síntesis de resultados**

La síntesis de resultados se realizará mediante la proporción con los objetivos de la revisión bibliográfica y de ahí se sacarán los siguientes datos:

1. Se conseguirán datos para comprobar la certeza científica de importancia de la enfermera y el enfermero y el cuidado espiritual en los cuidados paliativos pediátricos.
2. Se extraerá información de si las enfermeras aplican los cuidados espirituales en niños.
3. Se conseguirán averiguaciones sobre las percepciones, las prácticas y la experiencia de los equipos de salud que prestan cuidados paliativos a niños.
4. Se extraerán datos para analizar las diferencias entre religión y espiritualidad
5. Se sacará información para conocer que recomendaciones hay utilizables para mejorar la prestación de cuidados espirituales en niños en España.

## **Limitaciones**

Entre las limitaciones de la revisión se halla que el análisis de datos se hace por una única persona pudiendo ocasionar sesgos de elección. Además del condicionamiento donde el acceso a la literatura científica y texto completo fuese pago, sino hubiese la elaboración y el análisis de la revisión quizás sería más amplia. Solo se han usado 3 idiomas español, inglés y portugués. Se utilizaron además tan solo datos digitales. Y por último tan solo se ha tenido en cuenta la profesión de enfermería.

## Cronograma

Cronograma de acciones en la elaboración del trabajo fin de grado, se realiza mediante una tabla en la que se dividen en primer lugar en las etapas en vertical, meses en horizontal y dentro de los meses hay una subdivisión en la que divido cada mes en cinco etapas, que corresponden a las semanas del mes, según las entregas que tuviese que hacer en cada mes.

Las etapas de la realización del estudio son:

1ª Etapa: Investigación y recogida de bibliografía, diseño de objetivos, ejecución de informe inaugural del TFG.

2ª Etapa: Realización de presentación, estado de la cuestión, justificación.

3ª Etapa: Realización objetivos, marco metodológico, resultados, discusión y conclusiones.

4ª Etapa: Envío final del trabajo de fin de grado.

ETAPAS	MESES	NOV	DIC	ENE	FEB	MAR	ABRIL
		2020	2020	2021	2021	2021	2021
		1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
ETAPA 1:							
ETAPA 2:							
ETAPA 3:							
ETAPA 4:							

## Bibliografía

- (1) Richmond C. Dame Cicely Saunders. BMJ. 2005; 331(7510):238.
- (2) World Health Organization. Cáncer Pain Relief and Palliative: a report of a OMS expert committee. Geneva: OMS; 1990.
- (3) Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad. Cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: criterios de atención. Madrid, Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad; 2014.
- (4) World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. Geneve: OMS; 2002.
- (5) Davies E, Higginson IJ. The solid facts: palliative care. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2004.
- (6) Karthik AR, Rustagi K, Mishra S, Garg R, Gupta N, Bharati SJ et al. Efecto del bloqueo nacional de los servicios de cuidados paliativos en un centro de atención terciaria en la India: una retrospectiva estudio observacional. Indian J Palliat Care. 2020; 26(1):45-7.
- (7) S.A.D.175 organizaciones mundiales acuerdan el nuevo concepto de cuidados paliativos. [Internet]. Madrid: salud a diario; 2019. [actualizado 5 de abril de 2019; acceso 20 de enero 2021]. Disponible en: <https://www.saludadiario.es/pacientes-de-cerca/175-organizaciones-mundiales-acuerdan-el-nuevo-concepto-de-cuidados-paliativos>.
- (8) Pascual A. La estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud. Psicooncología. 2008; 2-3(5):217-31.
- (9) Maradiegue, E. Ética en cuidados paliativos pediátricos. [Diapositivas de PowerPoint]. Recuperado el 15 noviembre,2020, de <https://slideplayer.es/slide/3323345/>.
- (10) PedPal. ¿Qué son los cuidados paliativos pediátricos? [Internet]. España: Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos. [Acceso 20 de enero 2021]. Disponible en: <https://www.pedpal.es/site/quienes-somos/que-son-los-cuidados-paliativos-pediatricos/>.
- (11) Galiana L, Oliver A, Gomis C, Barbero J, Benito E. Cuestionarios de evaluación e intervención espiritual en cuidados paliativos: Una revisión crítica. MEDIPAL. 2014; 21(2):62-74.
- (12) Herdenson V, Organización Panamericana de salud. Principios Básicos de los cuidados de enfermería. Organización panamericana de la salud; 1961.
- (13) Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: The report of the consensus conference. Journal of Palliative Medicine. 2009; 12(10):885-904.
- (14) King SDW, Dimmers MA, Langer S, Murphy PE. Doctors' Attentiveness to the Spirituality/Religion of their Patients in Pediatric and Oncology Settings in the Northwest USA.

J Health Care Chaplain. 2013; 19(4):140-64.

(15) Benito E, Barbero J, Payás, A. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Madrid: Aran Ediciones s.l. 2016; 13(2-3): 367-384.

(16) Real Academia de la Lengua (Ed.). Diccionario de la Lengua Española [versión electrónica] [actualizado el 22 de mayo de 2016; acceso 20 de febrero de 2021] Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=GcZ0jY0>.

(17) Ana Espíndula J, Ranier Martins Do Valle E, Ales Bello A. Religión y espiritualidad: Una perspectiva de profesionales de la salud. [Internet]. Brasil: Rev. Latino-Am; Enfermagem.2010; [acceso 26 de abril de 2021].

Disponible en: [https://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n6/es\\_25.pdf](https://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n6/es_25.pdf)

(18) Vaughan, F. Identity, maturity and freedom: transpersonal and existential perspectives. Journal of Transpersonal Research. 2010; 2(1):2-9.

(19) Holloway, M. Death the great leveller? towards a transcultural spirituality of dying and bereavement. Journal of Clinical Nursing. 2005; 15(7):833-39.

(20) Aljure, A. El plan estratégico de comunicación. 1ª ed. 2015.

(21) Melloni, X. "CRITICAR, SOSPECHAR Y EXIGIR CONTINUAMENTE ES MUY TÓXICO". [Internet]. Revista Alandar; [acceso 23 de febrero de 2021]. Disponible en: <https://www.alandar.org/la-asociacion/>.

(22) Van de Geer DCL, Wulp M. Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC taskforce. European Journal of Palliative Care. 2011; 3(18):86-89.

(23) Oficina Internacional del Trabajo, Departamento de Estadística. Ginebra. Informe de la Conferencia: 19.ª Conferencia Internacional de Estadísticos del Trabajo [Internet]. Ginebra: Oficina Internacional del Trabajo, Departamento de Estadística; 2013 [acceso 25 febrero de 2021]. Disponible en: [stat/documents/publication/wcms\\_234125.pdf](stat/documents/publication/wcms_234125.pdf).

(24) Benito E, Barbero J, Dones M. Espiritualidad en Clínica Una Propuesta de Evaluación y acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos. [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativo ;2014 [acceso 23 de febrero de 2021]. Disponible en:

<https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/49389>.

(25) Lugo García HD. ¿Espiritualidad versus religión? [Internet]. Colombia: Vida Nueva digital;2019 [acceso 25 de febrero de 2021]. Disponible en:

<https://www.vidanuevadigital.com/2014/07/18/espiritualidad-versus-religion-hector-eduardo-lugo-garcia/>.

(26) ¿Hay alguna diferencia entre religión y espiritualidad? [Internet]. 2019 [acceso 25 de febrero de 2021]. Disponible en: <https://www.compellingtruth.org/Espanol/diferencia-religion-espiritualidad.html>

(27) Guirao Solís JA. La espiritualidad como dimensión de la concepción holística de salud. ENE. 2015; 7(1):1-9.

- (28) Gomes R, Margarida A. La espiritualidad ante la proximidad de la muerte. *Enfermería global*. 2011; 22(10):1-10.
- (29) Rivera Ledesma A, Montero López Lena, M. clinical practice and spirituality. *Anales de Psicología*. 2007; 23(1):125-136.
- (30) Villalba Nogales J. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. *Rev. Pediatr Aten Primaria*. 2015; 17:171-83.
- (31) Obra Social “la Caixa”. Atención religiosa al final de la vida. Conocimientos útiles sobre creencias y convicciones. Barcelona, Obra social “la Caixa”; 2013.
- (32) Miralles Rojano A, Ramos Hidalgo J, Briansó Llord M, Burló Arévalo N, Aguilar Mariné A español Guionnet M, et al. Influencia de la religión en el proceso de salud-enfermedad-atención. *Rev. Electrónica de portales médicos*. 2017.
- (33) Carrasco Rodríguez Y. la religión y su influencia en las conductas de salud [doctor en psicología]. Universidad de Huelva; 2015.
- (34): Grupo de trabajo de la Guía de práctica clínica de la diversidad religiosa en los centros hospitalarios. Guía de gestión de la diversidad religiosa en los centros hospitalarios. Castilla la Mancha. Observatorio del pluralismo religioso en España. 2009. Disponible en: [https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/promocion/desigualdadSalud/docs/Guia\\_gestion\\_diversidad\\_religiosa.pdf](https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/promocion/desigualdadSalud/docs/Guia_gestion_diversidad_religiosa.pdf) ;(acceso 16 abril de 2021).
- (35) Fernández Oliver AL, Mgueraman Jilali R, Rojas Mata M. Enfermería sin fronteras: “Enfermería y el paciente musulmán”. *Enfermería Docente*. 2011; 94:16-21.
- (36) Almendros A. Claves para atender a un paciente según su religión. [Internet]. *Diario enfermero*;2015[acceso 18 de abril de 2021]. Disponible en: <https://diarioenfermero.es/enfermeria-intercultural/>.
- (37) Barcelo C, Amelia Y, domingo J. Cuidados paliativos en pediatría. *Boletín médico del Hospital Infantil de México. Bol. Med. Hosp. Infant. Mex.* [online]. 2010; 67(3):270-80.
- (38) Simón V. El ego, la conciencia y las emociones: un modelo interactivo. *Psicothema*. 2001; 2(13):205-13.
- (39) Bueno C, Yankaskas JR. New concepts in palliative care in the intensive care unit. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2017;29(2):222–30.
- (40) Pérez-García, E. Enfermería y necesidades espirituales en el paciente con enfermedad en etapa terminal. *Enfermería (Montevideo)*. 2016; 5(2):1-5.
- (41) Esperanza M. 13 beneficios de la musicoterapia en los niños. [Internet]. Madrid: eresmamá;2017 [acceso 10 de marzo de 2021]. Disponible en: <https://eresmama.com/13-beneficios-la-musicoterapia-los-ninos/>.
- (42) Alegre A, Bellver I, Navarro C, Ripa de la Concepción AI. musicoterapia en cuidados paliativos: Situación actual y registro de profesionales en España. *Muspal*. 2016;1(1):1-32.

- (43) Olandía Olea I. Musicoterapia aplicada a pacientes oncológicos pediátrico. [Trabajo de fin De grado]. Valladolid. Universidad de Valladolid; 2018.
- (44) García Sanz E. Musicoterapia y enriquecimiento personal. Revista Interuniversitaria de Formación Del Profesorado.1989 ;4(4):91-108.
- (45) Mestres Maza I. La musicoterapia en pacientes paliativos en el proceso del final de la vida. [Trabajo de fin de grado]. Barcelona. Universidad central de Cataluña; 2020.
- (46) Bonill de las Nieves, C. El empleo del humor como estrategia de mejora de los cuidados. Index Enferm. 2010;19(2-3):213-14.
- (47) Ruiz G, Rojo PC, Ferrer P, Jiménez NL, Ballesteros GM. Terapias complementarias en los cuidados: Humor y risoterapia. Index Enferm. 2005;14(48-49):37-41.
- (48) Borod M. SMILES—toward a better laughter life: a model for introducing humor in the palliative care setting. J Cancer Educ. 2006; 21(16):30-4.
- (49) Espinosa López L. La vivencia de las enfermeras a niños con patología oncológica. Escola Universitaria d'infermeria Gimbernat [Internet]. 2016-2017. [Consultado 16 Feb 2021]. Disponible en: <https://goo.gl/9awqbN>
- (50) Hospital doctor Galves. Juegos terapéuticos para niños. [Internet]. Málaga: Hospital Doctor Galves;2017 [acceso 16 marzo de 2021]. Disponible en: <https://www.hospitalgalvez.com/juegos-terapeuticos-para-ninos/>.
- (51) Belloc Pérez L. CÁNCER INFANTIL. [Internet]. 2012. [Consultado 17 de abril de 2021]. Disponible en: <https://zaguan.unizar.es/record/7285/files/TAZ-TFG-2012-119.pdf>
- (52) Pitillas Salvá C. Ayudar al Niño con Cáncer en lo que necesita. Cuatro usos Posibles de la Terapia de Juego en el Campo de la Psicooncología Pediátrica. [Internet]. Madrid: colegio oficial de la psicología de Madrid;2012 [acceso 17 de abril de 2021]. Disponible en: <https://www.revistaclinicacontemporanea.org/art/cc2012a10>.
- (53) Bermejo Higuera, J. C. La escucha activa en cuidados paliativos. ARS MEDICA Revista De Ciencias Médicas. 2015; 34(2), 96-112.
- (54) Arias, C. “Nosotras, como enfermeras, tenemos como objetivo principal el bienestar del paciente de cáncer infantil y su familia, y para ello utilizamos todos los recursos que están en nuestras manos”. [Internet]. Diario Independiente de Contenido Enfermero;2020[acceso 18 de abril de 2021]. Disponible en: <https://www.enfermeria21.com/diario-dicen/nosotras-como-enfermeras-tenemos-como-objetivo-principal-el-bienestar-del-paciente-de-cancer-infantil-y-su-familia-y-para-el-lo-utilizamos-todos-los-recursos-que-estan-en-nuestras-manos/>.
- (55) Suárez Rodríguez, E. Cuidados paliativos pediátricos. NPunto. 2020; 3(23),1-123.
- (56) Cañal C. Cuidados Paliativos en la infancia y la adolescencia. [Trabajo de fin de grado]. Madrid. Universidad Autónoma de Madrid; 2016.
- (57) Benito E, Barber J, Dones M. Espiritualidad en Clínica: Una Propuesta de Evaluación y acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos. SECPAL. 2014;1(4):90-105.

- (58) Pérez García, E. Enfermería y necesidades espirituales en el paciente con enfermedad en etapa terminal. *Enfermería*. 2016; 5(2):41-5.
- (59) Rusa SG, Peripato GI, Cristina S, Pavarini I, Inouye K, Zazzetta MS, et al. Quality of life/spirituality, religion and personal beliefs of adult and elderly Chronic kidney Patients under hemodialysis. *Revista Latino-Am*. 2014; 2(6):911-7.
- (60) Bermejo Higuera J C, Lozano González B, Villacieros Durbán M, Gil Vela, M. Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios. *Medicina Paliativa*. 2013 ;20(3):93-102.
- (61) Muñoz Devesa A, Morales Moreno I, Bermejo Higuera JC, Galán González Serna, JM. La enfermería y los cuidados del sufrimiento espiritual. *Index De Enfermería*. 2014; 23(3):153-56.
- (62) Ellison CW. Spiritual well-being: Conceptualización and measurement. *Journal of Psychology and Theology*; 2012 [acceso 23 de abril de 2021]. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/009164718301100406>
- (63) Puchalski C, Romer AL. Taking a spiritual history allows clinicians to understand Patients more fully. *Journal of Palliative Medicine*. 2000; 3(1):129-37.
- (64) Clusa M. Implementando dos instrumentos de medida de espiritualidad en los cuidados enfermeros. [Trabajo de fin de master]. Zaragoza. Universidad de Zaragoza;2017. <https://1library.co/document/zw0e72vy-implementando-instrumentos-medida-espiritualidad-cuidados-enfermeros-proyecto-piloto.html>.
- (65) Tirado-Perez IS, Zarate-Vergara AC. Application of the Association for Children's Palliative Care (ACT) criterio at a Pediatric referente institución in the colombiano Caribbean. *Revista de salud pública*. 2013;20(3):378-83.
- (66) Valerio M. Los cuidados paliativos se olvidan de los niños. *El Mundo* [Internet]. [acceso 23 de abril de 2021]. Disponible en: <https://www.elmundo.es/elmundosalud/2011/04/14/noticias/1302788916.html>  
<http://www.elmundo.es/elmundosalud/2011/04/14/noticias/1302788916.html>
- (67) Sulmasy DP. Addressing the religious and spiritual needs of dying patients. *The Western journal of medicine*. 2021;175(4):251-4.
- (68) Ferrell B, Wittenberg E, Battista V, Walker, G. Exploring the spiritual needs of families with seriously ill children. *International Journal of Palliative Nursing*. 2016; 22(8):388-94.
- (69) Minner WD. Putting a puzzle together: making spirituality meaningful for nursing using an involving theoretical framework. *Journal of Clinical Nursing*. 2006;15:(8)11-21.
- (70) López Seoane Puente Beatriz. "El cuidado espiritual de los pacientes en el proceso de aceptación de la muerte". [Trabajo de fin de grado]. Madrid. Universidad Autónoma de Madrid; 2017.

## **ANEXOS**

**ANEXO1: La importancia de la enfermería en el equipo interdisciplinar disciplinar en cuidados paliativos pediátricos**

<b>ACTIVIDADES QUE REALIZA LA ENFERMERA DE CUIDADOS PALIATIVOS</b>	
<b>VALORACIÓN</b>	-De altercaciones físicas y en la calidad de vida que afectan al paciente.
<b>MANTENIMIENTO</b>	-Del buen estado del paciente y su familia. -De una relación de confianza. -De un equilibrio biopsicosocial para facilitar la vida digna.
<b>COOPERACIÓN</b>	-Con el equipo de salud para transmitir los cambios e información relevante del paciente. - En que la estancia altere lo menos posible la vida del niño, dándole opciones para poder "Tener una infancia digna".
<b>APOYO</b>	- Y educación a la familia sobre los cuidados y situación del paciente. - Al paciente y la familia en situaciones de crisis. - Emocional y espiritual. - A la familia para afrontar la muerte y las etapas de duelo.
<b>PREVENCIÓN</b>	- De complicaciones de una estancia larga hospitalaria - Úlceras por presión (UPP) - Otros signos que den una incomodidad al enfermo;(dolor, sufrimiento.)

## Anexo 2 Beneficios de mantener las conductas religiosas

RELIGIÓN	RESPECTO A LAS COMIDAS	ORACIONES	CELEBRACIONES	Ritos principales	CONCLUSIONES
<b>ISLAM</b>	No comer cerdo Respetar el ayuno en el ramadán.	5 veces diarias.	-viernes (creación del ser humano) -Ramadán (mes de ayuno y oración) -Fiesta del cordero (recuerda el sacrificio de Abrahán)	-Circuncisión Ritos de oración.	Evita conflicto y hacen que el niño se encuentre en un entorno más acogedor y de confianza. Reduce su ansiedad. Y poner en conocimiento de la posibilidad de un imam. Mejora el estado anímico del niño y la familia y hace más agradable la estancia en el hospital y la situación tan complicada por la que se encuentran.
<b>CRISTIANISMO</b>	No comer carne los viernes desde que comienza la cuaresma, incluyendo además miércoles de ceniza y viernes santo, en los que además se deberá guardar ayuno.	5 veces al día	-Domingo (día del Señor, por la resurrección) -Navidad -Pascua -Fiestas del Señor - Fiestas de María - Fiestas de los Santos	Ritos del domingo y las fiestas. -bautizo -Comunión	Se ha visto que permitir a los niños y sus familiares tener simplemente estampas o crucifijos en la habitación y permitir ir los domingos a misa o que el capellán los visite hace que el pequeño y su familia se encuentren más aliviados y en paz ante el proceso de la enfermedad.
<b>BUDISMO</b>	Dieta vegetariana	Varones 3 veces Mujeres 1	-Makha Bucha: celebración budista por excelencia fiesta nacional. - Asanha Bucha - Vesak Trung Nguyen	-Purificación con Yamantaka - Bautizo	El simple hecho de dejar llevar a cabo sus rituales en la medida de los posibles y mantener su dieta ayudará a los pacientes en sus andaduras religiosas y se ve que con pequeños gestos se reduce la ansiedad y se produce un

					bienestar y un estado de paz tanto en el paciente como en su familia. Lo que ayudará a un mejor afrontamiento de la enfermedad y una mayor armonía con el personal del hospital.
<b>JUDAISMO</b>	Dietas bastantes estrictas no pueden comer cerdo. Ni mezclar y comer carne a la vez que leche. Tampoco pueden comer marisco, ni algunos pescados.	Tres veces al día.	-sábado (sabat) Día de descanso de Dios. -Pesaj: Pascua (salida de Egipto). Fiesta más importante. -Año nuevo: Rosh Hashaná -Purificación: -Yom Kippur. 2ª fiesta en importancia. -Pentecostés (50 días después de la pascua) -Purim: Fiesta de las luces, alegre y parecida al carnaval	-Circuncisión de los varones. -Ritos de oración -Ritos del Sábado	Permitir al niño continuar con sus costumbres y dar a conocer que disponen de un rabino. Calma a los pacientes y familiares y hacen que puedan afrontar la difícil situación de un modo más armónico.

### ANEXO 3: Cuatro utilizaciones del juego terapéutico

CUATRO UTILIZACIONES DEL JUEGO TERAPÉUTICO	
<p><b>PRIMER NIVEL:</b>  <b>Uso del juego para conseguir y proporcionar información</b></p>	<p>Juguetes representativos de los diferentes escenarios. Para que se asemeje con el material del hospital y se dé una primera información sobre su persona. <b>Es juego del rol</b>, que permite que el infante se sienta más seguro y establecer confianza, para ir avanzando hacia como se siente y su espiritualidad:</p>
<p><b>SEGUNDO NIVEL:</b>  <b>Uso del juego para ayudar a la expresión subjetiva de estados internos; de su espiritualidad:</b></p>	<p>Durante la enfermedad terminal el niño obtiene un gran consuelo y reducción del estrés simplemente con <b>hablar con alguien</b>. Para realizar dicha actividad se pueden usar juguetes como muñecas, playmobil etc. Se verá cómo se encuentra el niño a nivel tanto externo como interno y se podrá conocer cómo es el estado espiritual del pequeño y en que le se le puede ayudar.</p>
<p><b>TERCER NIVEL:</b>  <b>Uso del juego para dejar ver conflictos inconscientes:</b></p>	<p>Además del malestar físico que produce la enfermedad en el niño, ésta puede conllevar ansiedades y fantasías que no se hacen conscientes; conflictos espirituales. En este tipo de juegos únicamente se tiene que <b>ver jugar al niño en solitario</b> y puede revelar muchas características de cómo se encuentra el pequeño.</p>
<p><b>CUARTO NIVEL:</b>  <b>Utilización del juego para ayudar a la adaptación y resolver problemas:</b></p>	<p>Este tipo de juego conduce situaciones en las que se ve como el paciente se enfrenta su enfermedad. El <b>juego del niño va a servir para diseñar escenas que se refieran las preocupaciones que le afecta a nivel espiritual</b>. Como puede ser la muerte.</p>

## ANEXO 4: Cuestionarios sobre la espiritualidad

### CUESTIONARIO FICA:

ACRÓNIMO	EJEMPLOS DE PREGUNTAS
<b>F-Fe, creencia y significado</b>	<p>“¿Se considera a sí mismo una persona espiritual, o una persona religiosa?” o</p> <p>¿Tiene usted creencias espirituales que le ayuden a manejar el estrés? Si el paciente responde “no”, entonces se le puede preguntar: “¿Qué le da sentido a su vida?” Algunas veces la respuesta será: la familia, la carrera, la naturaleza.</p>
<b>I –Importancia e Influencia</b>	<p>“¿Qué importancia tienen la fe o las creencias en su vida? ¿Han influido sus creencias en la manera en que ha asumido el cuidado de usted mismo en esta enfermedad? ¿Qué rol tienen sus creencias en la recuperación de su salud?”</p>
<b>C –Comunidad</b>	<p>“¿Forma usted parte de alguna comunidad espiritual o religiosa? “¿Esto le brinda apoyo?”, “¿De qué forma?” “¿Existe un grupo de personas a los que ama verdaderamente y que son importantes para usted?”</p>
<b>A –Acciones para mi cuidado</b>	<p>“¿Como le gustaría que yo, su médico, manejara estos temas en su tratamiento?” A veces no es necesario realizar esta pregunta, sino como las creencias espirituales necesitan ser manejadas dentro del tratamiento. Podría, por ejemplo, referir al paciente a su párroco o capellán, a un pastor o director espiritual, o inclusive a terapia de arte o terapia musical.</p>

“Elaboración propia a partir de (66,67)

## Versión española de Cuestionario GES y FACIT-Sp

### CUESTIONARIO GES:

PREGUNTA	NADA	POCO	BASTANTE	MUCHO
Revisando mi vida me siento satisfecho con lo que he vivido y conmigo mismo.	0	1	2	3
He hecho en mi vida lo que sentía que tenía que hacer.	0	1	2	3
Encuentro sentido a mi vida.	0	1	2	3
Me siento querido por las personas que me importan.	0	1	2	3
Me siento en paz y reconciliado con los demás.	0	1	2	3
Creo que le he aportado algo valioso a la vida o a los demás.	0	1	2	3
A pesar de mi enfermedad mantengo la esperanza en cosas positivas.	0	1	2	3
Me siento conectado con un ente superior (Dios, naturaleza.)	0	1	2	3

“Elaboración propia a partir de Clusa, María. (2017)” (68)

### CUESTIONARIO FACIT-Sp

PREGUNTA	NADA	POCO	BASTANTE	MUCHO	MUSHÍSIMO
Me siento en paz.	0	1	2	3	4
Tengo una razón para vivir.	0	1	2	3	4
Mi vida ha sido productiva.	0	1	2	3	4
Tengo problemas para llegar a la paz mental.	0	1	2	3	4
Siento que mi vida tiene sentido.	0	1	2	3	4
Soy capaz de encontrar consuelo en mí mismo/a.	0	1	2	3	4
Tengo armonía interna.	0	1	2	3	4
A mi vida le falta sentido y propósito.	0	1	2	3	4
Encuentro consuelo en mi fe o mis creencias espirituales.	0	1	2	3	4
Encuentro fuerza en mi fe o en mis creencias espirituales.	0	1	2	3	4
Mi enfermedad ha fortalecido mi fe o mis creencias espirituales.	0	1	2	3	4
Pase lo que pase con mi enfermedad, todo va a ir bien.	0	12	2	3	4

“Elaboración propia a partir de Clusa, María. (2017)” (68)

## ANEXO 5: criterios de selección inicial de la revisión

<b>ORIGEN DE LA REVISIÓN:</b>			
<b>Título:</b>			
<b>Palabras clave:</b>			
<b>CRITERIOS DE SELECCIÓN INICIAL</b>	<b>SI</b>	<b>NO</b>	<b>NOSE</b>
<b>PACIENTES</b>			
Pacientes paliativos pediátricos.			
¿se incluyen pacientes mayores de 15 años y menores de 2 años?			
<b>FORMATO DE LOS ARTÍCULOS</b>			
¿se usaron artículos de pago?			
Idioma en español, inglés o portugués.			
<b>CRITERIO INEXCUIBLE</b>			
Tratan la espiritualidad			

## Anexo 6. Plantilla de valoración crítica en estudios cualitativos

Preguntas de “exclusión”	Respuesta		
¿Son útiles los resultados del ensayo?	Si	No	Nose
¿Se concretaron de manera adecuada los objetivos de la investigación?	Si	No	Nose
¿Es congruente la metodología cualitativa?	Si	No	Nose
¿El modo de investigación ha sido correcto para conseguir los objetivos?	Si	No	Nose
¿Las técnicas de recogida de datos utilizados son congruentes con la pregunta de investigación y el método utilizado?	Si	No	Nose
¿Se ha reflexionado de forma adecuada sobre la investigación?	Si	No	Nose
¿Cuáles son los resultados?	Si	No	Nose
¿se utilizaron el número adecuado de artículos?	Si	No	Nose
¿Es clara el resultado de la revisión?	Si	No	Nose
¿Son los resultados aplicables en el ámbito sanitario?	Si	No	Nose
¿Son útiles los resultados de la investigación?	Si	No	Nose

## Anexo 7. Plantilla de valoración crítica en estudios primarios

Preguntas de “eliminación”	Respuesta		
¿Son legítimos los resultados del ensayo?	Si	No	Nose
¿Se orienta el ensayo a la pregunta PICOT?	Si	No	Nose
¿Fueron adecuadamente considerados todos los pacientes pediátricos paliativos?	Si	No	Nose
¿Cuáles son los resultados?	Si	No	Nose
¿Cuál es la precisión de trabajo?	Si	No	Nose
¿existen intervalos de confianza?	Si	No	Nose
¿Pueden ayudarnos estos resultados?	Si	No	Nose
¿Puede aplicarse estos resultados en tu país?	Si	No	Nose
¿Se tuvieron en cuenta todos los artículos escogidos?	Si	No	Nose
¿el tiempo invertido es proporcional a los resultados?	Si	No	Nose

**Anexo 8. Plantilla de valoración crítica en estudios secundarios (revisión)**

Preguntas de “eliminación”	Respuesta		
¿Son válidos los resultados del ensayo?	Si	No	Nose
¿Buscaron los autores relacionados con el tema del estudio?	Si	No	Nose
¿Crees que se han añadido los artículos significativos y oportunos?	Si	No	Nose
¿Cuáles son los resultados?	Si	No	Nose
¿Cuál es el resultado final de la revisión sistemática?	Si	No	Nose
¿son precisas las conclusiones obtenidas?	Si	No	Nose



**ANEXO 10: Clasificación act 1997 pacientes tributarios de cuidados paliativos según la association for children with life-threatening or terminal conditions and their families "ACT"**

CATEGORÍA	DEFINICIÓN	CONDICIONES	CURACIÓN
<b>GRUPO 1</b>	Niños en situaciones de amenaza para la vida y en los que el tratamiento curativo es posible, pero puede fracasar. Los CP pueden ser necesarios durante la fase de pronóstico.	Cáncer y anomalías cardíacas	Curación posible
<b>GRUPO 2</b>	Niños en situaciones en las que la muerte prematura es inevitable, pero que pueden pasar largos periodos de tratamiento intensivo dirigidos a prolongar su vida.	Fibrosis quística, distrofia muscular, VIH/SIDA (con tratamiento)	Fase normalidad posterior al diagnóstico, diagnóstico no muy malo
<b>GRUPO 3</b>	Niños con progresión de su enfermedad, sin opciones de tratamiento curativo, en los que el único tratamiento son los CP y se pueden extender varios años.	Enfermedad de Batten, cáncer, mucopolisacaridosis y VIH/SIDA (sin tratamiento)	imparable
<b>GRUPO 4</b>	Complicaciones últimas del estado de salud, situación irreversible.	Parálisis cerebral severa, metástasis y síndromes polimalformativo.	impredecible

"Elaboración propia a partir de *Tirado-Perez, I. S., & Zarate-Vergara, A. C. (2018)*" (69).