

Universidad de Huelva

Departamento de Enfermería



Competencias enfermeras en el abordaje de la dimensión espiritual del paciente y la familia en el proceso de fin de vida

Memoria para optar al grado de doctora
presentada por:

Sonia García Navarro

Fecha de lectura: 14 de abril de 2025

Bajo la dirección de la doctora:

Ángela Ortega Galán

Huelva, 2025



Universidad de Huelva

Departamento de Enfermería



Competencias enfermeras en el abordaje de la dimensión espiritual del paciente y la familia en el proceso de fin de vida

Memoria para optar al grado de doctora presentada por:

Sonia García Navarro

Bajo la dirección de la doctora:

Dra. Dña. Ángela Ortega Galán

Huelva, febrero 2025



UNIVERSIDAD DE HUELVA

DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA

TESIS DOCTORAL

**COMPETENCIAS ENFERMERAS EN EL ABORDAJE DE LA
DIMENSIÓN ESPIRITUAL DEL PACIENTE Y LA FAMILIA EN
EL PROCESO DE FIN DE VIDA**

PROGRAMA DE DOCTORADO: CIENCIAS DE LA SALUD

LÍNEA: DETERMINANTES DE LA SALUD

Doctoranda: Sonia García Navarro

Directora: Dra. Dña. Ángela Ortega Galán

Huelva, febrero 2025

“Morir sólo es morir. Morir se acaba.

Morir es una hoguera fugitiva.

Es cruzar una puerta a la deriva

y encontrar lo que tanto se buscaba”

Martín Descalzo

AGRADECIMIENTOS

Llegados al final de este viaje...llega el momento más complicado. Tengo tantas personas a las que agradecer el hecho de estar aquí hoy que se hace muy difícil resumirlo en este apartado.

En primer lugar, agradecer a los pacientes, familia, profesionales y alumnos que han prestado su consentimiento, gracias por abrir vuestro corazón y vuestro espíritu para dar los contenidos a esta tesis. Gracias a todos y cada uno de vosotros.

Gracias Carlos, gracias por tu entrega incondicional, por el amor que percibo de ti y especialmente porque tu juventud va a permitir que muchas personas se sientan acompañados durante su sufrimiento cuando estés cerca. María José, no puedo pasar por alto tu persona, eres una compañera de trabajo y amiga incondicional, te conocí de alumna y tus maneras ya despuntaban, tenerte cerca me ha hecho creer en la bondad infinita de los jóvenes. Gracias por tu apoyo incondicional. Vas a ser una gran profesional, me enorgullece tenerte cerca.

Gracias a ese equipo de investigación que se gestó hace tantos años y que nos han permitido disfrutar de tantas cosas juntos. Gracias a Rosita, mi amiga, compañera y hermana. No he conocido en los años de experiencia que tengo, y que ya son muchos, una mejor enfermera de acompañamiento en el proceso final de la vida. Miriam, Marian gracias por todo lo aprendido y compartido en estos años.

Emilia, gracias por tu amor discreto, por estar sin que se note demasiado. La Universidad de Huelva está de enhorabuena con tu presencia. Gracias por tu acompañamiento sin saberlo.

Gracias a mis compañeras de despacho, Sole y Pino, gracias por estar siempre ahí, por vuestro apoyo infinito porque solo con mirarme ya sabéis como estoy. Hemos formado una gran familia. Gracias por vuestro amor incondicional.

Gracias a Ángela, mi tutora de tesis, por aceptar este reto accidental, que, aun sabiéndolo, decidiste apoyar. Gracias por tanta sensibilidad a la hora de expresar lo que esta tesis te había provocado, me hizo sentirme grande y eso no es fácil en mí. Gracias por supuesto por tus aportaciones y delicadeza ante la complicada situación.

Para mí es importante agradecer a las dos personas que me han permitido estar aquí hoy por muchos aspectos de mi vida: mis padres.

Gracias, papá por enseñarme a crecer ante la adversidad. Poder estar cerca de ti durante tu proceso de enfermedad me llevó a entender que es necesario tener cerca en esos momentos a las personas que te quieren, pero también me enseñó que hay aspectos que los profesionales podemos mejorar respecto al acompañamiento de pacientes durante el proceso final de la vida y sus familiares. Esta tesis se inició ahí. Gracias a tí mama, por enseñarme la importancia de ver más allá de tu enfermedad para hacer un buen acompañamiento. Identificar tu esencia en cada momento nos ha permitido acompañarte de forma compasiva durante todo el proceso y también en tu final. Gracias por ayudarme a limpiar las gafas con las que te he mirado todo este tiempo conectando con tu mirada. Ese momento, durante mi estancia en UCI, el momento de mayor vulnerabilidad de mi vida. Ese instante, cuando te tuve frente a mí y sin conocerme, mientras me abrazabas con tu mirada me dijiste ese: "TE QUIERO MAS QUE A MI HIJA". Quedó grabado en mi corazón y me ayudó a entender que siempre estarás conmigo y que el Alzheimer desgasta las neuronas mientras despierta el alma.

GRACIAS a la persona que ha hecho posible que yo esté hoy aquí. Gracias a ti Begoña, la persona que gestó en mí la semilla de la investigación y la que me ha acompañado durante todo este proceso de años en los que he querido abandonar en muchas ocasiones. Gracias por entender mis ritmos a pesar de ser tan diferentes. Gracias por el respeto que tienes a todos esos aspectos de mi vida que no compartes y aun así los apoyas. GRACIAS POR ESTAR SIEMPRE, por no dejarme NUNCA SOLA, por acompañarme en los momentos más difíciles de mi vida y hacerlo desde el respeto y el amor más incondicional que sale de ese hermoso y gran corazón. Gracias por pensar en lo que a mí me hace feliz. Gracias por ser mi hermana, mi confidente, mi amiga y hasta mi madre cuando lo he necesitado. Gracias por querer tanto a las personas que más quiero en mi vida: mis hijos. Una de las cosas que me permitieron aceptar la cercanía al final fue saber que jamás los dejarías solos. GRACIAS, GRACIAS, GRACIAS.

Quiero agradecer también a mi marido y a mis hijos la paciencia que tienen conmigo. Gracias Servando por respetar sin compartir este amor que siento por conocer como acompañar a las personas durante el proceso final de la vida. Gracias por aceptar sin condiciones tantos ratos que os he quitado a ti y a los niños para dedicarme a esto que me apasiona. Y especialmente en este último mes, gracias por motivarme a no abandonar. Gracias Alejandra por enseñarme cada día que los proyectos más importantes de mi vida: mis hijos, sois el mejor legado que puedo dejar en este mundo. Gracias porque tienes la mirada más limpia que he visto en los días de mi vida. Gracias por hacer que me sienta tan orgullosa de ser tu madre y GRACIAS por recordarme cada vez que te miro lo que es el amor incondicional. Y a ti Jaime, GRACIAS por ser esencia pura. Gracias por enseñarme cada día que es importante confiar en los demás. Me has enseñado a entender que la compasión y la resiliencia no son capacidades propias de la edad. Son características que te definen. GRACIAS por estar sin necesidad de llamar.

A TODOS Y CADA UNO DE VOSOTROS. ¡¡¡GRACIAS!!!

ÍNDICE

RESUMEN	9
ABSTRACT	12
CAPITULO 1. JUSTIFICACIÓN.....	15
CAPITULO 2. ANTECEDENTES	28
1. Competencias enfermeras en el abordaje de las necesidades de pacientes y familiares para el acompañamiento durante el proceso final de la vida.....	29
2. Competencias enfermeras en el acompañamiento espiritual de las personas durante el proceso final de la vida.	30
3. Competencias del alumnado de enfermería en el abordaje de las necesidades espirituales de los pacientes al final de la vida.	33
4. Conocimiento y gestión del sufrimiento propio y ajeno del alumnado universitario de enfermería.	36
CAPITULO 3. OBJETIVOS	40
CAPITULO 4. METODOLOGÍA.....	42
FASE 1. Competencias enfermeras en el abordaje de las necesidades de pacientes y familiares para el acompañamiento durante el proceso final de la vida.....	45
FASE 2. Competencias enfermeras en el acompañamiento espiritual de las personas durante el proceso final de la vida.	47
FASE 3. Competencias del alumnado de enfermería en el abordaje de las necesidades espirituales de los pacientes al final de la vida.....	49
FASE 4. Conocimiento y gestión del sufrimiento propio y ajeno del alumnado universitario de enfermería.	51
CAPITULO 5. ARTICULOS SELECCIONADOS PARA EL COMPENDIO DE PUBLICACIONES.....	54
5.1 ARTÍCULO 1: HOW TO MANAGE THE SUFFERING OF THE PATIENT AND THE FAMILY IN THE FINAL STAGE OF LIFE: A QUALITATIVE STUDY.....	55
5.2 ARTÍCULO 2: SPIRITUALITY IN PATIENTS AT THE END OF LIFE—IS IT NECESSARY? A QUALITATIVE APPROACH TO THE PROTAGONISTS.....	71
5.3 ARTÍCULO 3: NURSING STUDENTS’ PERCEPTIONS OF SPIRITUAL NEEDS AT THE END OF LIFE. A QUALITATIVE STUDY.....	85
5.4 ARTÍCULO 4: APPROACHING SUFFERING IN YOUNG UNIVERSITY STUDENTS, NEW CHALLENGE FOR A COMPASSIONATE UNIVERSITY: A QUALITATIVE STUDY OF UNDERGRADUATE NURSING STUDENTS.	96
CAPITULO 6. RESULTADOS	111
CAPITULO 7. DISCUSIÓN	147
CAPITULO 8. CONCLUSIONES	157
CAPITULO 9. IMPLICACIÓN PARA LA PRÁCTICA Y LÍNEAS FUTURAS.	161
CAPITULO 10. BIBLIOGRAFÍA	164
CAPITULO 11. ANEXOS	177

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Metodología aplicada en cada fase de la tesis.

Tabla 2. Necesidades detectadas por los propios pacientes en el proceso de final de vida según diferentes técnicas.

Tabla 3. Necesidades detectadas por los familiares de pacientes en el proceso de final de vida según diferentes técnicas.

Tabla 4. Códigos y discurso de pacientes y familiares sobre la necesidad de estar presente durante el proceso de final de la vida.

Tabla 5. Códigos y discurso de pacientes y familiares sobre la necesidad de comunicación durante el proceso de final de la vida.

Tabla 6. Códigos y discurso de pacientes y familiares sobre la necesidad de apoyo espiritual en el proceso de final de la vida.

Tabla 7. Códigos y discurso de pacientes y familiares sobre la necesidad de apoyo emocional en el proceso de final de la vida.

Tabla 8. Características sociodemográficas de los entrevistados.

Tabla 9. Origen de las categorías y subcategorías de estudio según grupo poblacional.

Tabla 10. Línea argumentativa 1 pacientes: Concepto de espiritualidad vs. Línea argumentativa 4 Experto profesional: Concepto de espiritualidad.

Tabla 11. Línea argumentativa 3, grupo de pacientes paliativos. Factores que influyen en la espiritualidad del paciente al final de la vida.

Tabla 12. Descripción de categorías analizadas, códigos y número de citas utilizando ATLAS ti.

Tabla 13. Datos sociodemográficos de los participantes Fase 4.

Tabla 14. Temas, subtemas y unidades de significado derivados del análisis de datos.

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Fases del proyecto.

Figura 2. Necesidades espirituales en el final de la vida. Elaboración propia.

Figura 3. Relaciones entre dimensiones y códigos de pacientes y familiares (Atlas ti. V.23).

Figura 4. Necesidades espirituales al final de la vida: percepción de estudiantes universitarios de enfermería. Elaboración propia.

Figura 5. Mapa de red de las razones detrás del sufrimiento.

Figura 6. Mapa de relaciones de asociaciones entre líneas de argumentos, categorías y subcategorías.

RESUMEN

La tesis doctoral que presentamos está sujeta a la modalidad de compendio de publicaciones científicas. Esta tesis consta de cuatro fases que se relacionan entre sí para dar respuesta a las competencias que requieren los profesionales de enfermería para abordar la dimensión espiritual de las personas al final de la vida y sus familiares. El abordaje de esta dimensión va a permitir la dignificación en el proceso de morir ofreciendo calidad en el acompañamiento y crecimiento personal de todos los actores implicados.

El ser humano es un ser espiritual por naturaleza. Este aspecto fundamental del ser humano va más allá de los fenómenos sensoriales y se relaciona con la búsqueda de significado, propósito y trascendencia.

La enfermedad, el sufrimiento y la cercanía de la muerte son momentos de crisis profundas del ser humano en los que se hace necesario el abordaje de la necesidad espiritual de la persona, la evaluación de sus recursos y el acompañamiento integral de la persona por parte de los profesionales que los acompañamos. La finalidad del profesional que acompaña es permitir el cierre de la biografía de la persona desde la serenidad más profunda. Esta investigación profundiza en el abordaje del sufrimiento de pacientes durante el proceso final de la vida y sus familiares, así como el sufrimiento de las personas que lo acompañan: profesionales y alumnos de enfermería.

Objetivo.

Describir las competencias (Conocimiento, Prácticas y Actitudes) de los profesionales de enfermería para el abordaje y acompañamiento del sufrimiento de los pacientes y familiares que se encuentran durante el proceso final de la vida, así como la identificación y abordaje del sufrimiento de los profesionales y alumnos que acompañan durante este proceso.

Metodología.

La investigación se ha desarrollado en 4 fases teniendo como denominador común la identificación de las competencias enfermeras en el abordaje y acompañamiento del sufrimiento de las personas que se encuentran durante el proceso final de la vida y sus familiares. Así como la identificación y abordaje del propio sufrimiento de los profesionales y alumnos que acompañan durante el proceso.

El diseño de esta investigación pretende dar respuesta a los objetivos planteados desde la percepción de las experiencias vividas por parte de los actores implicados en el fenómeno a tratar (acompañamiento durante el proceso final de la vida).

La metodología cualitativa nos ha permitido dar respuesta a los objetivos propuestos de la investigación a la vez que nos ha ido ofreciendo claves importantes y herramientas para el desarrollo efectivo de competencias en el acompañamiento del sufrimiento propio y ajeno por parte de los profesionales de enfermería y de los futuros profesionales (alumnado universitario de enfermería).

La primera fase aborda las competencias enfermeras en el abordaje de las necesidades de pacientes y familiares para el acompañamiento durante el proceso final de la vida. La segunda fase describe las competencias enfermeras en el acompañamiento espiritual de las personas durante el proceso final de la vida. La tercera fase aborda las competencias del alumnado de

enfermería en el abordaje de las necesidades espirituales de los pacientes al final de la vida y la cuarta fase identifica el conocimiento y gestión por parte del alumnado de enfermería del sufrimiento propio y ajeno durante el acompañamiento de las personas que sufren en el proceso final de la vida.

Resultados.

La fase 1 ha identificado las necesidades de pacientes y familiares para sentirse acompañados profesionalmente durante el proceso final de la vida. Los resultados obtenidos en esta fase permiten comprender en profundidad estas necesidades percibidas del paciente y su familia durante este proceso, poniendo de manifiesto entre otras la necesidad del abordaje de la dimensión espiritual por parte de los profesionales que lo acompañan que favorezca la búsqueda de sentido y significado durante el proceso. El acompañamiento de esta dimensión permite encontrar consuelo y sostén durante esta búsqueda. También se han identificado necesidades relacionadas con el apoyo emocional en la diada paciente-familia y la importancia de la comunicación y la presencia por parte de los profesionales de la salud. La toma de decisiones por parte del paciente se identifica como una necesidad que dignifica el proceso de morir. La identificación de las necesidades espirituales de los pacientes en situación paliativa y las competencias expresadas por los profesionales para dar respuesta a esta necesidad se han desarrollado en la fase 2 encontrando como resultados la convergencia de la dimensión espiritual para ambas poblaciones involucradas en el proceso. Por un lado, está el concepto de espiritualidad desde la perspectiva de las personas que están viviendo el proceso de morir, quienes abordan y expresan las fortalezas que favorecen la aceptación de este proceso y les ayudan a disfrutar de las pequeñas cosas, demandando esa atención por parte de los profesionales sanitarios. Por otro lado, están los profesionales expertos que los acompañan, quienes destacan la importancia de abordar esta dimensión del ser humano, especialmente en este momento de la vida, pero se encuentran sin herramientas para hacerlo y demandan formación que les brinde seguridad en la atención de esta dimensión. Abordar esta carencia formativa es crucial para proporcionar una atención verdaderamente integral y respetuosa de la dignidad del paciente en sus últimos momentos. Esta formación debe comenzar en la universidad que es la base de la formación de los futuros profesionales encargados del acompañamiento. La fase 3 presenta los resultados de la percepción de los alumnos de enfermería sobre las competencias necesarias para el abordaje de la dimensión espiritual de las personas durante el proceso final de la vida y explorar si esas competencias han sido adquiridas a través de la formación universitaria recibida, así como la identificación del autoconocimiento del estudiante (es decir, cómo la propia espiritualidad y la búsqueda de significado personal de los estudiantes de enfermería influye en el cuidado que brindan). Estos resultados evidencian que la formación en espiritualidad y afrontamiento al final de la vida permite al alumnado identificar las necesidades espirituales en las personas que viven este proceso, así como dota de herramientas al alumnado para explorar y cuidar esta dimensión. Por otro lado, también se pone de manifiesto aspectos que favorecen el acompañamiento espiritual como la religión y el respeto de creencias y valores de la persona y la resiliencia y reconciliación de la persona enferma y aspectos como la conspiración de silencio que lo dificultan. Los resultados de la fase 4 profundizan en la identificación del sufrimiento propio del alumnado como situaciones sociales, personales y académicas identificando las prácticas como fuente de sufrimiento por diferencias en la forma de ejercer la profesión y la falta de atención por parte de los tutores. Respecto a los recursos y fortalezas que les apoyan para la gestión del sufrimiento, aspectos como la autocompasión y la compasión hacia el otro, las relaciones sociales y el contacto físico compartido como el abrazo, así como, el contacto con la naturaleza y el baile o la escritura, la identifican como herramientas para gestionar el sufrimiento propio.

Conclusiones.

Un modelo de atención centrada en la persona, que incluye a la familia como parte integral, responde a las necesidades de pacientes y familiares al final de la vida. Los profesionales que atienden a pacientes paliativos necesitan competencias para un abordaje integral que incluya el acompañamiento emocional y espiritual de la diada paciente-familia. Esta investigación identifica las competencias necesarias para un abordaje humanizado en cuidados paliativos, destacando la importancia de los cuidados espirituales para un cuidado holístico y digno. Aunque algunos profesionales cuestionan el acompañamiento espiritual, los resultados muestran que es una dimensión universal y humana. Se requiere mejor formación en espiritualidad para los profesionales de enfermería, tanto en la carrera como en la formación de posgrado, para fortalecer la conciencia social y considerar el acompañamiento espiritual como esencial en los planes de cuidado.

Esta investigación aporta hallazgos útiles para identificar las competencias necesarias para que los profesionales de la salud puedan abordar de forma integral a los pacientes y familias con necesidades de cuidados paliativos, garantizando un abordaje más humanizado en todos los niveles de atención.

El acompañamiento espiritual se ve cuestionado por algunos profesionales expertos en cuidados paliativos y en otros entornos asistenciales por su propia naturaleza dentro de un paradigma clínico. Sin embargo, los resultados obtenidos durante esta tesis verifican que la dimensión espiritual es entendida por los profesionales a cargo del acompañamiento de las personas durante el proceso final de la vida como una dimensión universal y humana. Por ello, un abordaje correcto de la misma ayudará a abordar otras necesidades y favorecerá la dignificación del proceso de morir entendiendo a la persona como un ser complejo, dinámico y único. No obstante, los profesionales requieren una mejor formación en este ámbito, que sea transversal e incluida en la carrera de Enfermería, así como en la formación de posgrado, lo que promovería el aprendizaje permanente de los profesionales de enfermería en la ciudad. De esta manera, se podría fortalecer la conciencia social dentro del contexto enfermero de manera que incentive a los profesionales que trabajan en el área a contemplar el acompañamiento espiritual como un aspecto indispensable de los planes de cuidado.

ABSTRACT

The doctoral thesis that we present is subject to the modality of a compendium of scientific publications. This thesis consists of four phases that are interrelated in order to respond to the competencies required by nursing professionals to address the spiritual dimension of people at the end of life and their families. Addressing this dimension will allow dignity in the dying process, offering quality in the accompaniment and personal growth of all the actors involved.

The human being is a spiritual being by nature. This fundamental aspect of the human being goes beyond sensory phenomena and is related to the search for meaning, purpose and transcendence.

Illness, suffering and the approach of death are moments of profound crisis for human beings in which it is necessary to address the person's spiritual needs, evaluate their resources and provide comprehensive accompaniment by the professionals who accompany them. The aim of the accompanying professional is to allow the person's biography to be closed from the deepest serenity. This research delves into the approach to the suffering of patients during the end-of-life process and their relatives, as well as the suffering of the people who accompany them: professionals and nursing students.

Objective.

To describe the competences (Knowledge, Practices and Attitudes) of nursing professionals for the approach and accompaniment of the suffering of patients and relatives during the end-of-life process, as well as the identification and approach to the suffering of the professionals and students who accompany them during this process.

Methodology.

The research was carried out in 4 phases, with the common denominator being the identification of nursing competencies in the approach and accompaniment of the suffering of people who are in the end-of-life process and their relatives. As well as the identification and approach to the suffering of the professionals and students who accompany them during the process.

The design of this research aims to respond to the objectives set out from the perception of the experiences lived by the actors involved in the phenomenon to be dealt with (accompaniment during the end-of-life process).

The qualitative methodology has enabled us to respond to the proposed objectives of the research while at the same time offering us important keys and tools for the effective development of competencies in the accompaniment of one's own and others' suffering by nursing professionals and future professionals (university nursing students).

The first phase addresses nursing competencies in addressing the needs of patients and families for end-of-life support. The second phase describes nursing competencies in spiritual accompaniment of people during the end-of-life process. The third phase addresses the competences of nursing students in addressing the spiritual needs of patients at the end of life and the fourth phase identifies nursing students' knowledge and management of their own and others' suffering during the accompaniment of people suffering in the end-of-life process.

Results.

Phase 1 identified the needs of patients and relatives to feel professionally accompanied during the end-of-life process. The results obtained in this phase provide an in-depth understanding of the perceived needs of patients and their families during this process, highlighting, among other things, the need for the spiritual dimension to be addressed by the professionals accompanying the patient in order to favour the search for meaning and significance during the process. The accompaniment of this dimension allows comfort and support to be found during this search. Needs related to emotional support in the patient-family dyad and the importance of communication and presence on the part of health professionals have also been identified. Patient decision-making is identified as a need that dignifies the dying process. The identification of the spiritual needs of palliative patients and the competencies expressed by professionals to respond to this need were developed in phase 2, with the results showing the convergence of the spiritual dimension for both populations involved in the process. On the one hand, there is the concept of spirituality from the perspective of people who are going through the dying process, who address and express the strengths that favour acceptance of this process and help them to enjoy the little things, demanding this attention from health professionals. On the other hand, there are the expert professionals who accompany them, who stress the importance of dealing with this dimension of the human being, especially at this time of life, but find themselves without the tools to do so and demand training to provide them with security in caring for this dimension. Addressing this training gap is crucial to provide truly comprehensive care that respects the dignity of the patient in their last moments. This training must begin at university, which is the basis for the training of future professionals in charge of accompaniment. Phase 3 presents the results of the nursing students' perception of the competences needed to address the spiritual dimension of people during the end-of-life process and to explore whether these competences have been acquired through the university training received, as well as the identification of the student's self-knowledge (i.e. how the nursing students' own spirituality and search for personal meaning influences the care they provide). These results show that training in spirituality and coping at the end of life enables students to identify the spiritual needs of people living through this process, as well as equipping students with the tools to explore and care for this dimension. On the other hand, it also highlights aspects that favour spiritual accompaniment such as religion and respect for the person's beliefs and values, the resilience and reconciliation of the sick person and aspects such as the conspiracy of silence that hinder it. The results of phase 4 delve deeper into the identification of the students' own suffering as social, personal and academic situations, identifying the practices as a source of suffering due to differences in the way of exercising the profession and the lack of attention on the part of the tutors. With regard to the resources and strengths that support them in managing suffering, aspects such as self-compassion and compassion towards others, social relationships and shared physical contact such as hugging, as well as contact with nature, dancing or writing, are identified as tools for managing their own suffering.

Conclusions.

A person-centred model of care, which includes the family as an integral part, responds to the needs of patients and families at the end of life. Professionals caring for palliative patients need competencies for a holistic approach that includes emotional and spiritual accompaniment of the patient-family dyad. This research identifies the competencies needed for a humanised approach in palliative care, highlighting the importance of spiritual care for holistic and dignified care. Although some professionals question spiritual accompaniment, the results show that it is a universal and human dimension. Better training in spirituality is required for nursing

professionals, both in undergraduate and postgraduate education, to strengthen social awareness and to consider spiritual accompaniment as essential in care plans.

This research provides useful findings to identify the competencies needed for health professionals to comprehensively address patients and families with palliative care needs, ensuring a more humanised approach at all levels of care.

Spiritual accompaniment is questioned by some professionals with expertise in palliative care and in other care settings because of its nature within a clinical paradigm. However, the results obtained during this thesis verify that the spiritual dimension is understood by professionals in charge of accompanying people during the end-of-life process as a universal and human dimension. Therefore, a correct approach to it will help to address other needs and favour the dignification of the dying process by understanding the person as a complex, dynamic and unique being. However, professionals require better training in this area, which should be cross-cutting and included in the nursing degree, as well as in postgraduate training, which would promote lifelong learning for nursing professionals in the city. In this way, social awareness could be strengthened within the nursing context in a way that encourages professionals working in the area to consider spiritual accompaniment as an indispensable aspect of care plans.

CAPITULO 1. JUSTIFICACIÓN



El proceso final de la vida constituye una de las fases más complejas y desafiantes tanto para los pacientes como para sus familiares, así como para los profesionales de la salud que los acompañan. El abordaje adecuado del sufrimiento durante este periodo es fundamental, no solo desde el punto de vista físico, sino también en términos sociales, emocionales y espirituales (OMS, 2021). Si bien la medicina ha avanzado considerablemente en la prolongación de la vida, los cuidados paliativos han emergido como una disciplina que permite dignificar este proceso, aliviando el sufrimiento y promoviendo el bienestar integral de los pacientes en situación terminal, cuando no podemos alargar la vida, simplemente debemos ensancharla.

En el contexto actual de la salud, uno de los principales desafíos que enfrentan los profesionales de enfermería es la adquisición de competencias que permitan un eficaz acompañamiento en el proceso de fin de vida, donde no solo se aborden aspectos clínicos, sino también las dimensiones emocionales y espirituales del sufrimiento (Nieves Rodríguez, 2024). La formación de enfermeras y enfermeros debe incluir términos de conocimientos y habilidades prácticas, así como actitudes empáticas, humanas y compasivas que permitan un acompañamiento integral durante esta etapa. Esta competencia es crucial para atender las necesidades específicas de los pacientes, quienes atraviesan una de las experiencias más difíciles de la vida, y de sus familias, que también experimentan una carga emocional significativa (Cáceres Rivera et al., 2021).

A pesar de su importancia, en el sistema sanitario, y en la sociedad en general, persiste una falta de integración del enfoque paliativo en todos los niveles asistenciales. Este vacío es especialmente notorio en las unidades que no están exclusivamente dedicadas al cuidado en de los últimos días, donde el personal de enfermería no siempre cuenta con las herramientas adecuadas para abordar el sufrimiento de los pacientes en el contexto del final de la vida. Asimismo, los profesionales de la salud que trabajan en este ámbito enfrentan su propio sufrimiento y agotamiento, lo que puede afectar tanto la calidad de los cuidados como su bienestar personal. La capacitación en competencias emocionales, espirituales y en el manejo del sufrimiento propio resulta crucial para garantizar un entorno saludable para los profesionales y para preservar la calidad de la atención que ofrecen (Vegas et al., 2023).

La espiritualidad es otro componente esencial en el proceso de cuidados paliativos, ya que el sufrimiento al final de la vida no solo es físico, sino que también involucra dimensiones espirituales que requieren una atención especial. Las creencias y prácticas espirituales de los pacientes y sus familias pueden influir profundamente en su experiencia del sufrimiento y en las decisiones sobre los cuidados que reciben (Mancera et al., 2023). Por lo tanto, la enfermería, como disciplina centrada en el ser humano, debe integrar una visión holística que permita abordar estas necesidades espirituales de forma respetuosa y empática. Es imprescindible que los profesionales de enfermería sean capaces de identificar y respetar las creencias espirituales y culturales de los pacientes, promoviendo un acompañamiento que contribuya a la paz interior y la aceptación en el proceso final de la vida.

El trabajo que aquí presentamos tiene como objetivo describir las competencias necesarias de los profesionales de enfermería para abordar y acompañar el sufrimiento de los pacientes y sus familiares durante el proceso final de la vida. A través de un compendio de artículos científicos, se explorarán los conocimientos, prácticas y actitudes que permiten un acompañamiento eficaz en esta etapa. Además, se abordará la identificación y el manejo del sufrimiento de los profesionales y los alumnos de enfermería que participan en este proceso, con el fin de proponer estrategias para mejorar su bienestar y la calidad de la atención.

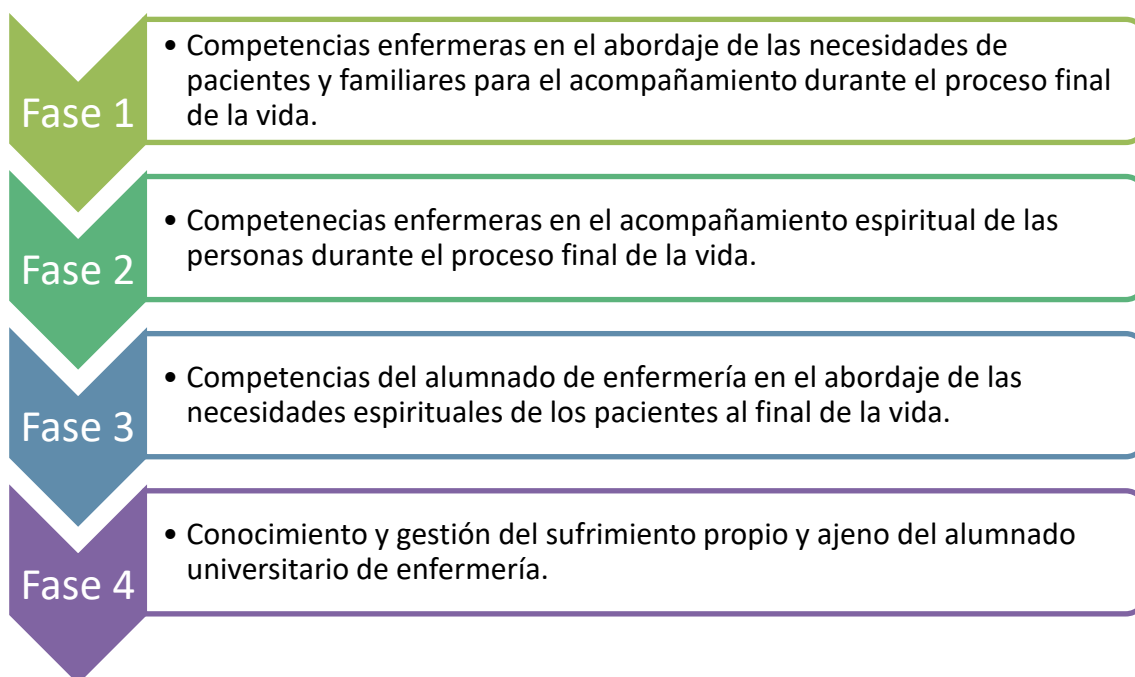
Esta tesis consta de cuatro fases que se relacionan entre sí para dar respuesta al objetivo principal del estudio. Hemos seguido la dinámica habitual de este formato para presentar los

resultados de 8 años dedicados al trabajo de campo del proyecto de investigación y la difusión del mismo en publicaciones científicas. Durante estos años de trabajo hemos tenido la oportunidad de participar en varios proyectos de investigación subvencionados por la Junta de Andalucía, tanto en 2019 como en 2020 y 2021, dirigidos al fomento de la cooperación transfronteriza en la Eurorregión Alentejo-Algarve-Andalucía, en el que se desarrolló el I Seminario “Comunidades Compasivas Transfronterizas: Nuevo reto en el siglo XXI” (Anexo 1) entre 2019 y 2020, y una propuesta formativa para el desarrollo de un Curso online: agentes clave de comunidades compasivas universitarias transfronterizas Alentejo-Algarve-Andalucía, desarrollada entre 2020 y 2021 (Anexo 2) y “Competencia cultural y compasión en los entornos transfronterizos Alentejo-Algarve-Andalucía” desarrollado entre 2021-2022 (Anexo 3) además de otras contribuciones científicas que han permitido también realizar la transferencia de los resultados a la comunidad poniendo en marcha talleres de formación dirigido a las cuidadoras de personas en situación de final de vida con la finalidad de empoderar a la familia durante este proceso de acompañamiento a la vez que favorecemos la aceptación y el significado del cuidado en este momento de la vida. Estos talleres han sido impartidos por profesionales y cuidadoras formadas a partir de los resultados de la investigación que han puesto de manifiesto el valor de la dimensión espiritual en los cuidados al final de la vida.

Esta tesis doctoral se ha desarrollado en cuatro fases:

- Primera fase: Competencias enfermeras en el abordaje de las necesidades de pacientes y familiares para el acompañamiento durante el proceso final de la vida.
- Segunda fase: Competencias enfermeras en el acompañamiento espiritual de las personas durante el proceso final de la vida.
- Tercera fase: Competencias del alumnado de enfermería en el abordaje de las necesidades espirituales de los pacientes al final de la vida.
- Cuarta fase: Conocimiento y gestión del sufrimiento propio y ajeno del alumnado universitario de enfermería.

Figura 1. Fases del proyecto.



Fuente: elaboración propia

Durante estos años de trabajo investigador hemos realizado aportaciones científicas en congresos en forma de comunicaciones orales y póster, formaciones dirigidas a profesionales sanitarios con la finalidad de divulgar los resultados obtenidos en nuestras investigaciones y la publicación de artículos originales en revistas de impacto que dan cabida a este compendio de tesis doctoral.

Pasamos a detallar las aportaciones científicas realizadas diferenciadas en las fases del proyecto.

<p>FASE 1. Competencias enfermeras en el abordaje de las necesidades de pacientes y familiares para el acompañamiento durante el proceso final de la vida.</p>	<p>COMUNICACIÓN PÓSTER. “Mujeres en cuidados paliativos. Caracterización fallecimiento zona rural y zona urbana”. congreso Internacional de SECPAL. Mayo 2016.</p>
	<p>COMUNICACIÓN PÓSTER. Metodología mixta como estrategia para el abordaje integral de la investigación en cuidados paliativos. XI Congreso Internacional de SECPAL. Mayo 2016.</p>
	<p>COMUNICACIÓN PÓSTER. International Congress on interdisciplinarity in Social and Human sciences. Enfrentamento no final da vida: vivencias de uma mulher na fase terminal. Faro. Mayo 2016.</p>
	<p>COMUNICACIÓN ORAL. II International Congress on interdisciplinarity in Social and Human sciences. “El acompañamiento profesional como factor protector del duelo anticipado del paciente paliativo y su familia”. Faculty of economics of the university of Algarve, Faro, Portugal. Mayo 2017</p>
	<p>COMUNICACIÓN ORAL. Humanización de los cuidados en cuidadoras de pacientes grandes discapacitados. XXII. Congreso de la sociedad andaluza de calidad asistencial. 18 DE NOVIEMBRE 2017. ALMERIA</p>
	<p>PONENCIA. Atención a pacientes al final de la vida desde Atención Primaria de Salud. Jornadas de Salud Distrito Huelva Costa Condado Campiña. 2017</p>
	<p>COMUNICACIÓN ORAL: Factores influyentes en la atención domiciliaria. XXVII Congreso Nacional de la SEEGG. 26 al 29 de abril 2021.</p>
	<p>COMUNICACIÓN INTERNACIONAL PÓSTER. Claudicación familiar en cuidados paliativos: necesidad de detección innovadora. SECPAL 2018.</p>
<p>Investigador. Grupo Investiga + SSPA. Afrontamiento al final de la vida (HJRJ-001)</p>	

<p>FASE 2. Competencias enfermeras en el acompañamiento espiritual de las personas durante el proceso final de la vida.</p>	<p>PONENCIA INTERNACIONAL. I Jornadas Internacionales de encuentro en el espacio universitario transfronterizo: “Acompañamiento profesional al final e la vida”. Acompañamiento y buen morir. Protagonismo del rol enfermero en el proceso final. Junio de 2017. Escuela Superior del Algarve.</p>
	<p>PONENCIA. I Jornadas internacionales de competencia cultural al final de la vida. universidad de Huelva. Acompañamiento y duelo en el final de la vida. Una experiencia innovadora. UGC Los Rosales. 11 mayo 2018.</p>
	<p>PONENCIA. “Redes de apoyo social en el proceso final de vida” en el Congreso Andaluz de Sociología, en Huelva a 23 y 24 de noviembre de 2018.</p>
	<p>PONENTE EN LA ACTIVIDAD: Taller. 2: URM en sedación paliativa. ASANEC 2022.</p>
	<p>PONENTE EN LA ACTIVIDAD: Taller. URM en la sedación paliativa. ASANEC 2023.</p>
	<p>COMITÉ ORGANIZADOR. II Jornadas Internacionales de competencia cultural al final de la vida. Mayo 2019.</p>
	<p>PONENCIA. IES PABLO NERUDA. Acompañamiento a personas al final de la vida y sus familiares. Noviembre 2018.</p>
	<p>DOCENTE MÁSTER UNIVERSITARIO EN CUIDADOS ONCOLÓGICOS Y PALIATIVOS en la asignatura: Espiritualidad, Muerte y Duelo (2017-Continua).</p>

<p>FASE 3. Competencias del alumnado de enfermería en el abordaje de las necesidades espirituales de los pacientes al final de la vida.</p>	<p>COMUNICACIÓN INTERNACIONAL PÓSTER. Acompañamiento profesional y abordaje del duelo anticipado al final de la vida. ASANEC 2018</p>
	<p>COMUNICACIÓN INTERNACIONAL ORAL. Propuesta de una intervención educativa en cuidadores de personas al final de la vida. Mayo 2024</p>
	<p>PONENTE. Taller de duelo. UHU. Enero 2019</p>
	<p>Subvenciones en régimen de concurrencia no competitiva, dirigidas al fomento de la cooperación transfronteriza en la Eurorregión Alentejo-Algarve-Andalucía. Curso online: agentes clave de comunidades compasivas universitarias transfronterizas. Alentejo-Algarve-Andalucía. Fecha:2020</p>
	<p>Ponente Acompañamiento al final de la vida. Terapia farmacológica y no farmacológica en cuidados paliativos. Uso Racional del Medicamento.25º Congreso Andaluz de Medicina Familiar y Comunitaria SAMFyC. Octubre de 2016.</p>
	<p>Convocatoria a subvenciones para el fomento de la cooperación transfronteriza en la Eurorregión Alentejo-Algarve-Andalucía para el proyecto: I Seminario “Comunidades Compasivas Transfronterizas: Nuevo reto en el siglo XXI. 01/11/2019 al 30/04/2020. Ampliado hasta el 30/10/2020.</p>
	<p>Convocatoria a subvenciones para el fomento de la cooperación transfronteriza en la Eurorregión Alentejo-Algarve-Andalucía. Agentes clave de comunidades compasivas universitarias transfronterizas. Alentejo-Algarve-Andalucía. 15/11/2020-14/11/2021</p>
	<p>COMITÉ ORGANIZADOR. III Jornadas Internacionales de competencia cultural al final de la vida. Mayo 2021</p>
	<p>COMITÉ ORGANIZADOR. IV Jornadas Internacionales de competencia cultural al final de la vida. Mayo 2022</p>

COMITÉ CIENTIFICO. 12ª Jornadas de Enfermería Familiar y Comunitaria y X Congreso Internacional de ASANEC. 2021

PONENTE CURSO. Agentes clave de comunidades compasivas universitarias transfronterizas. Abril 2021

PONENCIA. GESTIÓN DE CASOS. XIV Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos 2024

PONENCIA INTERNACIONAL. Acompanhamento espiritual no final da vida: uma necessidade para uma boa morte. XIV Seminário Ibérico de Psicogerontologia. VII Seminário Ibérico de Gerontologia Social e Comunitária. “Dignidade no Envelhecimento e Longevidade”. Abril 2024.

COMUNICACIÓN ORAL. “Despertar espiritual de una enfermera residente desde el acompañamiento de un paciente al final de la vida.” V Jornadas internacionales de competencia cultural al final de la vida, celebrada el día 18 de mayo de 2023.

Erasmus+ programme Accompaniment at the end of life in contemporary societies. Compassionate university as a social challenge from 26/06/2023 to 14/07/2023 and from 10/09/2023 to 17/09/2023 consisting of 10 teaching hours and 10 hours of students’

ERASMUS BIP training course, “Accompaniment at the end of life in contemporary societies” (ACTION KA131 – BLENDED INTENSIVE PROGRAMMES – ERASMUS+ A.A.2023/2024)

<p>FASE 4. Conocimiento y gestión del sufrimiento propio y ajeno del alumnado universitario de enfermería.</p>	<p>PONENCIA. Salutogénesis como proceso adaptativo al final de la vida.</p>
	<p>PONENCIA. Taller de relajación y autocuidado, Semana de la Salud. 2018.</p>
	<p>PONENTE. TALLER PRE-JORNADAS: Acompañar el sufrimiento en enfermedades crónicas. Gestión de pérdidas. 2023. V Jornadas competencia cultural al final de la vida 2023</p>
	<p>PONENCIA. Acompañar el sufrimiento al final de la vida. Trabajo Social. 2023.</p>
	<p>MODERADORA. Acompañar al niño en el proceso final. VI Jornadas Internacionales de competencia cultural al final de la vida. 2024</p>
	<p>MODERADORA: CIERRE A DOS: Acompañamiento Espiritual en el Sufrimiento. V Jornadas internacionales de competencia cultural al final de la vida. Mayo de 2023.</p>
	<p>Convocatoria a subvenciones para el fomento de la cooperación transfronteriza en la Eurorregión Alentejo-Algarve-Andalucía.” Competencia cultural y compasión en los entornos transfronterizos. Alentejo-Algarve-Andalucía. 1/12/2021-30/11/202</p>
	<p>EVALUADOR EXTERNO en la Convocatoria para financiar proyectos de investigación científica y desarrollo tecnológico con fondos de la UIDE 2021.</p>
	<p>PONENTE. Cuídate con sentido. Abordaje espiritual en el autocuidado. XI Jornadas de la Salud. UHU 2024</p>
	<p>COMITÉ ORGANIZADOR en la V Jornadas Internacionales de competencia cultural al final de la vida, celebrada el día 18 de mayo de 2023.</p>
	<p>PONENCIA. IES PABLO NERUDA. Hacia un modelo de universidad compasiva. Marzo 2023</p>
	<p>PONENTE. Aula Experiencia: Gestión emocional y desarrollo de habilidades compasivas. 2023</p>
<p>PONENTE. Aula Experiencia: Gestión emocional y desarrollo de habilidades compasivas 2024</p>	
<p>Presidenta Comité Organizador XV Congreso Internacional ASANEC 2024</p>	

Los artículos que forman parte de este compendio han sido publicados en revistas indexadas en JCR (Journal Citation Reports) y en SCOPUS, la selección de cada una de ellas ha estado relacionada con el target y topics de nuestra línea de investigación, de ahí que se hayan seleccionado revistas cuyo perfil aborda los cuidados, el final de la vida para la salud pública, así como el abordaje psicoemocional de este proceso.



El primer artículo seleccionado para este compendio es **How to Manage the Suffering of the Patient and the Family in the Final Stage of Life: A Qualitative Study**. La revista *International Nursing Reports*, en la que se ha publicado la aportación presentada, es una revista publicada por MDPI, fundada en 2011. Es una revista de acceso abierto producida y editada en Suiza. Publica sobre diversos aspectos relacionados con temas, teorías y problemas que conciernen a la disciplina de enfermería, incluida la investigación, la práctica, la política y la educación. En esta revista, todos los artículos son sometidos a un screening inicial del equipo editorial, revisión por pares, y finalmente por un editor académico. En 2023, año de publicación de la aportación, la revista estaba indexada en el listado

de la *Emerging Sources Citation Index (ESCI)*, en la categoría *Nursing*. En 2023, año de publicación del artículo, se situó en el CUARTIL 1 (Q1), puesto 36 de las 193 revistas incluidas en la categoría, con un factor de impacto de 2,4. Según *Journal Citation Reports*, en este mismo año, la revista obtuvo una puntuación eigenfactor de 0.18943. Teniendo en cuenta los últimos 5 años, el factor de impacto se sitúa en 0,00086. El artículo cuenta con estatus de Open access Gold. Según *SJR (SCImago Journal & Country Rank)*, la revista *Nursing Reports* tiene un h index = 12, situándose en el Cuartil 2 de la categoría *Nursing* en el año de publicación de la aportación. Además, la revista en este mismo año. También estaba indexada en *SCOPUS CUARTIL 2 (Q2)*. Esta aportación aparece también en *PubMed*.

Esta publicación ha sido citada 4 veces según datos reportados desde *Dimensions (ID pub.1166751664)*. En comparación con otras publicaciones del mismo campo, esta publicación es altamente citada y ha recibido aproximadamente 4,42 veces más citas que la media (FCR) y un índice relativo de citas de 2,22 (RCR). Según *Altmetric*, se encuentra en el 25% superior de todos los resultados de investigación puntuados por *Altmetric*, encontrándose entre los mejores resultados puntuados desde esta fuente (19 de 312). Además, obtiene una puntuación de atención alta en comparación con las publicaciones del mismo tiempo (percentil 88) y buena puntuación de atención en comparación con productos de la misma edad y procedencia (percentil 96). Han sido los 10 usuarios de la red social X que compartieron los resultados de esta investigación, de los cuales el 60% procedían de España. Han sido 19 las personas lectoras en *Mendeley* (país desconocido), citándolo 4 de ellas. Entre los lectores, el 50% eran profesores y el 50% investigadores; siendo mayoritariamente de las siguientes disciplinas: 67% enfermería y profesiones sanitarias, 33% medicina y odontología. Según *ResearchGate*, el artículo ha tenido 50 lecturas y 4 citas. Además, posee 8 citas en *Google Scholar*. El trabajo ha sido citado en revistas como *Healthcare*, *Springer* y *Palliative & Supportive care*, en estudios realizados en Portugal y España, entre otros. El trabajo aportado se encuentra en el repositorio institucional *Arias Montano de la Universidad de Huelva* siguiendo el handle: <https://hdl.handle.net/10272/23379>



El Segundo artículo de este compendio es “**Spirituality in Patients at the End of Life—Is It Necessary? A Qualitative Approach to the Protagonists**” publicado en 2021 en la la revista International Journal of Environmental Research and Public Health , es una revista publicada por MDPI, fundada en 2004. Es una revista de acceso abierto producida y editada en Suiza. Publica sobre diversos aspectos relacionados con la salud pública, medioambiental y laboral, la salud global y la calidad de vida relacionada con la salud, entre otros. En esta revista, todos los artículos son sometidos a un screening inicial del equipo editorial, revisión por pares, y finalmente por un editor académico. Según reporte de 2024 cuenta con una tasa de rechazo del 57% de artículos. En 2021, año de publicación de la aportación, la revista estaba indexada en el listado de la JOURNAL CITATION REPORTS (SSCI y SCIE) de la WEB OF SCIENCE. Se encuentra en ambos en la categoría Public, Environmental & Occupational Health. En 2021, año de publicación del artículo, se trata de una revista con factor de impacto y bien clasificada en los Subject Category Listings de Web of Science. En concreto, en SSCI se situó en el CUARTIL 1 (Q1), puesto 45 de las 182 revistas incluidas en la categoría y en SCIE se situó en CUARTIL 2 (Q2), puesto 71 de las 210 revistas incluidas en la categoría, con un factor de impacto de 4.614 Según Journal Citation Reports, en este mismo año, la revista obtuvo una puntuación eigenfactor de 0.16424. Teniendo en cuenta los últimos 5 años, el factor de impacto se sitúa en 4.799. El artículo cuenta con estatus de Open access Gold. Según SJR (SCImago Journal & Country Rank), la revista International Journal of Environmental Research and Public Health tiene un h index = 198, situándose en el Cuartil 1 de la categoría Health, Toxicology and Mutagenesis en el año de publicación de la aportación. Además, la revista en este mismo año, en la categoría Public, Environmental & Occupational Health también estaba indexada en SCOPUS CUARTIL 1 (Q1) en posición 139 entre 562 revistas. Esta aportación aparece también en PubMed.

Esta publicación ha sido citada 14 veces según datos reportados desde Dimensions (ID pub.1144219236). El 78% de sus citas se han recibido en los últimos dos años, de ello se sugiere que actualmente está recibiendo mucho interés. En comparación con otras publicaciones del mismo campo, esta publicación es muy citada y ha recibido aproximadamente 5,29 veces más citas que la media (FCR) y un índice relativo de citas de 2,52 (RCR). Según Altmetric obtiene buena puntuación de atención en comparación con las publicaciones del mismo tiempo (percentil 74) y buena puntuación de atención en comparación con productos de la misma edad y procedencia (percentil 70). Han sido los 8 usuarios de la red social X que compartieron los resultados de esta investigación (1 de EE.UU. y 1 de India, el resto desconocidos). Han sido 76 las personas lectoras en Mendeley (país desconocido), de las que el 60% eran estudiantes de segundo y tercer nivel universitario y el 20% profesorado universitario; siendo mayoritariamente de las siguientes disciplinas: 68% enfermería y profesiones sanitarias, 11% psicología y finalmente un 7% de neurociencias. Según ResearchGate, el artículo ha tenido 145 lecturas, 13 citas y 1 recomendación. Según la plataforma online de MDPI, el abstract del artículo ha sido visto 4285 veces y tiene 11 citas en Crossref. Además, posee 24 citas en Google Scholar, 10 citas en Web of Science y 15 citas en SCOPUS. Destacar que el trabajo ha sido citado en revistas como Palliative and Supportive Care, Nursing Reports, BMC Palliative Care y Journal of Nursing Management. Ha sido citado en artículos sobre estudios realizados en Portugal, España, Lituania, Japón o Canadá. El trabajo aportado se encuentra en el repositorio institucional Arias Montano de la Universidad de Huelva siguiendo el handle: <http://hdl.handle.net/10272/21130>



El tercer artículo es **Nursing students' perceptions of spiritual needs at the end of life. A qualitative study**, la revista internacional

Frontiers in Psychiatry, en la que se ha publicado la aportación presentada, es una revista editada por Frontiers, fundada en 2007. Revista de acceso abierto producida y editada en Suiza. Publica sobre diversos aspectos relacionados con las ciencias de la salud, concretamente más con el abordaje de salud mental, incluidos todos los aspectos de diagnóstico, naturaleza, causas, tratamiento y aspectos de salud pública de las enfermedades mentales. En esta revista, todos los artículos son sometidos a un screening inicial del equipo editorial, revisión por pares, y finalmente por un editor académico. En 2023, año de publicación de la aportación, la revista estaba indexada en el listado de la JOURNAL CITATION REPORTS

(SSCI y SCIE) de la WEB OF SCIENCE. Se encuentra en ambos en la categoría Psychiatry. En 2023, año de publicación del artículo, se trata de una revista con factor de impacto y bien clasificada en los Subject Category Listings de Web of Science. En concreto, en SSCI se situó en el CUARTIL 1 (Q1), puesto 88 de las 279 revistas incluidas en la categoría, con un factor de impacto de 3,2 según Journal Citation Reports. En este mismo año, la revista obtuvo una puntuación eigenfactor de 0.07550. Teniendo en cuenta los últimos 5 años, el factor de impacto se sitúa en 3.9. El artículo cuenta con estatus de Open access Gold. Según SJR (SCImago Journal & Country Rank), la revista Frontiers in Psychiatry tiene un h index = 114, situándose en el Cuartil 1 de la categoría Psychiatry and Mental Health en el año de publicación de la aportación. Además, la revista en este mismo año también estaba indexada en SCOPUS CUARTIL 1 (Q1). Esta aportación aparece también en PubMed.

Esta publicación ha sido citada 5 veces según datos reportados desde Dimensions. Según Altmetric obtiene buena puntuación de atención en comparación con las publicaciones del mismo tiempo (percentil 70) y buena puntuación de atención en comparación con productos de la misma edad y procedencia (percentil 88). Han sido los 8 usuarios de la red social X que compartieron los resultados de esta investigación (ubicación desconocida). Han sido 35 las personas lectoras en Mendeley (país desconocido), de las que el 62% eran estudiantes de segundo y tercer nivel universitario y el 25% profesorado universitario; siendo mayoritariamente de las siguientes disciplinas: 63% enfermería y profesiones sanitarias, 13% ciencias biológicas y agrarias, 13% medicina y odontología y 13% ciencias computacionales. Según ResearchGate, el artículo ha tenido 124 lecturas, 1 cita y 3 recomendaciones. Según la plataforma online de Frontiers, el abstract del artículo ha sido visto 2516 veces, teniendo un 51% más de vistas que todos los artículos de Frontiers. Destacar que el trabajo ha sido leído principalmente en países como Estados Unidos (1033 veces), Filipinas (376 veces), España (301), China (207) e India (107). Además, posee 521 vistas en Pubmed. Se ha descargado 761 veces a través de Frontiers y 117 a través de Pubmed. En Google Scholar, el artículo ha sido citado 4 veces en revistas como International Journal of Environmental Research and Public Health, International Journal of Advanced Research in Education and Society y The Family Journal y en estudios realizados en Croacia, India o California. El trabajo aportado se encuentra en el repositorio institucional Arias Montano de la Universidad de Huelva siguiendo el handle:

<https://rabida.uhu.es/dspace/handle/10272/23885>



Por último, **Approaching Suffering in Young University Students, New Challenge for a Compassionate University: A Qualitative Study of Undergraduate Nursing Students**. La revista International Healthcare,

en la que se ha publicado la aportación presentada, es una revista publicada por MDPI, fundada en 2013. Es una revista de acceso abierto producida y editada en Suiza. Publica sobre diversos aspectos relacionados con sistemas de atención médica, industria, tecnología, política y regulación, y se publica quincenalmente en línea por MDPI. En esta revista, todos los artículos son sometidos a un screening inicial del equipo editorial, revisión por pares, y finalmente por un editor académico. Según reporte de 2023 cuenta con una tasa de rechazo del

67% de artículos. En 2024, año de publicación de la aportación, la revista estaba indexada en el listado de la JOURNAL CITATION REPORTS (SSCI y SCIE) de la WEB OF SCIENCE. Se encuentra en ambos en la categoría Health Policy & Services y Health care sciences & Services. Se trata de una revista con factor de impacto y bien clasificada en los Subject Category Listings de Web of Science. En concreto, en SSCI se situó en el CUARTIL 2 (Q2), puesto 73 de las 174 revistas incluidas en la categoría, con un factor de impacto de 2.4. Según Journal Citation Reports, en este mismo año, la revista obtuvo una puntuación eigenfactor de 4.98495. Teniendo en cuenta los últimos 5 años, el factor de impacto se sitúa en 0.02268. El artículo cuenta con estatus de Open access Gold. Según SJR (SCImago Journal & Country Rank), la revista Healthcare tiene un h index = 57, situándose en el Cuartil 2 de la categoría Health Policy. Esta aportación aparece también en PubMed.

Debido a su reciente publicación, este artículo ha sido visto 1 vez a través de la red social X, por un usuario procedente de Suiza, y 7 veces a través de Mendeley. Según ResearchGate, el artículo ha tenido 27 lecturas y 1 recomendación.

Este trabajo no solo contribuirá a una mayor comprensión del papel que desempeña la enfermería en los cuidados paliativos, sino que también promoverá la inclusión de todos los profesionales en todos los niveles asistenciales, garantizando una atención integral y humanizada. El enfoque de esta investigación se basa en la necesidad urgente de transformar las competencias del personal de enfermería, reconociendo la importancia de una atención que aborde todas las dimensiones del ser humano en su proceso de morir, y promoviendo una formación que incluya no solo la excelencia técnica, sino también la capacidad de acompañar al paciente en su sufrimiento espiritual.

CAPITULO 2. ANTECEDENTES



1. Competencias enfermeras en el abordaje de las necesidades de pacientes y familiares para el acompañamiento durante el proceso final de la vida.

La atención sanitaria a los pacientes durante el proceso final de la vida y a sus familiares es un tema que adquiere cada vez mayor importancia para el sistema sanitario y la sociedad en su conjunto (World Health Organization [WHO], 2021). El aumento progresivo de la población y de su esperanza de vida, unido a los avances científicos y técnicos, está generando un aumento de la morbilidad y mortalidad por cáncer y otras patologías que se producen en los últimos años de vida (Ministerio de Sanidad, 2022).

Este fenómeno sociodemográfico de envejecimiento progresivo de la población que oferta años a la vida acompañado de una disminución de la calidad de vida a los años está agravado por otro fenómeno social generado por las nuevas dinámicas familiares. La incorporación de la mujer a la vida laboral, los cambios en las estructuras familiares como la aparición de núcleos familiares más pequeños y redes de parentescos más reducidas dificultan la disponibilidad de personas cuidadoras informales en los hogares siendo necesaria respuestas institucionales para ofrecer cuidado a personas con alta necesidad de éstos (Laranjeira et al., 2023).

La respuesta institucional a los problemas relacionados con los cuidados al final de la vida es insuficiente. Por ello, nos encontramos con un incremento del sufrimiento del paciente y de la familia durante este proceso de enfermedad acompañado de una creciente demanda de cuidados que no está siendo atendida (Vidal-Roig, 2017).

El proceso final de la vida y la muerte ha pasado de ser una cuestión gestionada dentro de la familia, asumida como parte natural de la vida, a convertirse en un dominio exclusivo del sistema de salud. Hoy en día, los pacientes rara vez fallecen en casa, lo que ha llevado a que los roles de las familias y las comunidades retrocedan, haciendo que la muerte y el morir se vuelvan desconocidos. Con esta externalización del fin de la vida, se pierden habilidades, tradiciones y conocimientos valiosos (Oliver et al., 2020).

La muerte es un fenómeno social, familiar y personal que está profundamente relacionado con la cultura de la sociedad en la que vivimos. La percepción de la muerte y los ritos funerarios han cambiado con la evolución de la sociedad contemporánea. Hoy en día, la muerte se asocia a miedos, creencias y esperanzas vinculadas a un constructo que no es instintivo, sino que se aprende a través de símbolos públicos y de la biografía de cada individuo. De esta manera, el sistema predominante de muerte en la sociedad influye en la experiencia de morir. Dado que la mayoría del comportamiento humano es producto de normas y valores culturales, estructuras sociales e interacción con otros miembros de la sociedad, la muerte y el proceso de morir se definen por el tiempo y el lugar específicos en los que ocurren (Benito & Mindeguía, 2021).

Desde un punto de vista más individual, el concepto de muerte para el paciente y su familia no solo está determinado por las normas culturales, sino que también está influenciado por la propia biografía del paciente y la dinámica del acompañamiento familiar (Muñoz Devesa et al., 2014).

Diversos autores (Ahmedzai et al., 2018; Fajardo-Chica, 2023; López Sánchez & Rivera-Largacha, 2018) han destacado en sus investigaciones que la clave del cambio de paradigma en el fenómeno de la muerte, así como en el sufrimiento del paciente y su familia, radica en la tendencia social actual a ser más egoístas que en el pasado. Esta tendencia se manifiesta en la

preferencia por las posesiones materiales y la inmediatez en obtenerlas, en lugar del crecimiento personal. Además, existe una gran intolerancia social hacia las situaciones frustrantes y una falta de educación sobre la muerte. Todo lo anteriormente descrito, manifiesta un incremento del sufrimiento en la persona que se encuentra en el proceso final de la vida y su familia generando una alta demanda de cuidados durante el acompañamiento de personas que se encuentran en esta etapa (Frankl, 2015).

Durante este proceso final, es esencial enfocar los cuidados en la unidad familiar, es decir, el paciente y su familia, brindando apoyo a los cuidadores en esta etapa. El enfoque de esta unidad de cuidados no solo debe proporcionar recursos para comprender y aliviar los síntomas físicos, sino también enfatizar el apoyo en la gestión emocional y la mediación con el paciente para evitar duelos complicados (Benito et al., 2016). Además, es importante apoyar de la mejor manera posible el papel de las familias como cuidadores, ayudándolas a tomar decisiones y empoderando su rol de acompañante en todas las dimensiones del ser humano.

Acompañar el sufrimiento no es una tarea fácil y requiere de habilidades, capacidades y conocimientos, así como de desarrollo personal. Identificar y abordar el sufrimiento es una de las principales funciones de los profesionales sanitarios en el desarrollo de su práctica clínica. Ser capaces de identificar mejor qué necesitan el paciente y la familia en este proceso permitiría a los profesionales sanitarios acompañarlos en función de las necesidades de la unidad asistencial y no de forma etnocéntrica.

2. Competencias enfermeras en el acompañamiento espiritual de las personas durante el proceso final de la vida.

La palabra "Espiritualidad" proviene del latín "spiritus", que significa respiración y vitalidad. Si la relacionamos la palabra "Alma", en latín "anima", implica la capacidad de trascendencia (Volker, 2006).

Una definición más contemporánea, descrita por Mytko y Knight (1999), define "Espiritualidad" como un conjunto de sentimientos que llevan al individuo a conectarse consigo mismo, con los demás, con el propósito de la vida o con la naturaleza, en busca de valor y sentido, para encontrar paz y armonía. Estos autores destacan también la diferencia entre los conceptos de Espiritualidad y Religiosidad, indicando que no son excluyentes entre sí, pudiendo superponerse o existir por separado, siempre y cuando se categoricen e interpreten adecuadamente. Bajo esta misma línea conceptual, Puchalski et al. (2011) describe la espiritualidad como el aspecto dinámico e intrínseco de la condición humana que se refiere a la forma en que los individuos buscan y expresan sentido y propósito, así como la forma en que expresan un estado de conexión con el momento, con uno mismo (self), con los demás, con la naturaleza y con lo significativo o Sagrado.

La dimensión espiritual es una característica inherente al ser humano. Las personas tenemos una naturaleza esencial, en la que anclamos el sentido y el propósito de la vida, nuestros valores y creencias y que llamamos dimensión espiritual. Según Torralba (2003) el ser humano es en su esencia un "ser carencial, es decir, que no tiene la plenitud en sí mismo, que no es autosuficiente". Las necesidades espirituales son inherentes al ser humano, emergen del interior de la persona y se manifiestan según la cultura en la que se encuentra inmersa (Sanchez et al., 2016).

La valoración de la dimensión espiritual y la inclusión de profesionales formados en cuidados paliativos y espirituales capaces de escuchar los miedos y el dolor brindando esperanza y reconocimiento a los pacientes terminales son la base de los modelos de atención espiritual. Este modelo de atención tiene sus fundamentos en el modelo de atención biopsicosocial-espiritual y el modelo de atención centrado en el paciente (Vincensi, 2019).

El proceso de morir va mucho más allá del cese de las constantes vitales de la persona. Este proceso, cuando la muerte no surge de forma brusca, va precedido de un deterioro progresivo y de pérdidas en todas las dimensiones del ser humano: física, emocional, social y espiritual. Este periodo suele estar acompañado de mucho sufrimiento. Durante este tiempo, la persona puede experimentar introspección, reflexión sobre el sentido de la vida, preguntas sobre la posibilidad de un más allá, y la necesidad de poner en orden sus asuntos y despedirse de sus seres queridos. Es un arduo trabajo interior que puede llevar a la aceptación de la situación y la transformación del sufrimiento (Benito et al., 2014).

Los profesionales que cuidan de personas que están transitando por este proceso deben reconocer y acoger este trabajo interior que está haciendo la persona enferma transformando su cuidado y atención en un acompañamiento profesional del proceso de morir.

La espiritualidad es un aspecto importante y escasamente atendido en los cuidados al final de la vida. Sin embargo, es una de las necesidades más afectadas durante este proceso. En los cuidados paliativos, la espiritualidad se considera una prioridad fundamental. Estos cuidados se centran en mejorar la calidad de vida del paciente, y esto no puede lograrse plenamente sin abordar la dimensión espiritual (Arriera et al., 2018).

Durante el proceso de morir, desde una perspectiva espiritual, el Ego desaparece y puede emerger el verdadero ser, el SELF. Aceptando el sufrimiento asociado a este momento, nuestra conciencia puede transformarse hacia un sentido más real y esencial del yo. “Vivir con una enfermedad terminal elimina capas de quien creíamos ser, revelando un yo más amplio y auténtico”. (Benito et al., 2016).

En palabras de Stanislav Grof: “El desarrollo espiritual es una capacidad evolutiva que es innata a todos los seres humanos”. Describe un impulso hacia la totalidad y el descubrimiento del verdadero potencial de uno (Reich, 2001). Es tan común y natural como el nacimiento, el crecimiento físico y la muerte, siendo parte integral de nuestra existencia. Es un concepto clásico, de la misma manera que lo es el concepto del ser humano y su miedo a enfrentarse a la muerte y la búsqueda de sentido vital.

El proceso de morir genera un incremento significativo del miedo y angustia a quien lo transita, lo que favorece la importancia del cuidado espiritual durante este proceso (Pinedo & Jiménez, 2017). Para los pacientes en situación paliativa, la espiritualidad se considera un motor que ofrece una respuesta óptima a su propia existencia: “La práctica de la espiritualidad también se ve como un agente de transformación y regulación de las emociones, siendo esto una herramienta eficaz para reducir los niveles de depresión y ansiedad en quienes se encuentran en las etapas finales de la vida” (Velosa et al., 2017).

Un alto porcentaje de los pacientes paliativos hospitalizados se enfrentan a emociones como la angustia, miedo, depresión, ira, insatisfacción, etc. Estas emociones tienen una alta carga emocional y espiritual. Los profesionales de enfermería deben cuidar de estas emociones (Arriera et al., 2018).

Silvia Caldeira (2013) define la angustia espiritual como “un estado de sufrimiento que está relacionado con la falta de sentido de la vida”. Para abordar este diagnóstico, es necesario que

los profesionales de enfermería brinden cuidados espirituales. Estos cuidados deben ser considerados como parte integral del abordaje del paciente y la familia por parte de los profesionales de enfermería. Pinedo (2017) refiere los cuidados espirituales por parte de los profesionales de enfermería como la dimensión holística de los cuidados paliativos que preserva la dignidad y facilita a los pacientes la búsqueda de sentido vital y el alivio del sufrimiento.

El acompañamiento espiritual (SECPAL, 2014) es la práctica de reconocer, acoger y dar espacio al diálogo interior de aquel que sufre, para que él mismo pueda dar voz a sus preguntas y dar vida a sus respuestas. Es decir, ayudar a la persona a despertar o a sacar a la luz el anhelo, la búsqueda interior que toda persona puede tener. Los profesionales que realizan este acompañamiento requieren de competencias para hacerlo: conocimiento sobre el itinerario a recorrer por las personas que se encuentran en este proceso y las habilidades necesarias para detectarlo y explorarlo, así como de actitudes para realizar el acompañamiento (hospitalidad, presencia, vínculo, capacidad de sostener el dolor).

El acompañamiento espiritual de los pacientes al final de la vida son competencias de todos los profesionales que forman parte del equipo multidisciplinar no siendo exclusivo de los profesionales de psicología (Codorniu et al., 2013). Diversos estudios indican que la enfermería desempeña un papel crucial en el afrontamiento de la muerte en personas moribundas. Abordar la muerte de manera adecuada requiere conocer la mejor forma de actuar en situaciones que generan gran sufrimiento y ansiedad. Esto es importante tanto para el individuo que atraviesa el proceso de final de vida, como para los profesionales que lo acompañan y ajustan su enfoque para proporcionar cuidados que respondan a las necesidades del paciente. Un enfoque adecuado ayuda a los pacientes a tener una muerte digna (Caldeira et al., 2013; Codorniu et al., 2013 & Ortega-Galán et al., 2019).

Los cuidados enfermeros se fundamentan en su esencia en el cuidado holístico que contempla la dimensión espiritual. La atención de los profesionales de enfermería estaría guiada por la compasión, la esperanza y la convicción de la atención integral al final de la vida a pesar de las limitaciones en ciertas dimensiones del ser humano (Ortega-Galán et al., 2019 & Rudilla et al., 2018). Sin embargo, existen desafíos en la práctica real. Aunque el cuidado espiritual es una parte integral de la atención de enfermería, su implementación varía y puede verse influida por el contexto individual, cultural y educativo de cada enfermera (Rudilla et al., 2018).

Los profesionales del sistema de salud adolecen del abordaje de la dimensión espiritual en las personas que atienden. Existen diferentes factores que pueden explicar esta limitación en la atención: la falta de conciencia de la importancia de la atención de esta dimensión, la dificultad para valorarla de forma objetiva, la falta de formación para su abordaje, la interpretación incorrecta del término que desestima la competencia como profesionales de la salud para su atención e incluso la falta de deseo de proporcionar estos cuidados espirituales pueden ser alguno de ellos. Sin embargo, algunas revisiones sistemáticas han demostrado que las enfermeras comprenden los cuidados espirituales y religiosos de manera coherente con el constructo actual tanto en España como en Europa y Estados Unidos (Pinedo & Jiménez, 2017; Velosa et al., 2017; Caldeira et al., 2013; Codorniu et al., 2013; Ortega-Galán et al., 2019; Rudilla et al., 2018 & Morillo et al., 2017).

Rogers et al. (2019) concluyen en su estudio, que la actitud de las enfermeras hacia los cuidados espirituales suele ser positiva, aunque se necesita mayor concienciación sobre responsabilidades asistenciales específicas. Estos profesionales refieren la necesidad de completar la formación en algunos aspectos de la intervención.

Acompañar el proceso final de la vida no es tarea fácil debido al sufrimiento que genera en las personas que lo transitan y también en los profesionales que lo acompañan. Por ello, estos profesionales requieren de competencias para hacerlo de forma adecuada conociendo sus propios límites y necesidades ante el cuidado del otro.

Martins y Caldeira (2018) reflejan en su estudio como los profesionales que acompañan a personas durante su proceso de morir identifican su propia muerte y sus miedos y dificultades de afrontamiento ante ésta. Los profesionales sanitarios con competencias para la escucha y compartir la angustia de las personas a las que acompañan refieren poder comprender el proceso vivido por los pacientes y facilitar la búsqueda de sentido a la enfermedad. Sin embargo, los profesionales que no pueden enfrentar sus propios problemas ante la muerte presentan más dificultades para enfrentar la muerte de otra persona y tienden a distanciarse de ella.

3. Competencias del alumnado de enfermería en el abordaje de las necesidades espirituales de los pacientes al final de la vida.

La espiritualidad ha sido entendida como la búsqueda de sentido personal que nos permite profundizar nuestras experiencias, dotando de sentido a nuestra vida y, por tanto, contribuyendo a nuestra felicidad. Nos permite comprender el mundo y la esencia de las cosas, ayudándonos a comprender el sentido de la vida y la condición humana (Silva et al., 2020). Definido este concepto, es importante destacar su complejidad, enfatizando que la espiritualidad es un componente inherente al ser humano a través del cual las personas buscan sentido, propósito y trascendencia, a la vez que experimentan relaciones consigo mismas, con la familia, con los demás, con la comunidad, con la sociedad, con la naturaleza y con aquello que es significativo o sagrado. La espiritualidad se expresa a través de creencias, valores, tradiciones, rituales y prácticas (Puchalski et al., 2022).

La salud espiritual, el bienestar y la dimensión espiritual nos permite conectar con la naturaleza básica del ser humano, con aquello que los hace únicos e irrepetibles. Esta conexión con la esencia del individuo otorga al ser humano la capacidad de interactuar con su entorno a través de relaciones interpersonales bidireccionales en las que se identifican fortalezas y debilidades que brindan la oportunidad de crecer y fortalecerse mutuamente. La salud espiritual ofrece soporte y apoyo para afrontar situaciones de crisis durante el proceso de la vida y el final de ésta (Lalani, 2020; Veloza & Pérez, 2009).

La dimensión espiritual ha cobrado una enorme importancia en el cuidado de la salud en los últimos años, siendo cada vez más numerosos los estudios que tratan de estudiar este fenómeno (Selman et al., 2018; Lalani et al., 2018).

La visión holística del cuidado favorece la exploración espiritual de la persona enferma, permitiendo así disponer de intervenciones enfermeras en el abordaje de estas necesidades. Los modelos de atención espiritual se fundamentan en la identificación y exploración de esta dimensión y en la formación de profesionales en cuidados paliativos y espirituales para aumentar las competencias en acompañamiento durante el proceso de introspección de la persona enferma en búsqueda del sentido del sufrimiento, transformando éste en aceptación y trascendencia. Este abordaje, requiere de los profesionales una serie de habilidades y actitudes que permitan establecer relaciones terapéuticas profundas y armoniosas, una comunicación

efectiva (verbal y no verbal), escucha de los miedos, sueños y sufrimiento de los pacientes sosteniendo el dolor de éstos y favoreciendo la aceptación de los a través de la esperanza y otras fortalezas de la persona (Veloza & Pérez, 2009; López-Tarrida et al., 2020).

Para que los profesionales puedan atender las necesidades espirituales de los pacientes al final de la vida, es fundamental el abordaje la muerte y el sufrimiento a través de un acompañamiento que responda a las necesidades de la persona y atienda los aspectos trascendentes. Uno de los aspectos más importantes que requiere este acompañamiento es una actitud compasiva por parte del profesional hacia el paciente y su familia. También son necesarias la humildad y apertura de los profesionales hacia la comprensión de aspectos del proceso que aún son poco comprendidos y que permitan a los pacientes mejorar su capacidad de ayuda, crecer en madurez y promover la equidad en el entorno del sufrimiento (Puchalski, 2021).

El modelo de atención espiritual tiene sus fundamentos en el modelo biopsicosocial-espiritual (Martín-Utilla et al., 2019) y el modelo de atención centrada en el paciente (Richards et al., 2023), sirviendo como base para explicar las principales necesidades espirituales en el proceso de final de vida (Frei-Landau et al., 2020; Jacquemin, 2019).

SECPAL (2014) propone una serie de necesidades espirituales (Figura 2) que deben ser abordadas para favorecer un afrontamiento efectivo del proceso de morir permitiendo a la persona trascender el sufrimiento encontrando un significado a su vida, manteniendo la esperanza y aceptando la muerte:

- a) necesidad de ser reconocido como persona. La enfermedad atenta contra la integridad del individuo en diferentes ámbitos: el yo individual, el yo como parte de la familia, el yo como parte de la sociedad, etc., y muchas veces va acompañada de una ruptura biográfica. La persona enferma necesita mantener su dignidad, es decir, seguir tomando decisiones sobre su vida, ser visualizado como persona y no como una enfermedad, ya que eso le hace perder el control de su vida generando soledad y aislamiento.
- b) necesidad de encontrar sentido a la propia existencia y el devenir, es decir, la búsqueda de sentido a la vida y al sufrimiento (Thieffrey, 1992).
- c) necesidad de liberarse de la culpa y perdonarse a uno mismo es otra de las necesidades que se deben atender. Los pacientes a menudo analizan la situación terminal generando este momento conflictos internos y sentimientos de frustración que les generan culpas.
- d) necesidad de reconciliación, es decir, sentirse perdonado. Esta necesidad es más intensa en las personas en fase terminal, ya que existe la necesidad de reconciliarse y resolver asuntos no resueltos para cerrar el círculo de su existencia y superar el resentimiento (Busquet-Duran, 2021).
- e) necesidad de establecer la propia vida más allá de sí mismo; esta necesidad puede manifestarse de dos maneras: la primera es la apertura a la trascendencia, tanto ética como religiosa, y la segunda es la necesidad de redescubrir el sentido de la solidaridad (Richards et al., 2023)
- f) la necesidad de continuidad, de una vida después de la muerte. Esta necesidad puede ser satisfecha a través de la descendencia, el trabajo, la empresa o cualquier tipo de logro que pueda ser revivido.
- g) necesidad de una esperanza auténtica (Frei-Landau et al., 2020)
- h) necesidad de expresar sentimientos y experiencias religiosas. Esta necesidad aparece en todas las culturas y muchas veces es independiente de la orientación religiosa de la persona.

- i) Finalmente, la necesidad de amar y ser amado es una de las más urgentes, ya que engloba todas las demás necesidades mencionadas anteriormente. Esta necesidad es de vital importancia ya que la experiencia clínica revela que, una persona que ama y se siente amada hasta el final, puede morir en paz (Lalani et al., 2018).

La trascendencia al final de la vida puede ser entendida como una forma de reencontrar la conexión profunda con la propia naturaleza esencial. La enfermedad y la muerte son momentos clave de búsqueda espiritual. Una forma de abordar esta dimensión individual es a través de la arteterapia ya que permite un abordaje biográfico creativo que resulta especialmente valioso en la etapa final de la vida. Graf Durkheim (1992) distingue cuatro lugares que permiten la apertura a lo trascendente: la naturaleza, el arte, el encuentro y el culto (religión).

Se ha descrito la necesidad de comprender la trascendencia de la atención a estas necesidades durante el acompañamiento a la persona en la fase final de la vida o en momentos de gran vulnerabilidad. La visión holística del cuidado integra este enfoque como la esencia del cuidado (O'Brien et al., 2019). Por ello, es necesario que tanto los profesionales de enfermería como los estudiantes de enfermería atiendan las necesidades espirituales y contemplen al ser humano en toda su complejidad (Sajja & Puchalski, 2017). Sin embargo, a pesar de la existencia de diferentes modelos teóricos enfermeros, como la Teoría del Cuidado Humano de Jean Watson o el Modelo de Sistemas de Betty Neuman que profundizan en este fenómeno de equilibrio entre cuerpo, alma y mente, ambos grupos (profesionales enfermeros y estudiantes de enfermería) reportan un desconocimiento sobre cómo proporcionar cuidados espirituales (Oviedo & Torralba, 2021). Diversos autores (Davis et al., 2023; Rego et al., 2020) concluyen en sus estudios que los pacientes al final de la vida demandan a los profesionales el componente espiritual de los cuidados, pero encuentran una respuesta ineficaz. Por ello, se hace necesario mejorar la formación universitaria de los estudiantes de enfermería y de los profesionales de la salud que tienen a su cargo el acompañamiento espiritual como parte del proceso final de la vida de las personas a las que atienden (Cooper & Chang, 2023).

Un estudio desarrollado con estudiantes de enfermería de la Universidad de Jiangsu, Zhenjiang, China (Zhou & Zhang, 2021) concluyó que se debe prestar especial atención a la enseñanza y el cuidado psicosocial y espiritual y preparar a los estudiantes para afrontar psicológicamente los retos del proceso de muerte del paciente. De igual manera, otros estudios (Jiang et al., 2019; Martins et al., 2021) coinciden en afirmar la necesidad de abordar las creencias y las necesidades espirituales en el currículo académico del grado en enfermería, así como conseguir que la enfermería de cuidados paliativos sea reconocida y certificada como especialidad en todos los países europeos.

Los beneficios para la salud de la espiritualidad (McCord et al., 2004; Garcia-Navarro et al., 2022) permiten a los individuos realizar cambios beneficiosos en el estilo de vida y tomar conciencia de la forma en que las creencias, actitudes y comportamientos pueden afectar positiva o negativamente a su salud. Este concepto de bienestar espiritual se puede lograr a través de expresiones creativas como la arteterapia (Lucchetti et al., 2012), los rituales familiares, el trabajo significativo y las prácticas religiosas. De esta manera, la espiritualidad se configura como una herramienta personal que nos permite afrontar las circunstancias a las que nos enfrentamos a lo largo de la vida. Esto la convierte en una piedra angular de las estrategias de intervención que realizan los profesionales de la salud.

En concreto, la enfermería requiere no solo habilidades técnicas sino, también, habilidades relacionadas con todas las dimensiones propias del ser de la persona a la que se cuida. Por ello, resulta fundamental considerar la dimensión espiritual, especialmente en la etapa final de la vida, donde suelen desarrollarse sentimientos desagradables relacionados con el miedo y la angustia (Garcia-Navarro et al., 2022), siendo una de las dimensiones más alteradas en este

proceso (Beck et al., 2021). En este sentido, diversos estudios han demostrado que la enfermería juega un papel importante en el afrontamiento de la muerte (de Diego-Cordero et al., 2023; Kirca, 2019; Velázquez & Jiménez, 2017), entendiendo la práctica de la espiritualidad como un instrumento para la transformación y regulación de las emociones (Velosa et al., 2017). Históricamente, las facultades de enfermería no han sido lo suficientemente conscientes de la necesidad de abordar dichas necesidades, siendo la dimensión espiritual solo mencionada exclusivamente en relación con asignaturas específicas, como los cuidados paliativos. A medida que aumenta el interés por temas como la compasión, la relación de ayuda y la espiritualidad, las universidades están avanzando en esta nueva demanda sanitaria.

Atendiendo a la investigación existente (Reig-Ferrer et al., 2016; Bennett & Thompson, 2015; O’Connell-Persaud & Isaacson, 2022; Aslan & Unsal, 2021), la Universidad de Huelva está dando respuesta a la necesidad de capacitar a los futuros profesionales de enfermería abordando las necesidades espirituales, no solo de forma conceptual sino, también, incorporando un módulo de espiritualidad dentro de la asignatura de afrontamiento de la muerte. La universidad es, de este modo, pionera en lograr un enfoque holístico de la atención.

Figura 2. Necesidades espirituales al final de la vida.



Fuente: Elaboración propia

4. Conocimiento y gestión del sufrimiento propio y ajeno del alumnado universitario de enfermería.

El sufrimiento es un fenómeno difícil de abordar debido a su naturaleza subjetiva y heterogénea. Este término se utiliza a menudo como sinónimo de dolor; sin embargo, estos dos conceptos no son uno y el mismo. El dolor alude a una vivencia física o sensorial desagradable (Dahanayake, 2022), mientras que el sufrimiento es una experiencia mucho más amplia que incluye el dolor, pero también, puede incluir otro tipo de experiencias negativas como la pérdida, la falta de esperanza en el futuro y la injusticia (Coninx, 2022). Se han utilizado diversas definiciones para tratar de explicar el sufrimiento. Algunas consisten en palabras simples, como “angustia extrema”, “dolor del alma” o “no estar completo” (Viola et al., 2023), mientras que otras definiciones comprenden ideas más complejas como “un estado de profunda preocupación por situaciones que ponen en peligro el bienestar individual” (Matheny et al., 2021) o “un estado de intensa conciencia y respuesta emocional hacia la pérdida, limitación o alteración de aspectos clave del desarrollo personal” (Kioko & Meana, 2020).

El sufrimiento puede entenderse como una experiencia adversa y angustiante que afecta profundamente a un individuo tanto a nivel psicológico y físico como a nivel existencial. Si bien no tiene su raíz en ninguna causa biológica notable, el sufrimiento se manifiesta a través de síntomas físicos perceptibles que afectan las emociones y el bienestar general (Noe-Steinmüller et al., 2024). El dolor no es la única causa del sufrimiento. Cuestiones como la pobreza, la crisis existencial, la ansiedad, el estrés y la exclusión social pueden conducir al sufrimiento (Tomczyk et al., 2021). El sufrimiento puede incluso provocar una desconexión de las preocupaciones antes mencionadas, conduciendo a un estado de liminalidad, es decir, un estado de incertidumbre en el que uno no está ni aquí ni allá, ni física ni mentalmente (Gebhardt et al., 2021). Cassell (1998) lo definía como “un estado específico de distrés que ocurre cuando la integridad de la persona está amenazada o rota. Continúa hasta que la amenaza desaparece o la integridad es restaurada”.

La persona es un SER complejo, dinámico y único en relación (Torralba, 1998). Esta visión de la persona nos permite entender que cada individuo tiene una combinación única de experiencias, emociones, pensamientos y comportamientos que lo hacen único y especial. Esta complejidad y dinamismo de la persona es la que nos permite adaptarnos, aprender y crecer a lo largo de nuestra vida. Es por ello, que una misma experiencia va a ser vivida por cada persona de forma diferente. De la misma forma, experiencias similares vividas en diferentes etapas de la vida se vivirán de forma distinta dependiendo de las nuevas necesidades, retos y fortalezas de la persona (SECPAL, 2014).

El sufrimiento es una experiencia única y personal, influenciada por las vivencias individuales (Dahanayake, 2022). Así, una misma situación puede ser soportada con facilidad por una persona, mientras que para otra puede resultar profundamente angustiante. Esto se observa, por ejemplo, cuando alguien fallece en una familia. La pérdida del ser querido va a ser experimentada de manera muy distinta por los diferentes miembros de la misma familia; dependiendo de su vínculo, relación, experiencias previas con el duelo y mecanismos de afrontamiento (de Brito Sena et al., 2021). Además, según teorías basadas en valores, sentimientos y objetivos, la forma en que las personas sufren varía según la etapa de la vida en la que se encuentren (Kious, 2022).

El sufrimiento existencial se define como un estado mental doloroso que arrastra consigo una nube de emociones negativas como el miedo, la soledad, la tristeza, el remordimiento, la amargura y la vergüenza. Se caracteriza por un cambio profundo y la pérdida de control sobre los acontecimientos de la vida (Wong & Yu, 2021). Sin embargo, la definición de sufrimiento espiritual es más compleja; describe un choque entre las creencias, valores y esperanzas de un individuo y la realidad vivida por éste (McGrath, 2002) o una alteración de lo que podría considerarse el núcleo o esencia de un individuo (Illueca et al., 2023).

El sufrimiento espiritual se refiere a la experiencia de estar dislocado de todo significado, propósito y conexión con uno mismo, lo divino y los demás. Las experiencias de angustia en respuesta a la incertidumbre también pueden considerarse parte de este tipo de sufrimiento, junto con el miedo intenso sobre el futuro. Además, el sufrimiento espiritual está relacionado con la lucha por encontrar el sentido de la vida, así como con sentimientos de abandono por parte de lo divino o pérdida de la fe (Leidl et al., 2023). El sufrimiento espiritual y los trastornos psicológicos están intrínsecamente conectados y reflejan la forma en que las crisis internas pueden afectar profundamente la salud mental individual. Esta conexión se manifiesta a través de trastornos mentales como ansiedad, depresión, estrés y trastornos alimentarios conductuales (TAC). El estrés está estrechamente vinculado a la ansiedad y la depresión como respuesta adaptativa ante una amenaza que puede comprometer el bienestar.

El inicio de la universidad implica cambios de vida drásticos para quienes emprenden esta etapa. Los jóvenes atraviesan un proceso de desarrollo que se caracteriza por un cambio físico, emocional y social significativo, que los hace especialmente susceptibles a diversos tipos de sufrimiento, entre ellos la presión social, el estrés y los problemas de salud mental. Esta vulnerabilidad se ve exacerbada en una sociedad hedonista que ignora estos desafíos y prioriza el placer inmediato y la satisfacción personal.

La resiliencia es un rasgo o habilidad personal que facilita el afrontamiento, la adaptación y la aceptación personal (Konaszewski et al., 2021). La resiliencia se promueve mediante estrategias de afrontamiento activas, que ayudan a los individuos a manejar mejor las circunstancias estresantes y desarrollar percepciones más positivas para superar la adversidad (Moral Jiménez & González Sáez, 2020). Una revisión sistemática desarrollada en la Universidad de Ulster, Irlanda (Dagani et al., 2023), confirmó la importancia de la resiliencia en los estudiantes de enfermería. La resiliencia influyó significativamente en el estrés y la morbilidad psicosocial, por lo que recomiendan estrategias educativas en la propia universidad que fomenten y mejoren la resiliencia y las estrategias de afrontamiento (Li & Hasson, 2020).

La comunidad universitaria debe fomentar valores que fomenten la solidaridad, el compromiso y la compasión a través de la implementación de actividades que resalten la importancia de brindar apoyo a las personas que enfrentan situaciones difíciles, siendo este valor el fundamento del cuidado. Con el objetivo de inspirar a los estudiantes a cuidarse y generar un compromiso con el alivio del sufrimiento, se genera el proyecto de la universidad como comunidad compasiva (Navarro, 2023). La universidad, como colectivo compasivo, pretende propiciar un cambio hacia un modelo comunitario que permita la integración de los sistemas de salud y sociales, incorporando comunidades compasivas en las estrategias y programas de salud como un enfoque de salud pública y como un sistema de apoyo (Flores et al., 2015).

En la actualidad, el hedonismo desarrollado en la sociedad actual dificulta la capacidad de afrontar adecuadamente las situaciones estresantes y el sufrimiento que traen consigo. Esta incapacidad se refleja especialmente en los jóvenes que se encuentran en medio de un dilema cultural y social. Al crecer en un entorno que tiende a valorar el éxito superficial y evita el malestar, los jóvenes pueden estar particularmente mal equipados para manejar la adversidad en su vida. Cuando estos jóvenes se enfrentan a desafíos inevitables, como el fracaso personal, la pérdida o la presión académica, se hace evidente su falta de preparación y de herramientas adecuadas para hacer frente al sufrimiento. La sociedad actual, al centrarse en evitar el dolor en lugar de enseñar a afrontarlo, deja a los jóvenes vulnerables y, muchas veces, solos en la lucha. Por este motivo, es necesaria la incorporación de los valores de apoyo y compasión en un modelo universitario, así como trabajar con los estudiantes valores como el compromiso, el bienestar emocional y el autocuidado (Flores et al., 2023; Worsley et al., 2022).

Algunos autores refieren que los jóvenes universitarios necesitan mantener buenas relaciones con los demás, valorar su entorno, aceptarse a sí mismos y su pasado, establecer metas de vida, esforzarse por desarrollarse y tomar sus propias decisiones para beneficiarse de una buena salud mental. Si bien los logros académicos son importantes para los estudiantes universitarios, en ausencia de una actitud positiva, los estudiantes pueden experimentar sufrimiento si no logran sus metas académicas. Los logros académicos, como aprobar exámenes o pruebas, una buena gestión del tiempo y estudiar muchas asignaturas diferentes al mismo tiempo, se han evidenciado como fuentes de sufrimiento para los estudiantes (Ahmed et al., 2022). Además de

los propios factores asociados al contexto universitario, los estudiantes han descrito enfrentarse al sufrimiento causado por las dificultades de adaptación al nuevo entorno. Los nuevos desafíos que generan sufrimiento en estos jóvenes son vivir lejos de casa, responsabilidades financieras, construir amistades y aprender a adaptarse al nuevo sistema universitario (Kalaitzaki, 2021).

Un estudio realizado por una universidad australiana (Larcombe et al., 2022) examinó el papel de la personalidad y los factores contextuales en relación con el bienestar psicológico y el malestar entre los estudiantes a lo largo del semestre. Este estudio examinó si las habilidades que ayudan a desarrollar la resiliencia, como el diálogo positivo con uno mismo, la conciencia de autogestión y la meditación, pueden ayudar a reducir el estrés y mejorar el bienestar psicológico. Los resultados revelaron que cualidades como la resiliencia emocional y la capacidad de recuperación eran predictores importantes del bienestar psicológico y el malestar. Otros estudios sobre el sufrimiento de los universitarios (Chan et al., 2021) sugieren que la compasión por los demás y por uno mismo puede permitir a los estudiantes universitarios abordar, superar y recuperarse de la adversidad y generar mayores sentimientos de prosperidad y sentido en la vida.

Los profesionales sanitarios nos enfrentamos continuamente con personas altamente vulnerables. Acompañar a estas personas que sufren nos expone al contagio emocional. Si no tenemos recursos para atender el sufrimiento del otro hay riesgo de desgaste por empatía (fatiga por compasión). Hay estudios que se centran en la fatiga por compasión en enfermeras que brindan apoyo a pacientes que viven con enfermedades (Castillo & Aldana, 2023), ninguno de ellos se ha centrado en el sufrimiento de estos profesionales en sí mismos. Sin embargo, acompañar el sufrimiento del otro requiere de herramientas personales que nos ayuden a estar presentes de forma compasiva para establecer vínculos y relaciones terapéuticas efectivas que nos ayuden a explorar el sufrimiento y sostener el dolor del que sufre. Los profesionales deben tomar conciencia de sus propios límites y sus necesidades antes de comenzar el cuidado del otro.

Coca et al. (2020) aborda la importancia de identificar y gestionar el sufrimiento en la práctica clínica. Los autores proponen cinco cuestiones esenciales para un acompañamiento efectivo: atención, responsabilidad, autorregulación, aceptación y gratitud concluyendo la importancia de estas cuestiones para el desarrollo personal y profesional de los sanitarios, permitiéndoles ofrecer un acompañamiento más compasivo y efectivo en situaciones de sufrimiento.

Se hace necesario abordar el sufrimiento de los profesionales enfermeros que están en contacto con el sufrimiento de los otros de forma continuada. En esta línea, a la hora de examinar este fenómeno, podría ser útil poner el foco en la etapa más temprana de esta profesión, denominada etapa preprofesional, y examinar a los estudiantes de grado de enfermería.

Los estudiantes de enfermería van a enfrentarse al acompañamiento de personas altamente vulnerables sin herramientas adecuadas para el abordaje del sufrimiento del otro. Estos jóvenes universitarios se enfrentan al desconocimiento y gestión de su propio sufrimiento incrementándose éste con el desgaste continuo del abordaje del sufrimiento de las personas que acompañan.

CAPITULO 3. OBJETIVOS



Objetivo general:

- Describir las competencias (Conocimiento, Prácticas y Actitudes) de los profesionales de enfermería para el abordaje y acompañamiento del sufrimiento de los pacientes y familiares que se encuentran durante el proceso final de la vida, así como la identificación y abordaje del sufrimiento de los profesionales y alumnos que acompañan durante este proceso.

Objetivos específicos:

- Conocer la percepción del paciente y la familia respecto al acompañamiento del profesional de enfermería durante el proceso de morir.
- Identificar cómo perciben las necesidades espirituales los principales actores que intervienen en el proceso final de la vida (pacientes-profesionales), así como las competencias necesarias para su abordaje.
- Identificar la percepción del alumnado de enfermería respecto a las competencias adquiridas para el acompañamiento de las necesidades espirituales de los pacientes durante el proceso final de la vida.
- Conocer la percepción y conocimiento que tiene el alumnado de enfermería respecto al sufrimiento propio y el ajeno, así como los recursos que posee para la gestión de éste.

CAPITULO 4. METODOLOGÍA



La investigación se ha desarrollado en 4 fases teniendo como denominador común la identificación de las competencias enfermeras en el abordaje y acompañamiento del sufrimiento de las personas que se encuentran durante el proceso final de la vida y sus familiares. Así como la identificación y abordaje del propio sufrimiento de los profesionales y alumnos que acompañan durante el proceso.

El diseño de esta investigación pretende dar respuesta a los objetivos planteados desde la percepción de las experiencias vividas por parte de los actores implicados en el fenómeno a tratar (acompañamiento durante el proceso final de la vida). Por ello, estudiaremos las vivencias respecto a este fenómeno desde la visión de familiares y pacientes durante el proceso final de la vida, profesionales y futuros profesionales (alumnos de enfermería de 4º curso) que acompañan a personas en esta situación. La metodología que hemos utilizado para ello es una metodología cualitativa con diferentes enfoques en función de la fase de la investigación.

Esta metodología permite explorar la esencia de la persona, la forma en que percibe la vida a través de las experiencias, los significados que las rodean y como son definidas por la “psiquis” del individuo.

La metodología cualitativa nos ha permitido dar respuesta a los objetivos propuestos de la investigación a la vez que nos ha ido ofreciendo claves importantes y herramientas para el desarrollo efectivo de competencias en el acompañamiento del sufrimiento propio y ajeno por parte de los profesionales de enfermería y de los futuros profesionales (alumnado universitario de enfermería).

La metodología utilizada la describiremos de forma exhaustiva en cada una de las 4 fases de la investigación. A continuación, pasamos a identificar las diferentes etapas:

- Primera fase: Competencias enfermeras en el abordaje de las necesidades de pacientes y familiares para el acompañamiento durante el proceso final de la vida.
- Segunda fase: Competencias enfermeras en el acompañamiento espiritual de las personas durante el proceso final de la vida.
- Tercera fase: Competencias del alumnado de enfermería en el abordaje de las necesidades espirituales de los pacientes al final de la vida.
- Cuarta fase: Conocimiento y gestión del sufrimiento propio y ajeno del alumnado universitario de enfermería.

En la tabla 1 describiremos la metodología de cada una de las fases de la investigación.

Tabla 1. Metodología aplicada en cada fase de la tesis.

Artículo	Tipo de diseño	Variables	Participantes	Recolección de datos	Análisis de los datos
1º How to accompany the suffering of the patient and the family in the final process of life. A qualitative study.	Diseño cualitativo descriptivo con enfoque fenomenológico.	Experiencias vividas por los pacientes al final de la vida y sus familiares y como el acompañamiento por parte de los profesionales de enfermería repercute en el afrontamiento del proceso.	16 pacientes con enfermedad terminal avanzada. 20 familiares directos de pacientes con enfermedad terminal avanzada. 2 grupos focales con 10 participantes cada uno.	Observación no participante. Entrevistas en profundidad. Grupos focales.	Software ATLAS.ti.23.
2º Spirituality in patients at the end of life—is it necessary? A qualitative approach to the protagonists.	Diseño cualitativo descriptivo con enfoque fenomenológico.	Experiencias vividas por personas en proceso paliativo y profesionales expertos en proceso final de la vida respecto a las necesidades espirituales y las competencias profesionales para su abordaje durante este proceso	7 pacientes en proceso paliativo de la provincia de Huelva. 10 profesionales expertos en proceso final de la vida de Huelva.	Entrevistas en profundidad.	Software ATLAS.ti.23.
3º Nursing students' perceptions of spiritual needs at the end of life. A qualitative study.	Diseño cualitativo interpretativo con enfoque fenomenológico.	Experiencias vividas por el alumnado de enfermería durante el acompañamiento de personas en proceso final de la vida respecto a las necesidades espirituales de los pacientes durante este proceso y las competencias desarrolladas por el alumnado para su abordaje.	13 alumnos de grado de enfermería de 4º curso con formación en fin de vida (cursada asignatura de cuidados paliativos o afrontamiento a la muerte) de la Universidad de Huelva.	Entrevistas en profundidad.	Software ATLAS.ti.23.
4º Abordaje del sufrimiento en jóvenes universitarios. Un estudio cualitativo en alumnos de grado en enfermería.	Diseño cualitativo exploratorio con enfoque fenomenológico.	Experiencias vividas por los alumnos del grado de enfermería respecto al sufrimiento propio y ajeno durante el periodo de prácticas. Así como los recursos y necesidades que ellos tienen ante esta experiencia.	17 alumnos de Grado de Enfermería de la Universidad de Huelva.	Entrevistas en profundidad.	Software ATLAS.ti.23.

FASE 1. Competencias enfermeras en el abordaje de las necesidades de pacientes y familiares para el acompañamiento durante el proceso final de la vida.

Diseño.

Durante esta etapa se utiliza una metodología cualitativa con diseño fenomenológico que nos permite investigar la realidad del proceso final de la vida desde las vivencias y experiencias de los actores que en él participan. Este diseño nos permite obtener la información necesaria para dar respuesta a la pregunta de estudio a la vez que ofrece libertad al entrevistado de ofrecer un discurso del fenómeno de estudio desde su propio significado. Para el desarrollo de esta investigación se siguieron las directrices de la COREQ (Booth et al, 2014).

Población.

La población de estudio fueron personas diagnosticadas de enfermedad avanzada incluidas en el Proceso de Atención Integral (PAI) de Cuidados Paliativos y sus familiares en la provincia de Huelva (zona rural y urbana).

Este estudio estuvo compuesto por 36 informantes, 16 de los cuales fueron personas en situación de enfermedad avanzada y 20 fueron familiares directos.

La selección de los informantes se realizó a través de un muestreo intencional. Esta captación se llevó a cabo por las enfermeras del equipo de soporte de cuidados paliativos del hospital de referencia.

La selección de los pacientes y familiares se realizó a través de diferentes contactos en el ámbito rural y urbano de la provincia de Huelva. Esta captación, nos permitió obtener experiencias de diferentes entornos comunitarios a la vez que nos ofreció un mayor control de sesgos en la selección de participantes.

Los criterios de inclusión fueron ser mayor de 18 años, acceder voluntariamente al estudio, estar informados (pacientes y familiares) sobre el proceso de enfermedad y su inclusión en cuidados paliativos. La participación en el estudio requirió la firma del consentimiento informado tras la lectura de la hoja informativa.

Recopilación de los datos.

Para obtener una comprensión holística del fenómeno, se utilizó una triada metodológica basada en tres técnicas cualitativas complementarias de recogida de información: observación no participante, entrevistas en profundidad y grupos focales. Las técnicas utilizadas se realizaron de manera presencial en un ambiente neutro, siendo grabadas en audio y video.

La observación no participante fue realizada de manera directa por parte de una de las investigadoras, permitiendo captar aspectos difíciles de obtener a través de otras técnicas. Todo el procedimiento descrito fue grabado en audio y video por otro miembro del equipo de investigación que registró las notas de campo.

Las entrevistas fueron realizadas por miembros del equipo investigador quienes desarrollaron previamente la guía temática de éstas. Las entrevistas tuvieron una duración máxima de 70 minutos y comenzaron siempre con la misma pregunta principal: ¿Te sientes acompañado

durante este proceso?, ¿qué necesitarías para sentirte acompañado?, esta técnica nunca fue dirigida garantizando la libertad de discurso de los informantes y reconduciendo en algunos momentos para continuar con la guía de contenido hasta la saturación del discurso. Durante las entrevistas, los participantes expresaron sus experiencias y vivencias de manera libre y detallada, así como las percepciones sobre las necesidades y dificultades que enfrentaron durante el proceso de sufrimiento al final de la vida.

Posteriormente, se realizaron dos grupos focales con 10 participantes cada uno que siguieron la misma guía de contenido e igual pregunta de inicio que las entrevistas. Estos grupos fueron moderados por miembros del equipo investigador y la duración media fue 80 minutos. Esta técnica de recogida de información se desarrolló con el objetivo de fomentar la interacción y la discusión entre los informantes, permitiendo obtener la información procedente de los discursos.

La recolección de datos continuó hasta alcanzar la saturación teórica del discurso (Smith et al, 2021), hasta que no se obtuvieron nuevas perspectivas o informaciones relevantes sobre el fenómeno de estudio.

El estudio siguió las recomendaciones éticas internacionales establecidas en la Declaración de Helsinki. Toda la información personal proporcionada se almacenó de manera que cumpliera con los requisitos legales para la protección de datos personales y la garantía de los derechos digitales (Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de 1999 y Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre de 2018). El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética de la Junta de Andalucía PEIBA (Suff_Acomp, 0084-N-24; 2 de febrero de 2024).

Análisis de los datos.

Para el análisis del discurso obtenido en las entrevistas, se utilizó el modelo descrito por Smith et al. (2021) y Taylor & Bogdan (1987) con el fin de comprender las experiencias y perspectivas de los entrevistados. Todas las entrevistas y grabaciones del grupo focal se transcribieron literalmente para mantener la fidelidad de los datos. A las participantes se les asignó un código alfanumérico compuesto por “PA” en el caso de pacientes y “FA” en el caso de familiares, seguido de un número asignado consecutivamente por orden de entrevista.

Mediante una codificación deductiva, se identificaron y agruparon las categorías y temas emergentes relacionados con el fenómeno estudiado.

En primer lugar, se realizó una lectura general de las transcripciones en la que participaron varios miembros del equipo. Se realizó una primera identificación de categorías deductivas del marco teórico y categorías emergentes relacionados con el fenómeno estudiado. Esta primera confrontación de categorías sirvió para consensuar criterios sobre el proceso de codificación y unidades temáticas de interés.

Posteriormente, otro miembro del equipo investigador cotejó las categorías emergentes desarrolladas. Este proceso de triangulación (de investigadores) permitió testar el nivel de consistencia y resolver discrepancias.

Se utilizó el software Atlas.ti para facilitar el análisis de los datos cualitativos. Este programa permitió organizar y analizar las transcripciones, notas y categorías identificadas. Estos proporcionaron la unidad base de análisis compuesta por varias líneas o frases que expusieron una idea central extraída de las entrevistas. Las categorizaciones preliminares se realizaron manualmente utilizando el programa informático Atlas.ti. 23.

Los resultados del análisis fueron interpretados cuidadosamente para identificar patrones, relaciones y significados subyacentes en las experiencias de los informantes

FASE 2. Competencias enfermeras en el acompañamiento espiritual de las personas durante el proceso final de la vida.

Diseño.

En esta fase se utiliza un diseño cualitativo descriptivo con enfoque fenomenológico que nos permite una descripción del fenómeno desde una perspectiva holística en relación con las necesidades espirituales percibidas y vivenciadas por los protagonistas durante el proceso final de la vida y las competencias necesarias para abordar estas necesidades por parte de profesionales expertos en cuidados paliativos. Esta metodología favorece el conocimiento del emic de los participantes, es decir, nos permite comprender el fenómeno desde la perspectiva de los protagonistas del proceso y nos ayudan a comprender su percepción, así como los sentimientos y pensamientos a partir de sus testimonios llenos de significados, símbolos, intenciones, motivos y creencias.

Esta investigación se adhirió a las directrices del COREQ.

Población.

La población de estudio de esta investigación fueron pacientes en situación paliativa y los profesionales expertos en cuidados paliativos del mismo ámbito geográfico.

La estrategia de selección de informantes utilizada para la población de profesionales fue una selección teórico o intencional, desarrollado por Glaser & Strauss (1967), donde el número y tipo de informantes no está determinado a priori, siendo fruto del proceso que se genera en el acceso al campo de la investigación.

La selección de los informantes se desarrolló incorporando de forma progresiva y deliberada a éstos hasta alcanzar la saturación de la información. La selección de profesionales expertos en cuidados paliativos estuvo compuesta por 10 informantes que coincide con otros estudios similares.

El grupo de población de pacientes paliativos estuvo compuesto por 7 informantes que lograron una selección heterogénea con saturación de la información en todas las dimensiones encontradas. Para esta población se utilizó la técnica de muestreo de bola de nieve dada la dificultad de la accesibilidad de informantes que voluntariamente accedan a participar.

El número de informantes se determinó de forma progresiva durante el transcurso de la investigación incorporando participantes hasta alcanzar la saturación de la información.

Los criterios de inclusión de la población de pacientes en situación paliativa fueron ser mayor de edad, pertenecer al ámbito geográfico de estudio, haber sido informado de su diagnóstico y su pronóstico y firmar el consentimiento informado para conocer el proceso y recogida de datos de la investigación. En el caso de los profesionales expertos en procesos de final de vida el criterio de inclusión fue únicamente aceptar la participación en el estudio y firmar el consentimiento informado.

Recopilación de los datos.

La técnica cualitativa utilizada para esta fase de la investigación fue la entrevista en profundidad en ambos grupos de población con la finalidad de conocer y comprender la perspectiva del informante respecto a las necesidades espirituales y las competencias profesionales para su abordaje desde la propia experiencia y significado conceptual del individuo.

El equipo de investigación elaboró previamente una guía temática de la entrevista.

Las entrevistas se realizaron después de que un miembro del equipo llevara a cabo un pilotaje con un alumno colaborador. Posteriormente, el investigador principal condujo entrevistas en profundidad para explorar más detalladamente algunas de las dimensiones que habían surgido en las primeras entrevistas y así recopilar más datos.

Las entrevistas se llevaron a cabo en un ambiente neutral y no excedieron los 60 minutos. Los investigadores permitieron que los informantes hablaran libremente, ajustando la guía según el discurso.

Durante las entrevistas, los participantes compartieron sus experiencias y vivencias de manera abierta y detallada, así como sus percepciones sobre la espiritualidad y las competencias profesionales en el abordaje de las necesidades espirituales en el proceso final de la vida.

La recogida de los datos se mantuvo hasta alcanzar la saturación del discurso.

El estudio se realizó de acuerdo con las directrices de la Declaración de Helsinki y fue aprobado por el Comité de Ética PPEIBA de la Junta de Andalucía, España (código de protocolo 01/2020 CEPP y fecha de aprobación 18 de enero de 2020).

Análisis de los datos

El análisis de los discursos obtenidos a partir de las entrevistas en profundidad se realizó siguiendo el modelo descrito por Smith et al. (2021) y Taylor & Bogdan (1987) con el fin de comprender el significado de la espiritualidad y su abordaje profesional a partir de las experiencias y vivencias de los implicados en el proceso del final de la vida.

Las entrevistas fueron grabadas y transcritas de forma literal. El equipo de investigación escuchó y leyó las entrevistas para hacer una primera interpretación superficial. Esto proporcionó una idea general que apoyó un análisis más profundo (identificación de temas relevantes recurrentes, búsqueda de semejanzas y diferencias entre temas para desarrollar códigos-dimensiones y, con éstos, categorías temáticas). La repetición de códigos dimensiones-por parte de los investigadores- indicó que el análisis llegó a la esencia y expuso el significado del fenómeno estudiado.

Las dos poblaciones de estudio estuvieron formadas por pacientes y profesionales expertos en procesos de final de vida.

Con el objetivo de garantizar la validez y fiabilidad, todo el proceso de codificación y análisis del discurso fue realizado de forma independiente por tres miembros del equipo de investigación (triangulación de investigadores). Las discrepancias se discutieron hasta llegar a un consenso.

Se empleó el software Atlas.ti para ayudar en el análisis de datos cualitativos. La organización y codificación de los datos favorece la interpretación de éstos descubriendo significados de las experiencias de los participantes.

FASE 3. Competencias del alumnado de enfermería en el abordaje de las necesidades espirituales de los pacientes al final de la vida.

Diseño.

El desarrollo metodológico de esta tercera fase utiliza una estrategia cualitativa interpretativa de enfoque fenomenológico que permite comprender el significado que el alumnado de enfermería otorga a las necesidades espirituales de las personas que acompaña durante el proceso final de la vida y las competencias que desarrolla para el abordaje de estas necesidades durante el acompañamiento.

La metodología empleada nos permite entender y comprender el fenómeno de estudio desde la perspectiva de quienes lo viven. El análisis fenomenológico interpretativo (AFI) se centra en entender cómo un grupo de personas viven un fenómeno concreto y el significado que le asignan a la experiencia (Smith et al., 2021). Este tipo de análisis es adecuado para investigaciones que buscan analizar experiencias con un significado muy especial y un valor experiencial único para quienes las viven.

El diseño de investigaciones basadas en AFI se realiza mediante entrevistas semiestructuradas con preguntas abiertas y exploratorias, lo que permite obtener una descripción exhaustiva y detallada de las experiencias de los informantes (Smith & Shinebourne, 2012, como se cita en Cooper et al., 2012).

Esta investigación se adhirió a las directrices del COREQ.

Población.

La población de estudio de esta investigación fue el alumnado de Grado de Enfermería que hubiera cursado materia de cuidados paliativos o afrontamiento a la muerte basándonos así en la validez y confiabilidad de la información que la población seleccionada puede proporcionar (Özveren & Kirca, 2019) y en la evidencia de estudios similares (Araujo-Hernández et al., 2022; García-Navarro et al., 2022).

El análisis fenomenológico interpretativo utilizado en esta tercera fase requiere de una selección intencional por parte del investigador ya que no puede formar parte del estudio personas que no hayan vivido o estén viviendo la experiencia que queremos estudiar y que además ésta sea significativa para ellos (Smith & Osborn, 2008, como se cita en Eatough & Smith, 2017). Es fundamental esta intencionalidad en la selección de informantes para obtener discursos ricos que nos permitan conocer y profundizar en el problema (Huberman, 2014).

Los criterios de inclusión en el estudio fueron cumplir con los criterios de formación en cuidados paliativos o afrontamiento, ser mayor de edad y de manera voluntaria haber firmado la hoja de información del estudio y el consentimiento informado.

El número de participantes fueron 12 alumnas y 1 alumno, proporción real de género en la población de estudiantes de enfermería. El número de participantes lo determinó el alcance de la saturación teórica del discurso (Smith & Shinebourne, 2012, como se cita en Cooper et al., 2012).

El estudio se adhirió a las recomendaciones éticas internacionales establecidas en la Declaración de Helsinki. Toda la información personal proporcionada se ha almacenó manteniendo el cumplimiento de los requisitos legales de protección de datos personales y garantía de los

derechos digitales (Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, y Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre).

Recopilación de los datos.

Los informantes fueron reclutados mediante la colaboración del delegado de la clase que desempeñó un papel de liderazgo en el proyecto. Este rol sirvió como vínculo para conectar con candidatos potenciales entre los cuales se seleccionaron los participantes y estos aceptaron voluntariamente realizar una entrevista en profundidad. La entrevista permitió una elaboración detallada y profunda de la vivencia personal de los informantes.

Previamente, los investigadores habían desarrollado un protocolo de guía de entrevista siguiendo un formato de preguntas abiertas y manteniendo un criterio lógico de menor exigencia emocional a mayor compromiso psicológico y exigencia reflexiva durante el desarrollo de ésta (Duque. & Granados, 2019).

Un investigador del proyecto con experiencia en esta técnica contactó con los participantes por teléfono. Una vez verificado que los potenciales participantes cumplían con criterios preestablecidos, fueron convocados para ser entrevistados. La técnica de recogida de información fue realizada por un investigador diferente.

El lugar elegido para llevar a cabo las entrevistas fue un aula de la facultad de enfermería, considerada un espacio neutral y cómodo para el alumnado.

Todo el procedimiento descrito anteriormente fue registrado en notas de campo por un miembro del equipo de investigación.

Las entrevistas tuvieron una duración máxima de 70 min y comenzaron siempre con la misma pregunta principal: ¿se siente preparado para acompañar a los pacientes y satisfacer sus necesidades espirituales en el proceso del final de la vida? Las respuestas no fueron dirigidas garantizando la libertad de expresión de los informantes. Las entrevistas se mantuvieron hasta alcanzar la saturación de los datos.

El proceso de codificación y análisis del discurso fue realizado de forma independiente por tres miembros del equipo de investigación. Uno de esos miembros era externo a la investigación y participó como control del sesgo de contacto al participar únicamente en el análisis de datos. Las discrepancias se discutieron hasta llegar a un consenso.

La triangulación metodológica (observación participante, entrevista y notas de campo) y de investigadores aportaron validez y credibilidad a los resultados utilizando diferentes métodos para estudiar un fenómeno desde diferentes perspectivas.

Análisis de los datos.

El análisis de los datos requirió por parte de los investigadores la inmersión en los resultados de las transcripciones, involucrándose en el análisis interpretativo de éstas. Este análisis permitió revelar los significados que el alumnado atribuyó a la experiencia vivida.

Las etapas del proceso de análisis se realizaron según el modelo descrito por Smith et al. (2009) como se cita en Duque & Granados (2019). En primer lugar, se realizaron las transcripciones de las entrevistas y su lectura, en una segunda fase las categorías emergentes que surgen de los discursos, la agrupación de temas o líneas de argumentación en la tercera fase y la elaboración de los cuadros temáticos y la redacción de los resultados como etapas finales.

Para facilitar el análisis de los datos utilizamos el software Atlas-Ti 23.

Las entrevistas fueron grabadas y transcritas por el equipo de investigación. Estas fueron revisadas en varias ocasiones con el fin de realizar una primera interpretación de conjunto y obtener insights generales. A continuación, el análisis más profundo de las transcripciones permitió asociar el discurso con las expresiones de los estudiantes sobre sus experiencias vividas

y sentidas de espiritualidad a través de la identificación de códigos y dimensiones pertenecientes a ideas comunes, así como categorías emergentes. El uso repetido de los mismos códigos-dimensiones por parte de diferentes miembros del equipo de investigación indicó que el análisis llegó a la esencia y expuso el significado del fenómeno estudiado.

El rigor metodológico se logró siguiendo los requisitos de verificación, validación y validez descritos por Meadows & Morse (2005). La verificación se logró durante la fase de planificación y reclutamiento de informantes, que también incluyó la delegación de tareas a diferentes miembros del equipo de investigación como se describió anteriormente. La validación se logró a través de los diferentes métodos de recopilación de datos (entrevistas y observación de notas de campo). El análisis y la codificación de los datos fueron realizados por el investigador más experimentado y verificados por otro miembro del equipo. La validez interna del estudio se logró mediante referencias cruzadas con un miembro del equipo de investigación que no pertenecía al mismo grupo de investigación, pero tenía experiencia en el tema.

FASE 4. Conocimiento y gestión del sufrimiento propio y ajeno del alumnado universitario de enfermería.

Diseño

La estrategia metodológica desarrollada en esta fase utiliza un diseño cualitativo exploratorio con enfoque fenomenológico que permite examinar en profundidad la experiencia de sufrimiento percibida por el alumnado y los significados que el propio informante asigna a este proceso, así como su manera de abordarlo. Esto permite conocer en detalle a través de entrevistas semiestructuradas, las descripciones que los participantes realizan de su experiencia (Smith, 2012 & Taylor y Bodgan). Esta investigación se adhiere a las directrices de la COREQ para estudios cualitativos.

Población

La población de estudio fueron estudiantes del Grado Universitario de Enfermería de la Universidad de Huelva, España.

Se planificó un enfoque de muestreo por conveniencia, teniendo en cuenta la representatividad de todos los cursos que componen el grado objeto de estudio, basándonos en la validez y confiabilidad de la información que la población seleccionada puede proporcionar [Glaser & Strauss, 1967] y en la evidencia de estudios similares [Araujo-Hernández, García-Navarro & Cáceres-Titos, 2022; Rojas-Ocaña, 2022].

La muestra total de participantes en el estudio estuvo compuesta por 17 alumnos. Los criterios de inclusión en el estudio fueron ser alumnos del Grado de Enfermería de la Universidad de Huelva, tener mayoría de edad y haber realizado prácticas durante el grado. El número de participantes final se determinó siguiendo el criterio de saturación del discurso.

Los participantes fueron captados a través de profesorado del Departamento de Enfermería implicado en áreas comunes al acompañamiento del sufrimiento y la compasión. Estos profesores se reunieron varias veces con el equipo investigador para conocer el objetivo de la investigación y así proceder al proceso de información, captación y firma del consentimiento de los participantes.

El estudio siguió las recomendaciones éticas internacionales establecidas en la Declaración de Helsinki. Toda la información personal proporcionada se almacenó de manera que cumpliera con los requisitos legales para la protección de datos personales y la garantía de los derechos digitales (Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de 1999 y Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre de 2018).

Recopilación de los datos.

Para obtener una comprensión holística del fenómeno, se utilizaron técnicas cualitativas complementarias de recogida de información: observación no participante, entrevistas semiestructuradas.

Las entrevistas fueron realizadas por miembros del equipo investigador quienes desarrollaron previamente la guía de la entrevista semiestructurada.

La observación no participante permitió captar aspectos difíciles de obtener por otras técnicas. Se pidió a los participantes que las reuniones se llevaran a cabo en territorios neutrales (entornos universitarios no destinados a la docencia). Inicialmente se contactó con el alumnado participante de manera telefónica por un miembro del equipo investigador, distinto a los compañeros que captaron. Tras verificar que cumplían con los criterios de inclusión, fueron convocados para la realización de la entrevista, que dirigía otro investigador diferente al de la captación.

Las diferentes técnicas realizadas fueron grabadas por otro miembro del equipo con experiencia en desarrollo de técnicas cualitativas de investigación que además fue la persona encargada de registrar las notas de campo. Las entrevistas tuvieron una duración máxima de 80 minutos y comenzaban siempre con la misma pregunta principal: “¿Qué es el sufrimiento para ti?”. La recolección de datos continuó hasta alcanzar la saturación teórica del discurso.

El estudio fue realizado durante el primer semestre del curso 2023-24.

Con el fin de garantizar la validez y fiabilidad, todo el proceso de codificación y análisis del discurso fue realizado de forma independiente por tres miembros del equipo de investigación. Se discutieron las discrepancias hasta llegar a un consenso.

Esta investigación fue aprobada por el Comité de Ética de la Junta de Andalucía PEIBA (Suff_Acomp, 0084-N-24; 2 de febrero de 2024). Se informó a los participantes del propósito del estudio y se obtuvo su consentimiento por escrito. Se preservó en todo momento la confidencialidad y el anonimato de los participantes, se protegieron sus datos de acuerdo con la normativa española vigente y tuvieron en cuenta los principios de la Declaración de Helsinki.

Análisis de los datos

Para el análisis de los datos, en primer lugar, se prepararon los documentos y se creó una unidad hermenéutica, que incluía todos los documentos transcritos utilizados para el análisis, en Atlas.Ti.

Las entrevistas fueron analizadas utilizando el método diseñado por Giorgi (1997), que consta de tres fases. La primera fase consistió en una lectura en profundidad de los discursos, transcritos textualmente por dos investigadores. En la segunda fase, se realizó una lectura adicional para extraer todas las unidades de significado. Estas unidades de significado fueron etiquetadas y agrupadas en códigos de acuerdo con sus características compartidas. También se revisaron los códigos y se compararon entre sí en función de sus características compartidas. Posteriormente, los investigadores discutieron los códigos para llegar a un consenso sobre la agrupación final de los códigos en categorías. En la tercera fase, tras un proceso interpretativo

en reuniones de grupo, estas categorías se agruparon en temas generales en función de sus características compartidas. Finalmente, se interpretó el contenido de cada una de las categorías analizadas en función del fenómeno o experiencia descrita.

Este estudio se llevó a cabo con la ayuda de ATLAS.Ti 23, un CAQDAS (software de análisis de datos cualitativos asistido por ordenador) diseñado para ayudar a los investigadores a ahorrar tiempo, desarrollar los procesos complejos y flexibilizar la revisión de los procesos analíticos. Con el fin de garantizar el rigor científico del estudio, se triangularon los diferentes participantes e investigadores, la capacidad reflexiva de los investigadores y la pertinencia de los resultados (Mays & Pope, 2000).

CAPITULO 5. ARTICULOS SELECCIONADOS PARA EL COMPENDIO DE PUBLICACIONES





5.1 ARTÍCULO 1: HOW TO MANAGE THE SUFFERING OF THE PATIENT AND THE FAMILY IN THE FINAL STAGE OF LIFE: A QUALITATIVE STUDY.





Article

How to Manage the Suffering of the Patient and the Family in the Final Stage of Life: A Qualitative Study

E. Begoña García-Navarro ^{1,2,*}, Sonia Garcia Navarro ^{1,3} and María José Cáceres-Titos ¹

¹ Department of Nursing, University of Huelva, 21007 Huelva, Spain; sonia.garcia@denf.uhu.es (S.G.N.); mariajose.caceres@denf.uhu.es (M.J.C.-T.)

² Research Group ESEIS, Research Center COIDESO, University of Huelva, 21007 Huelva, Spain

³ Huelva Costa Health District, Junta de Andalucía, 21003 Huelva, Spain

* Correspondence: bego.garcia@denf.uhu.es

Abstract: Background: The end of life and death have changed from being issues managed within the family, assumed as part of life, to occur within health institutions for the majority of patients. The amount of patients dying at home has decreased, and the roles of families and communities in death and dying have become involuted, threatening related traditions and knowledge. As a result, a need to promote the end of life at home in this new self-serving society has arisen. In that context, the main objective of this study was to find out what patients and their families need during the end-of-life process in order to feel effectively accompanied at this time. Methods: With that objective, a descriptive qualitative study was conducted via the content analysis of data from semi-structured interviews and focus groups. This research adhered to the COREQ guidelines. The sample consisted of 36 informants selected via intentional sampling of family members and patients integrated into the Comprehensive Palliative Care Process (PAI Paliativos). Results: The results suggest the existence of several common needs such as communication and presence, including the conspiracy of silence as an important factor generating suffering for both. However, there are specific needs such as autonomy, dignity, and respect for patients, which must be taken into account. Conclusions: The results of this study will allow us to establish intervention strategies for effective accompaniment of patients' family members at the end of life and the avoidance of ethnocentrism in this process. This study was retrospectively registered with the (nursrep-1194226) on the (21 April 2023).

Keywords: palliative care; end-of-life care; chronicity; aging; elderly care; nursing homes



Citation: García-Navarro, E.B.; García Navarro, S.; Cáceres-Titos, M.J. How to Manage the Suffering of the Patient and the Family in the Final Stage of Life: A Qualitative Study. *Nurs. Rep.* **2023**, *13*, 1706–1720. <https://doi.org/10.3390/nursrep13040141>

Academic Editor: Alberto Dal Molin

Received: 1 October 2023

Revised: 1 November 2023

Accepted: 22 November 2023

Published: 6 December 2023



Copyright: © 2023 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

1. Introduction

Healthcare for terminally ill patients and their families is an issue that is becoming increasingly important for the health system and society as a whole [1]. The progressive increase in the population and its life expectancy, together with scientific and technical advances, is generating an increase in morbidity and mortality due to cancer and other pathologies occurring in the last years of life [2]. The social reaction to this phenomenon is aggravated by the new family dynamics where the availability of informal caregivers is limited, attributable to changes in sociodemographic patterns (progressive decrease in relatives in the following generations and incorporation of women into working life, among others) [3].

Given that the institutional response to the problems relating to end-of-life care is insufficient, we are faced with the suffering process of the patient and the family, as well as the increasing demand for care that is not being met [4].

The end of life, i.e., death, has changed from being an issue that was managed within the family, assumed as part of life, to being an exclusive domain of the health system. These days, patients rarely die at home, and so the roles of families and communities have receded as death and dying have become unknown. Skills, traditions, and knowledge are lost along

with an externalization of the end of life [5]. As the idea of death is a cultural product of society, the meaning of death affects associated fears, beliefs, hopes, and orientations. This construct is not instinctive, but is apprehended through public symbols, as well as a person's own biography [6]. Thus, the prevailing system of death in society mediates the experience of dying. Since most human behavior is a product of cultural norms and values, social structures, and interaction with other members of the society in which one lives, dying and death are defined by the specific time and place in which they occur [7]. From a more individual point of view, the concept of death for the patient and their family is not only determined by cultural norms but is also influenced by the patient's own biography and the dynamics of family accompaniment [8]. Several authors [9–11] have indicated in their research that the key to the paradigm shift in the phenomenon of death, as well as the suffering of the patient and their family, is the prevailing social trend for people to be more self-serving than in the past, according to which we prefer material possessions and achieving them with great immediacy over personal growth, together with having a great social intolerance to frustrating situations, along with an absence of education about death. All this is manifested in the individual sphere through suffering, and a high demand for care accompanies many people in their terminal stage [12].

During this final process, it is essential to focus care on the family unit, i.e., the patient and family, supporting caregivers during this stage. The approach to this care unit should not only offer resources to cope with understanding and alleviating physical symptoms but should also emphasize support for emotional management and mediation with the patient in order to avoid complicated grief [13]. On the other hand, we must not forget to support the families' role as caregivers in the best possible way, helping them to make decisions and empowering their role.

Accompanying suffering is not an easy task and requires skills, abilities, and knowledge, as well as personal development. Identifying and dealing with suffering is one of the main functions of healthcare professionals in the development of their clinical practice. Being better able to identify what the patient and family need in this process would allow the healthcare professionals to accompany them based on the needs of the care unit and not in an ethnocentric way. With that aim, the main objective of this study was to find out what patients and families need in the end-of-life process in order to feel effectively accompanied.

2. Materials and Methods

The general objective of this research was to understand the needs of patients and their families during the end-of-life process in order to feel accompanied.

As specific objectives, it was proposed that we identify the needs of patients in the process of accompaniment in both the professional and family spheres, describe the needs of the family of patients who are in the final stage with respect to the patients themselves and healthcare professionals, and find out how the patient and family perceive professional accompaniment in this process.

2.1. Methodology

This study was carried out using a descriptive qualitative design of a phenomenological nature. This approach allowed us to explore and describe in depth the participants' experiences and perceptions of the end-of-life process. For the development of this research, the guidelines of the COREQ were followed [14].

2.2. Participants

The sample was composed of 36 informants selected through purposive sampling in patients integrated in the Process of Integrated Palliative Care Attention (PAI Palliatives) of the Andalusian government, in the province of Huelva. A process of searching for patients and relatives of independent contacts was carried out in different areas of the province (rural and urban). This allowed us to maximize the capture of different experiences, as well

as establish a more heterogeneous and more enriching discourse for the following analysis. The general inclusion criterion was that patients and relatives were informed of the process and integrated into the Expanded Programme on Palliative Care (PAI). The selection of the most illustrative profiles of informants to be interviewed was made by the nurses of the palliative care team of the reference hospital. The completion of the data collection process was determined following the principle of theoretical saturation [15]. Within our sample, 16 were terminally ill patients in advanced stages and 20 were direct relatives, who voluntarily agreed to participate in the study after reading the Patient Information Sheet and signing their informed consent.

This study followed the international ethical recommendations set out in the Declaration of Helsinki. All personal information provided was stored in a way that complied with the legal requirements for the protection of personal data and the guarantee of digital rights (Organic Law 15/1999 of 13 December 1999 and Organic Law 3/2018 of 5 December 2018). This project was approved by the Ethics Committee of the Andalusian Government (PEIBA).

In order to obtain a holistic understanding of the phenomenon, a methodological triad based on three complementary techniques was used: non-participant observation, in-depth interviews, and focus groups, carried out face-to-face in a neutral environment and recorded in audio and video.

The non-participant observation was carried out directly by one of the researchers, allowing us to capture aspects difficult to obtain through other techniques. The entire procedure described above was audio and video recorded by another member of the research team who also took field notes. The interviews, based on a thematic guide developed by the research team, lasted a maximum of 70 min and always began with the same main questions: Do you feel accompanied during this process? What would you need to be accompanied? The interviewee was never directed in their responses; the informants' freedom of speech was guaranteed, just redirecting in some moments to continue with the content guide until the saturation of the discourse. During this interview, participants expressed their experiences in a free and detailed manner, as well as their perceptions about the needs and difficulties they faced during the end-of-life suffering process.

Subsequently, two focus groups were conducted with 10 participants each, following the same content guide and the same starting questions, with an average duration of 80 min. We developed this technique with the aim of encouraging interaction and discussion among the participants, allowing us to obtain information from the interaction of their discourses. Data collection continued until the theoretical saturation of the discourse was reached and until no new perspectives or relevant information on the phenomenon were obtained.

2.3. Analysis

To analyze the discourse obtained in the interviews, the model described by Taylor-Bodgan [16] was used in order to understand the experiences and perspectives of the interviewees. All focus group interviews and recordings were transcribed verbatim to maintain data fidelity. Participants were assigned an alphanumeric code consisting of "PA" in the case of patients and "AF" in the case of relatives, followed by a number assigned consecutively in order of interview.

Through deductive coding, the categories and emerging issues related to the phenomenon studied were identified and grouped. After the first general reading of the transcripts, in which several members of the team participated, a first identification of emerging categories was carried out. This first confrontation of categories served to reach a consensus on criteria for the coding process and thematic units of interest. Subsequently, another member of the research team collated the emerging categories developed. Repeated use of the same codes–dimensions by different members of the research team (blind analysis) indicated that analysis got to the essence and exposed the meaning of the studied phenomenon.

Methodological rigor was achieved by following requisites for verification, validation, and validity described by Meadows and Morse [17]. Verification was achieved during the planning and informant recruitment phase, which also included the delegation of tasks to different members of the research team. Validation was achieved through the different methods of data collection (interviews, focus group, and observation of field notes). Data analysis and coding were conducted by the most experienced researcher and cross-checked by another team member. Internal validity of the study was achieved by cross-referencing with a research team member who did not belong to the same research group but had expertise in the subject matter.

Aplasia software was used to facilitate the analysis of qualitative data. This program made it possible to organize and analyze the transcripts, notes, and categories that were identified. These provided the base unit of analysis, composed of several lines or sentences exposing a central idea extracted from the interviews. Preliminary categorizations were performed manually using ©2023 ATLAS.ti Scientific Software version 23 Development GmbH (Berlin, Germany).

The results of the analysis were carefully interpreted to identify patterns, relationships, and meanings of the experiences of the informants.

3. Results

The study population consisted of a total of 36 key informants. Of these, 24 informants were interviewed: 10 patients (PA1-PA10) and 14 family members (FA1-FA14). Additionally, 12 informants participated in two focus groups: one (FG1) for the patients (PA11-PA16) and the other (FG2) for the family members (FA15-FA20).

Regarding sociodemographic characteristics, the average age of the interviewed patients was 56.3 years old (SD = 6.93). Among the family members, the average age was 41.5 years old (SD = 7.46). In terms of gender, there were 11 female patients and 5 male patients, while among the family members, there were 11 females and 9 males. This distribution ensured an equal representation of both patient and family perspectives in the qualitative analysis of the study.

The findings presented in this study provide a thorough perspective on the perceived demands of both patients and their families during end-of-life distress. These needs are categorized into six dimensions relevant to the patient, also showing the lists of techniques used (see Table 1), and five to the family (see Table 2), covering various spheres: physical, emotional, spiritual, and social, while reflecting the complexity and sensitivity inherent in this critical phase. The emerging results obtained are highlighted in grey.

Table 1. Needs detected by the patients themselves in the end-of-life process according to different techniques.

Dimension	Codes	Dating	Non-Participant Observation	Interview	Discussion Group
Presence	Accompaniment	12	Yes	Yes	Yes
	Accompanied solitude	8	Yes	Yes	
	Conspiracy of silence	10		Yes	Yes
Communication	Express preferences and concerns	14		Yes	Yes
	Solitude	6	Yes	Yes	Yes
	Meaning of life	10		Yes	Yes
Spiritual support	Accompaniment	11	Yes	Yes	Yes
	Resilience and reconciliation	7		Yes	Yes
	Spiritual growth	6		Yes	
	Religious practices	13	Yes		
	Farewell	11		Yes	Yes

Table 1. *Cont.*

Dimension	Codes	Dating	Non-Participant Observation	Interview	Discussion Group
Emotional support	Fear of sudden death	8		Yes	
	Fear of the suffering of family members	5		Yes	Yes
	Feeling heard	12		Yes	
	Solitude	9	Yes	Yes	Yes
	Religious practices	7	Yes		
Autonomy	Farewell	11		Yes	Yes
	Effective physical pain management	6		Yes	
	Being able to decide the place of care	7		Yes	
	Active participation	9	Yes	Yes	
	Planning of the process (preparation of will and final wishes)	10			Yes
Dignity and respect	Preservation of privacy and intimacy	13	Yes	Yes	Yes
	Avoiding therapeutic cruelty	9		Yes	Yes

Source: own elaboration.

Table 2. Needs detected by relatives of patients in the end-of-life process according to different techniques.

Dimension	Codes	Dating	Non-Participant Observation	Interview	Discussion Group
Presence	Accompaniment	10	Yes	Yes	Yes
	Solitude	8	Yes	Yes	Yes
Communication	Family empowerment	5		Yes	Yes
	Conspiracy of silence	7		Yes	Yes
	Autonomy	6	Yes	Yes	Yes
Spiritual support	Sense of care/meaning of life	9		Yes	Yes
	Accompaniment	11	Yes	Yes	Yes
	Resilience and reconciliation	6		Yes	Yes
	Spiritual growth	5		Yes	
Emotional support	Farewell	10		Yes	Yes
	Fear of sudden death	7		Yes	Yes
	Feeling heard	9		Yes	
	Solitude	8	Yes	Yes	Yes
	Decision-making	7		Yes	
Family claudication	Fear of not being up to the task	4			Yes
	Complexity of care	5		Yes	

Source: own elaboration.

For both the patient and the family, common dimensions associated with the end-of-life suffering process and addressing their needs were identified. These dimensions are interrelated in Figure 1, with the dimensions shown in white, the common codes in blue, the patient-specific ones in yellow, and the family-specific ones in green (see Figure 1).

The first dimension was presence. Both patients and family members highlighted the importance of accompaniment at this stage, reinforcing the idea that social and emotional support is essential to mitigate the loneliness and isolation often experienced in this process. However, while this dimension was common for both patients and relatives, nuances emerged in the approach to this process. Several patients expressed the experience of “accompanied solitude”, which suggests that it is not only important to be accompanied but also to feel truly accompanied, beyond a mere physical presence (see Table 3).

interrelated in Figure 1, with the dimensions shown in white, the common codes in blue, the patient-specific ones in yellow, and the family-specific ones in green (see Figure 1).

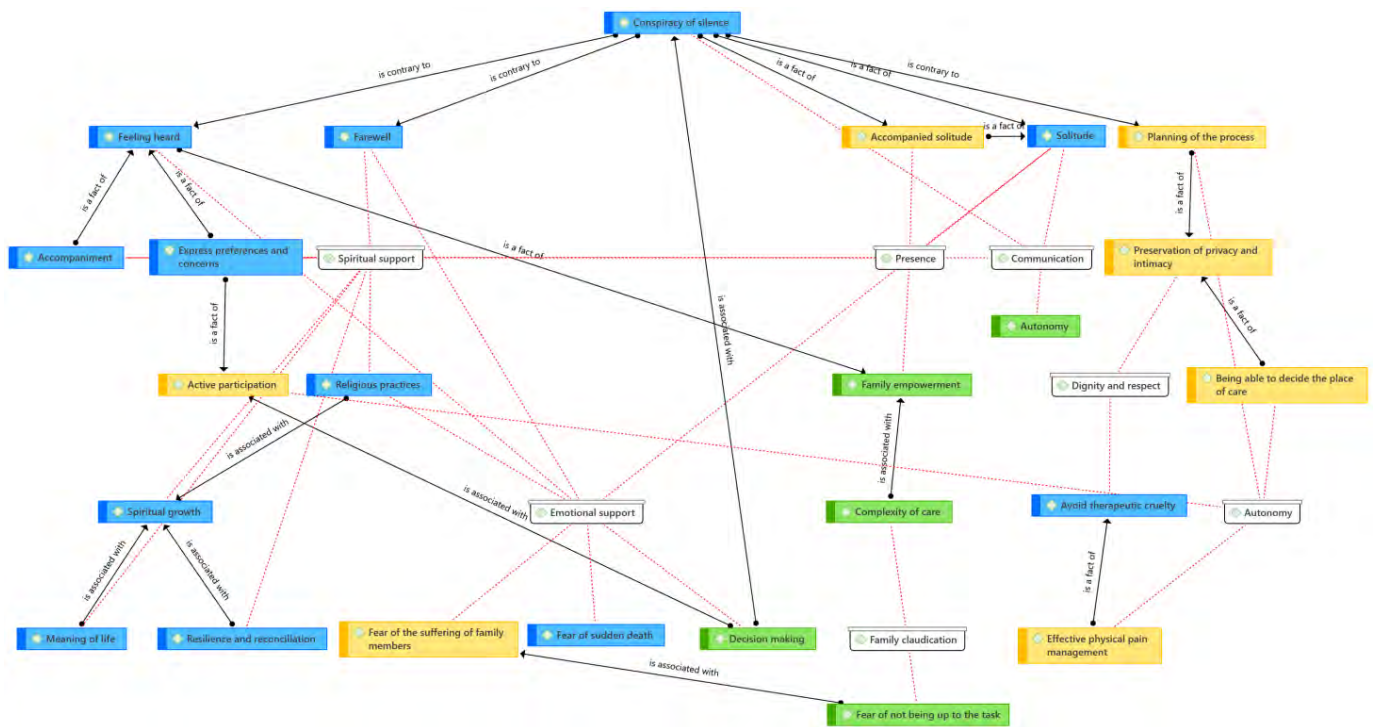


Figure 1. Relationships between dimensions and patient and family codes (Atlas.ti, V.23). Source: own elaboration.

The first dimension was presence. Both patients and family members highlighted the importance of accompaniment at this stage, reinforcing the idea that social and emotional support is essential to mitigate the loneliness and isolation often experienced in this process.

However, while this dimension was common for both patients and relatives, nuances emerged in the approach to this process. Several patients expressed the experience of “accompaniment” also to feel truly accompanied beyond a mere physical presence (see Table 3).

Table 3. Codes and discourse of patients and relatives on the need to be present during the end-of-life process.

Dimension	Codes	Dating Informants	Discourse
Accompaniment	Accompaniment	12 Patient	PA15: “My family and friends are with me as much as they can, although sometimes I feel they take care of me with excessive caution and fear. I want to be seen as the person I always was, not just someone who is dying”.
		10 Relative	FA1: “When I’ve had any doubts, I have a phone to call, that... It’s very important. I remember the day the unbearable pain began, nothing made him calm it, knowing that he had them on the other end of the phone and that sweetness and security with which they talk to you... That’s priceless and allowed me to keep her at home, just the way she wanted”.
Presence	Solitude	12 Patient	PA15: “When they came, although sometimes I feel they take care of me, but I don’t feel alone. It gives him the energy he had before, until the next visit”.
		10 Relative	FA7: “When everything got worse they called me almost every day and they came very often both they and the professionals of the medical center. It helped me to feel accompanied at home, on the day I have had any doubts that you never know if you are doing everything right. They have helped me a lot and although it has been difficult, it is more bearable not to feel alone”

Table 3. Cont.

Dimension	Codes	Dating	Informants	Discourse
Presence	Family empowerment	5	Relative	FA18: <i>“Thanks to my care I had her for seven months”, “when I came to the caregiver workshop at the health center, I realized that I was doing very well”, “I healed her injuries. . . as you have taught me”, “I slept with her every day and hugged her so she did not feel alone”, “I wanted her to leave with the greatest dignity in the world: I put her candles that smelled, the soft music. . . so that she would perceive peace and tranquility at home”, “I washed her, I dressed her. . .”.</i>
				FA15: <i>“From the first day you came to my house, everything started to change, the whole family started to change, my children were a little separated from their father’s illness, they didn’t expect it to be so advanced, when he said he was worried that I would be left alone. . . That caused an awakening in my children and although the end has been the same. . . The journey has been very different, they have not left their father or me alone. I can only thank you”.</i>
				FA6: <i>“There will come a time when she will not be able to move from the bed, the nurse told me one of the first days: I fell badly, I thought it was an exaggerated but over time I understood that this was the case and that at this time and as the nurse told me what I had left was to help my mother-in-law be happy and so it was between all of us we got it to be happy during the 11 months it lasted, we spent a Christmas eating the grapes in the room with her, we celebrated her birthday. . .”.</i> <i>“You helped us to live with her and enjoy those moments. She was happy and we were happy with her”.</i>

Source: own elaboration.

On the other hand, family members emphasized the need to find resources and tools that provide comfort, strength, and support in this situation. This indicates that, although they are accompanying the patient, they also face emotional challenges and need support to cope with this process of suffering.

Communication proved to be a common need for both patients and their families. However, this need is frequently interrupted by what is known as the “conspiracy of silence”. While patients expressed a desire to be able to express their preferences and concerns without restrictions, it is challenging for the family to talk about death. In this sense, the need to overcome the taboo and fears associated with the dying process is presented, and the need for open communication between the patient, family, and healthcare workers (see Table 4).

The dimension of spiritual support becomes an essential element for many patients who are approaching the end of life, allowing a space for reflection and search for sense and meaning in their lives. Feeling accompanied on their journey, both by health professionals and by family and friends, can provide them with a sense of connection, comfort, refuge, and emotional support during this period. Resilience and reconciliation also emerge as important factors in the dimension of spiritual support. Patients may face complex emotions as they prepare for the end of their lives, and the ability to adapt and find strength in the midst of these circumstances can be crucial to their well-being. In addition, spiritual growth becomes a meaningful pursuit for many patients. This spiritual growth can manifest itself in a variety of ways, such as a greater understanding of life and death, a strengthening of religious beliefs and practices, or a deeper connection with the world and others.

As for family members, they also seek to find meaning and meaning in the process of caring for a loved one at this stage. Spiritual support becomes a tool to face the difficulties and challenges involved in caring for a patient at the end of life. Spiritual accompaniment is also important for family members, as they may experience a deep need to find comfort and strength during this stage. Resilience and reconciliation are fundamental aspects to facing the emotions and tensions associated with the care process and the proximity of death.

Finally, the possibility of saying goodbye becomes a significant element in the spiritual dimension for both patients and their families. The act of saying goodbye can be a time of connection and emotional healing for both parties, allowing them to express their feelings and say goodbye with love and respect (see Table 5).

Table 4. Codes and discourse of patients and relatives on the need for communication during the end-of-life process.

Dimension	Codes	Cites	Informant	Discourse
Communication	Conspiracy of silence	10	Patient	PA14: <i>“From the beginning, I felt like something didn’t quite fit. He didn’t have much information. There have been times when he has felt that things were being saved. I understand that they wanted to protect me, but the lack of transparency also led to anxiety and confusion. I would have preferred to be spoken to sincerely to process reality together. In the end, open and honest communication is what is really needed to deal with this situation in the best possible way”.</i>
				FA3: <i>“I didn’t want her to find out anything so she wouldn’t suffer... what I found difficult to understand that she also knew everything without telling her... But everything comes when you have professionals next to you who know what they do. A disease like this does not let you see reality It is a very big suffering to see the person you love most in the world suffer, always keeping in mind that the end is near...”.</i>
	Express preferences and concerns	14	Patient	FA20: <i>“This lack of communication did not allow him or us to express ourselves, which made everything that was happening even more difficult...”.</i>
				PA3: <i>“I know that talking about death is difficult, but I want to express my thoughts and desires without restrictions, although I notice that sometimes they are not prepared to hear it”.</i>
	Loneliness	6	Patient	PA5: <i>“There were times when I craved a candid conversation about what was happening, but silence seemed to envelop everything. I understand everyone was trying to protect me”.</i>
	Autonomy	6	Family	FA13: <i>“That morning when the situation was no longer enough, they explained to my mother-in-law what was happening, the symptoms could not be controlled and the best option to reduce suffering was sedation. I shook my mother-in-law’s hand and asked her if she agreed. She nodded to me yes and it all started... I didn’t want to (sob), we are very selfish and we want to keep her by our side despite everything but when you see her suffer so much... you understand that this cannot go on like this”.</i>

Source: own elaboration.

The emotional support dimension reflects the concerns and fears experienced by patients and family members. In the case of patients, this dimension reflects two of the most frequent concerns: the fear and uncertainty associated with the moment of death and, above all, the suffering of their loved ones. The desire to feel heard is another crucial need identified in this dimension. Patients may experience a range of emotions and thoughts that they wish to express to those around them, whether to their family members or healthcare professionals. Feeling heard and understood in this process can bring them comfort and emotional validation, which contributes to their emotional well-being. In addition, avoiding the feeling of loneliness is another important need in this dimension of emotional support. As patients face the end of their life, they may experience an increased sense of isolation and emotional disconnection. Emotional support and empathic accompaniment can help alleviate this feeling of loneliness and give them a sense of connection and closeness with their loved ones. In this context, religious practices and the possibility of saying goodbye become important sources of emotional support for patients. Religious practices can provide comfort and a sense of connection to the spiritual world, which can be especially

meaningful for those who find comfort in their faith during this stage. Likewise, the ability to say goodbye to loved ones gives patients emotional closure and the opportunity to express their love and affection before leaving, which can be comforting and meaningful to them.

Table 5. Codes and discourse of patients and families on the need for spiritual support in the end-of-life process.

Dimension	Codes	Cites	Informant	Discourse	
Spiritual support	Meaning of life	10	Patient	PA9: "At times like this, you learn to appreciate each day, to value the little things. The only thing you care about is whether you've been happy and whether your family is okay... leaving that resolved, it doesn't matter what".	
		9	Relative	FA2: "It helps us understand that life has a beginning and an end and how important it is to help close doors before we die...". PA15: "Being able to count on the support of the hospital chaplain, who was constantly by my side, listening to my concerns and reflections has given me comfort and helped me find peace in the midst of uncertainty".	
	Accompaniment	11	Patient	FA14: "There will be no days in life to be thankful for that nurse's words. It was like opening the window and getting a shot of fresh air with the smell of eucalyptus that opens your lungs". PA11: "Over time, difficult conversations became opportunities to heal and find understanding. Solving problems and talking to people I was angry with not only brought clarity and peace to my own heart, but also strengthened the bonds with those around me. It was a liberation to know that I left nothing unsaid".	
		11	Relative	FA8: "I was born into a religious family and I was the black sheep, I got into drugs... My father and my family never gave me up... I fell again and a few days before I died and thanks to the intervention of the professionals who helped me understand the importance of saying goodbye to him and asking for forgiveness...".	
	Resilience and reconciliation	7	Patient	PA7: "As I go through this stage of my life, I feel a deeper connection to my surroundings. I have learned to appreciate the small moments and to find comfort in nature and in the love of my family. I feel at peace and in harmony with everything around me".	
		6	Relative	FA14: "It helps us understand that life has a beginning and an end and how important it is to help close doors before we die...". PA16: "Facing this difficult time has given me the opportunity to grow and understand more about life and death, and has brought me closer to my religious beliefs and practices".	
	Spiritual growth	Religious practices	6	Patient	PA2: "Before I die, I would like to talk to my children, even the one we haven't spoken to for a long time".
			5	Relative	FA6: "I was able to say goodbye to him... and that makes me feel better, I did for him everything he wanted and how he wanted it". But I was able to do all this because they helped me do it, they taught me all the time how to act, thanks to their advice, their calls, their hugs... FA5: "When I went to see him at the hospital he thanked me for being with him. This will be the last time, I wait for you even if you are not in a hurry. We hugged"
	Farewell	Farewell	11	Patient	
			10	Relative	

Source: own elaboration.

On the other hand, family members also expressed fears and concerns related to the patient's care process. The fear of the sudden death of a loved one and the desire to feel heard and understood in their concerns and needs are the key aspects for family members. In addition, the ability to participate in decision-making related to patient care gives them a greater sense of control and empowerment in this challenging situation (see Table 6).

Table 6. Codes and discourse of patients and relatives on the need for emotional support in the end-of-life process.

Dimension	Codes	Cites	Informant	Discourse
Emotional support	Fear of sudden death	8	Patient	PA9: "I knew the situation was delicate, and at any moment things could take an unexpected turn. That uncertainty was terrifying. Not being able to prepare emotionally for what might happen generated an overwhelming sense of helplessness. We learned to live with fear, but also to find beauty in the midst of uncertainty".
		7	Relative	FA11: "Lately I don't go out on the street anymore, my neighbors bring me groceries, I don't want to leave the house or leave it with my daughter. Thinking that when I come back I won't be there prevents me from leaving the house".
	Fear of the suffering of family members	5	Patient	PA12: "The fear of seeing my loved ones suffer because of me was a constant shadow in my heart".
		12	Patient	PA4: "There were so many thoughts, emotions and reflections that I needed to express. Feeling understood and validated became a deep need. I thank my medical team and my loved ones for giving me that space to share my concerns and wishes".
	Feeling heard	9	Relative	FA8: "It is very important that someone listens to you when you have so many fears and so many doubts. I have felt very accompanied".
		9	Patient	PA8: "I appreciate the emotional support I have received from my family and friends. Knowing that they are by my side gives me a sense of closeness and helps me cope with this sense of isolation".
	Loneliness	8	Relative	FA15: "The toilets have worried a lot about me, they called me every week to see how everything was going and they always asked me how I was, that comforted me very much. . . to feel that someone cares about you in these moments when you feel so alone. . . it is very comforting".
		7	Patient	PA13: "Praying every night and praying for my family is what comforts me the most. Knowing that I can die and that everything is going to be okay, that I will be reunited with my parents".
	Religious practices	11	Patient	PA1: "I felt the need to leave a legacy of love and caring, to make sure they knew how important they were to me. Although the sadness was palpable, there was also a sense of peace knowing that we were sharing these moments together, celebrating life".
		7	Relative	FA10: "I made the decision and prepared the environment as she liked all her saints in the hairdresser, smell of incense and background her music. I felt very satisfied when it was all over because it had been done the way she liked it".
Farewell	7	Relative		
Decision-making				

Source: own elaboration.

Once the common dimensions were analyzed, we found two differences concerning the needs of patients. The autonomy dimension underscores the importance of enabling patients to make decisions about their care and plan the final process. Effective physical pain management, the ability to decide where to receive care, and actively participating in their care are essential elements to respect their autonomy and dignity at this important stage. Finally, the dimension of dignity and respect reveals how patients seek to preserve their privacy and intimacy and avoid therapeutic cruelty, which shows the need to receive respectful and personalized care.

PA4: *“The idea of having control over my own attention gives me a sense of tranquility and security. I want to be involved in the planning process and make informed decisions about my care”.*

Regarding the family, we highlight a specific dimension, family incapacity, which shows how family members face difficulties in caring for patients at this stage, such as fear of not being up to the demands of care and complexity involved in providing the necessary care.

FA9: *“Thinking every moment you can you have stopped doing something he needed, that some of your words could hurt him more than help him. . . not knowing what he was thinking when his gaze was lost and he was with you physically but not mentally. . . It gives a lot of vertigo to think that you do not do it well. You are very afraid.*

FA11: *“Having to put medication when he is restless, when you see that he cannot be in any way, knowing or thinking that if you give the medication you can slow him to death. . .”.*

FA19: *“Take care of the tracheostomy, the PEG, give the medication, help the nurse to heal the wounds. . . I was not prepared for all this but in the end you do it with the help of professionals because they make the difficult easy for you. . .”.* If I look back and think about it. I don't know how I could do it, my house looked like an ICU with so much apparatus.

Taken together, these results show that the process of suffering at the end of life is complex and affects both patients and their families. The needs identified in both patients and family members are configured as the central axis to provide a dignified final process, based on holistic and competent care by health professionals. These findings have significant implications for improving healthcare services and the training of health professionals, ensuring a more humane and sensitive approach for those facing the end of their life and of that of their loved ones. In addition, the findings highlight the need to provide support to both patients and their families, recognizing the importance of emotional and spiritual well-being in this transition process.

4. Discussion

This study provides deeper insight into the perceived needs of the patient and family during the end-of-life suffering process. The results highlight the importance of person-centered care, taking into account the family as an integral part of the patient's care. In addition, it is really important to have a comprehensive approach to the care during the end-of-life process, with a compassionate vision of professionals as an integral and necessary part of the emotional and spiritual accompaniment of the patient–family dyad. In this sense, we agree with the description that the WHO [1] gives for the approach to suffering, since it involves dealing with problems that are not limited to physical symptoms but also extend to the emotional, psychosocial, and spiritual sphere, as our informants referred to in both populations. The needs of the patients and their families identified in this study cover all dimensions that may be addressed by health professionals. Both populations described the need to ensure a spiritual approach from all actors in the process. These results converge with the conclusions of research by other leading authors in this area [18,19] that refers to the need to provide comprehensive care at the end of life to alleviate suffering (physical, emotional, social, and spiritual) and dignify the dying process.

The results of this research evoke the need expressed by both patients and relatives for professional presence as a therapeutic tool during the suffering process. Along the same lines, Benito [20] identified presence as a powerful therapeutic tool for the healthcare professional who accompanies people during suffering. This optimizes the therapeutic relationship, facilitating the experience between the clinician and the person accompanied. Benito describes presence as “being and meeting the person who suffers with *“your whole being”* and being present during the intervention at all levels, reaching the physical, emotional, cognitive, relational and spiritual spheres”. On the other hand, the nursing

profession recognizes presence as its own intervention [6,7] and defines it as staying with other people during times of need, both physically and psychologically, and identifies activities such as staying with the patient to transmit a feeling of security and confidence, showing an attitude of acceptance, listening to the patient's concerns, or being physically available to help. Some studies reveal the helping relationship as a nursing practice by the nature of the profession [21], understanding nursing as the integral care of the person and the helping relationship as the essence of the accompaniment of people who suffer.

The informants of our study corroborate the felt need for nursing presence, with both populations describing it as an element favoring effective accompaniment. Presence is described in our study as a protective factor for the loneliness felt by both the patient and the family and as a driving force in coping with the process. The results of this research speak of suffering in both the patient and family populations. Cecily Saunders [22] in the 1970s defined the concept of "total pain" to describe the layers of physical, emotional, social, and spiritual (existential) suffering that accompany the diagnosis of advanced cancer. This concept is understood by other authors as not limited only to the palliative process [23] and is described in the proximity of death as a suffering for the sick person in different areas, identifying the process of dying as an experience of illness, a suffering, and a social dysfunction that involves different forms of the concept of suffering [24] and that must be addressed in a comprehensive manner.

This research highlights the need to accompany the suffering of patients and families in the final process, as both populations describe in their discourse a need for a comprehensive approach taking into account all the levels of expression of suffering previously referred to by different authors [24,25], emphasizing social dysfunction during the final process and the experience of illness. Presence and communication, or lack thereof, are intimately linked as part of the helping relationship during the accompaniment of people who are suffering. In the results of this study, the expressions of the informants of both populations describe how communication can be considered an essential part of the human being and needs to be satisfied by the professionals who accompany them during the end-of-life process, both in the patient and the family.

Communication is the fundamental tool of healthcare professionals, and this tool becomes much more powerful when we are facing communication with the patient and family during the end-of-life process. The way to communicate with a palliative patient and their family will define the type of relationship that is established. This situation requires that the health professionals who attend them have skills for physical, emotional, and spiritual accompaniment. Communication acquires at this time the essence of integral care and is part of the established means of the helping relationship. In our study, the need for professional communication is evident as a tool to help expression, both by people during the end-of-life process and by the family members who care for them. This communication allows caregivers to feel safe in care while helping them to face their fears in the face of the death of the loved one and allows them to grow during the process of acceptance of it [25,26]. The patient's family needs to feel heard and validated by health professionals. This need was reflected in our study by both family members and patients, with the latter concerned that the feelings of their loved ones were welcomed and accompanied.

The conspiracy of silence is often part of the accompaniment process. The pact of silence is a communication barrier with the patient caused by an implicit or explicit agreement that the family reaches with the health professional to omit information provided to the patient in order to protect them from the impact that knowing about the status of their condition may have on their life [27]. Patients who are in the final process of their life have many fears and uncertainties regarding their process and prognosis, so it is necessary to express their emotions and feelings with their loved ones and the professionals who accompany them. However, the pact of silence in these circumstances causes an increase in their perceived loneliness and social isolation as a result of them not feeling supported by the people who accompany them. This situation increases the patient's suffering, worsening their quality of life and making it difficult for them to cope and

accept the process [28,29]. This study verifies the need felt by patients for a veracity of the information provided by the people who accompany them, both by their relatives and by professionals. Patients associate the veracity of the information and the ability to access it with an improvement in their autonomy in decision-making and think of this as a protective factor in their acceptance of the process. The information must be adapted to the patient and their end-of-life stage. Chochinov [30] affirms the need for constant communication of professionals with the patient regarding their values and beliefs, particularly given the potential changes in the latter during the process of their disease, and making decisions based on symptoms and prognostic beliefs. On the other hand, the relatives of the patients understand there is a need to strengthen this pact of silence for different reasons, some related to the protection from added suffering by avoiding expressing the closeness of death with their own family and on other occasions as a protective factor for the patient, as was reflected in the present study and in other research [27,28,30]. Finally, some caregivers interviewed identified throughout the professional accompaniment the difficulties offered by this lack of communication with their family member.

Family members of patients who are in an end-of-life process perceive the need to feel accompanied in the same way as the patient, as they adopt the pain of the person they care for as their own, along with their beliefs and ideologies on how to find meaning in care. In this sense, we agree with Victor Frankl in terms of the idea of the fundamental search of the human being [12]. Frankl in his work suggests that this search is not directed to material goods, power, or prestige, but instead to an experience of meaning, affirming that the ultimate freedom of the human being is to choose their attitude to any circumstance, which cannot be taken away by anyone. The professionals who accompany patients and their families during the process of dying can help them find that attitude to difficult circumstances (meaning of life) through those things created, achieved, and loved by the person and that for them acquire a meaning as a legacy. This research presents in its testimonies this search in both patients and relatives finding the desired well-being.

It is important to conclude this discussion with an idea that was already outlined at the beginning, the need expressed in both patients and relatives for a spiritual approach during the final stage of life. This idea has generated great interest in recent years since it is not considered part of the competence of health professionals to address this need. However, there are different studies that advocate for addressing the spiritual need [31–36] in the patient during the end-of-life process, proposing that this should be included in training for healthcare professionals. The proximity of death is one of the moments of spiritual awakening of the person and we must guarantee an associated attention to the people we accompany. Our research coincides with other studies that identify the need expressed by patients to “be cared for by professionals capable of humanely alleviating the physical, emotional, and spiritual pain they experience during the dying process” [36].

As a limitation, we must highlight that having held internal presumptions about the phenomenon of study due to the expertise of the authors in this subject, despite having made use of reflexivity, has limited some of the stages of the validation process. Furthermore, due to the terminal nature of the patients included in this study, it was very difficult to access the informants to obtain feedback from the data analysis.

5. Conclusions

End-of-life care represents a major challenge in our society due to the low percentage (14%) of patients with palliative needs who that are met. This need for palliative care will grow due to the increase in noncommunicable diseases and the aging of the world population. Palliative care by specialist professionals is a component of the provision of palliative care services. However, a sustainable, quality, and accessible palliative care system must be integrated into the context of primary healthcare, community, and home care, and supportive care providers, such as family members and community volunteers. The provision of palliative care services should be considered an ethical duty of health professionals.

Taking into account this context, it is necessary to establish measures that guarantee palliative care at all levels of care responsive to all chronic conditions. The professionals who accompany patients and family members in the end-of-life process must have obtained specific competencies regarding communication, presence, compassion, and spirituality, necessary for a comprehensive approach to this process and prevention of ethnocentrism at the end of life.

We believe that this study provides findings helpful to identify the competencies necessary for health professionals to comprehensively address patients and families in need of palliative care, ensuring a more humanized approach at all levels of care.

Author Contributions: Conceptualization, E.B.G.-N., S.G.N. and M.J.C.-T.; methodology, E.B.G.-N. and S.G.N.; software, M.J.C.-T.; validation, E.B.G.-N., S.G.N. and M.J.C.-T.; formal analysis, E.B.G.-N.; investigation, E.B.G.-N., S.G.N. and M.J.C.-T.; resources, S.G.N.; data curation, E.B.G.-N., S.G.N. and M.J.C.-T.; writing—original draft preparation, E.B.G.-N., S.G.N. and M.J.C.-T.; writing—review and editing, E.B.G.-N., S.G.N. and M.J.C.-T.; visualization S.G.N. and M.J.C.-T.; supervision, E.B.G.-N. All authors have read and agreed to the published version of the manuscript.

Funding: This research received no external funding.

Institutional Review Board Statement: The study was conducted according to the guidelines of the Declaration of Helsinki and approved by Ethics Committee PPEIBA, Government of Andalusia, Spain (protocol code 01/2020 CEPP and date of approval 18 January 2020).

Informed Consent Statement: Informed consent was obtained from all subjects involved in this study. Written informed consent has been obtained from the patient(s) to publish this paper.

Data Availability Statement: Third-Party Data. Restrictions apply to the availability of these data. Data was obtained from anonymous informants and are available through the authors with the permission of the informants.

Public Involvement Statement: Patients and relatives participated in the research as the study population. They checked the understanding of the modified elements and the comments from a non-specialist perspective (GRIPP2).

Guidelines and Standards Statement: This manuscript was drafted against the Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ) for Qualitative research.

Acknowledgments: We thank the patients and their families who participated in this research for the generosity of their disclosure.

Conflicts of Interest: The authors declare no conflict of interest.

References

1. World Health Organization. *Assessing the Development of Palliative Care Worldwide: A Set of Actionable Indicators*; World Health Organization: Geneva, Switzerland, 2021.
2. Musavi Ghahfarokhi, M.; Mohammadian, S.; Mohammadi Nezhad, B.; Kiarsi, M. Relationship between spiritual health and hope by dietary adherence in haemodialysis patients in 2018. *Nurs. Open* **2020**, *7*, 503–511. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
3. Laranjeira, C.; Benito, E.; Dixe, M.A.; Dones, M.; Specos, M.; Querido, A. SPACEE Protocol: “Spiritual Care Competence” in Palliative Care Education and Practice: Mixed-Methods Research in the Development of Iberian Guidelines. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2023**, *20*, 3505. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
4. Vidal-Roig, M. Actitud de los profesionales sanitarios ante el proceso de morir. *Apunt. Defic.* **2017**, *7*, 5–8.
5. Oliver, E.B.; Rivera, P.R.; Monje JP, Y.; Specos, M. Presencia, autoconciencia y autocuidado de los profesionales que trabajan con el sufrimiento. *Apunt. Bioética* **2020**, *3*, 72–88. [[CrossRef](#)]
6. Benito, E.; Mindeguía, M.I. La presencia: El poder terapéutico de habitar el presente en la práctica clínica. *Psicooncología* **2021**, *18*, 2. [[CrossRef](#)]
7. Butcher, H.K.; Bulechek, G.M.; Wagner, C.M.; Dochterman, J.M. *Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC)*, 7th ed.; Elsevier: Amsterdam, The Netherlands, 2018.
8. Muñoz-Devesa, A.; Morales-Moreno, I.; Bermejo-Higuera, J.C. The help relationship in nursing. *Index Enferm.* **2014**, *23*, 229–233. [[CrossRef](#)]
9. Ahmedzai, S.H.; Boland, J. The total challenge of cancer pain in supportive and palliative care. *Curr. Opin. Support. Palliat. Care* **2007**, *1*, 3–5. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
10. Fajardo-Chica, D. Sobre el concepto de dolor total. *Rev. Salud Pública* **2023**, *22*, 368–372. [[CrossRef](#)]

11. Sánchez, J.R.L.; Rivera-Largacha, S. Historia del concepto de dolor total y reflexiones sobre la humanización de la atención a pacientes terminales. *Rev. Cienc. Salud* **2018**, *16*, 340–356.
12. Frankl, V.E. *El Hombre en Busca de Sentido*, 6th ed.; Herder: Barcelona, Spain, 1985.
13. Benito, E.; Dones, M.; Babero, J. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. *Psicooncología* **2016**, *13*, 367–384. [[CrossRef](#)]
14. Booth, A.; Hannes, K.; Harden, A.; Noyes, J.; Harris, J.; Tong, A. COREQ (consolidated criteria for reporting qualitative studies). In *Guidelines for Reporting Health Research: A User's Manual*; Moher, D., Altman, D.G., Schulz, K.F., Simera, I., Wager, E., Eds.; John Wiley & Sons, Ltd.: Hoboken, NJ, USA, 2014; pp. 214–226.
15. Fusch, P.I.; Ness, L.R. Are we there yet? Data saturation in qualitative research. *Qual. Rep.* **2015**, *20*, 1408.
16. Taylor, S.J.; Bodgan, R. *Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación*; Paidós: Barcelona, Spain, 1987; Volume 1, p. 348.
17. Meadows, L.M.; Morse, J.M. Constructing evidence within the qualitative project. *J. Qual. Res.* **2005**, *9*, 106–112.
18. Puchalski, C.; Ferrell, B.; Virani, R.; Otis-Green, S.; Baird, P.; Toro, J.; Chochinov, H.; Handzo, G.; Nelson-Becker, H.; Prince-Paul, M.; et al. La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: El informe de la Conferencia de Consenso. *Med. Paliat.* **2011**, *18*, 20–40. [[CrossRef](#)]
19. Diego, P.M.; Ciccorossi, M.; Svoboda, I.F. El desarrollo de la competencia espiritual en clínica. *Rev. Iberoam. Bioética* **2022**, *18*, 1–13.
20. Galiana, L.; Oliver, A.; De Simone, G.; Linzitto, J.P.; Benito, E.; Sansó, N. A brief measure for the assessment of competence in coping with death: The coping with death scale short version. *J. Pain Symptom Manag.* **2019**, *57*, 209–215. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
21. Gijsberts, M.-J.H.E.; Liefbroer, A.I.; Otten, R.; Olsman, E. Spiritual care in palliative care: A systematic review of the recent European literature. *Med. Sci.* **2019**, *7*, 25. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
22. Wood, J. Cicely Saunders, 'Total Pain' and emotional evidence at the end of life. *Med. Humanit.* **2022**, *48*, 411–420. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
23. Gomes-Ferraz, C.A.; Rezende, G.; Fagundes, A.A.; De Carlo, M.M.R.D.P. Assessment of total pain in people in oncologic palliative care: Integrative literature review. *Palliat. Care Soc. Pract.* **2022**, *16*, 26323524221125244. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
24. Pesut, B.; Wright, D.K.; Thorne, S.; Hall, M.I.; Puurveen, G.; Storch, J.; Huggins, M. What's suffering got to do with it? A qualitative study of suffering in the context of Medical Assistance in Dying (MAID). *BMC Palliat. Care* **2021**, *20*, 174. [[CrossRef](#)]
25. Lisa Jane, B.; Bristowe, K. Communication in palliative care: Talking about the end of life, before the end of life. *Postgrad. Med. J.* **2016**, *92*, 466–470.
26. Tarberg, A.S.; Kvangarsnes, M.; Hole, T.; Thronæs, M.; Madssen, T.S.; Landstad, B.J. Voces silenciosas: Narraciones de cuidadores familiares sobre la participación en cuidados paliativos. *Enfermería Abierta* **2019**, *6*, 1446–1454. [[CrossRef](#)]
27. Espinoza-Suárez, N.R.; Zapata del Mar, C.M.; Mejía Pérez, L.A. Conspiracy of silence: A barrier in the physician, patient and family communication. *Rev. Neuropsiquiatr* **2017**, *80*, 125–136. [[CrossRef](#)]
28. Lemus-Riscanevo, P.; Carreño-Moreno, S.; Arias-Rojas, M. Conspiracy of silence in palliative care: A concept analysis. *Indian J. Palliat. Care* **2019**, *25*, 24. [[PubMed](#)]
29. John, C. Truth telling and the dying patient: A conspiracy of silence? *Int. J. Palliat. Nurs.* **2000**, *6*, 398–405.
30. Chochinov, H.; James, B.; Jitender, S. Death, dying, and dignity in the time of the COVID-19 pandemic. *J. Palliat. Med.* **2020**, *23*, 1294–1295. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
31. Machado, J.C.; Reis Helca, F.T.; Sena Edite, L.; Silva Rudval, S.; Boery Rita Narriman, S.; Vilela Alba, B.A. El fenómeno de la conspiración del silencio en pacientes en cuidados paliativos: Una revisión integradora. *Enfermería Actual Costa Rica* **2019**, *36*, 92–103.
32. Lormans, T.; de Graaf, E.; van de Geer, J.; van der Baan, F.; Leget, C.; Teunissen, S. Toward a socio-spiritual approach? A mixed-methods systematic review on the social and spiritual needs of patients in the palliative phase of their illness. *Palliat. Med.* **2021**, *35*, 1071–1098.
33. García-Navarro, E.B.; Medina-Ortega, A.; García Navarro, S. Spirituality in Patients at the End of Life-Is It Necessary? A Qualitative Approach to the Protagonists. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2021**, *26*, 227. [[CrossRef](#)]
34. Llop-Medina, L.; Fu, Y.; Garcés-Ferrer, J.; Doñate-Martínez, A. Palliative care in older people with multimorbidities: A scoping review on the palliative care needs of patients, carers, and health professionals. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2022**, *19*, 3195. [[CrossRef](#)]
35. Green, L.; Capstick, A.; Oyeboode, J. Sufrimiento iatrogénico al final de la vida: Un estudio etnográfico. *Med. Paliat.* **2023**, *37*, 984–992. [[CrossRef](#)]
36. Centeno, C.; Sitte, T.; De Lima, L.; Alsirafy, S.; Bruera, E.; Callaway, M.; Comoretto, N. Documento de posición oficial sobre la promoción global de cuidados paliativos: Recomendaciones del Grupo Internacional Asesor PAL-LIFE de la Academia Pontificia de la Vida, Ciudad del Vaticano. *J. Palliat. Med.* **2018**, *21*, 1398–1407. [[CrossRef](#)]

Disclaimer/Publisher's Note: The statements, opinions and data contained in all publications are solely those of the individual author(s) and contributor(s) and not of MDPI and/or the editor(s). MDPI and/or the editor(s) disclaim responsibility for any injury to people or property resulting from any ideas, methods, instructions or products referred to in the content.



**5.2 ARTÍCULO 2: SPIRITUALITY IN PATIENTS AT
THE END OF LIFE—IS IT NECESSARY? A
QUALITATIVE APPROACH TO THE
PROTAGONISTS.**





Article

Spirituality in Patients at the End of Life—Is It Necessary? A Qualitative Approach to the Protagonists

E. Begoña García-Navarro ^{1,2,3,*} , Alicia Medina-Ortega ¹ and Sonia García Navarro ^{1,3,4}

¹ Nursing Department, University of Huelva, 21007 Huelva, Spain; aliciadelosmaresaxo@gmail.com (A.M.-O.); soniagarcianavarro@gmail.com (S.G.N.)

² Social Studies and Social Intervention Research Center (ESEIS), Contemporary Thinking and Innovation for Social Development Research Center (COIDESO), Faculty of Nursing, University of Huelva, 21007 Huelva, Spain

³ Coping In the End of Life Research Center (AFLV), INVESTIGA+, Junta de Andalucía, 41008 Sevilla, Spain

⁴ United Clinical Management (U.G.C. Los Rosales), Distrito Huelva-Costa-Condado-Campiña, 21007 Huelva, Spain

* Correspondence: bego.garcia@denf.uhu.es

Abstract: Spirituality is the most unknown aspect of palliative care despite being the need that is most altered in the last moments of life. Objective. To identify on the one hand the spiritual needs of patients who are at the end of life and on the other hand, the way in which nursing professionals can work to provide effective accompaniment in this process. Method. A qualitative study was conducted which applied different data collection techniques. This was done to describe the phenomenon from a holistic perspective in relation to experts' perceptions of the competencies required by health professionals and palliative patients' spiritual needs. Semi-structured interviews were conducted within both populations. In order to analyze the qualitative data collected through interviews, discourse was analyzed according to the Taylor–Bodgan model and processed using Atlas.ti software. Results. Three well-differentiated lines of argument are extracted from the discourse in each of the groups, on the one hand in the group of patients they define the concept of spirituality, system of values and beliefs, and the Factors that influence the spirituality of patients at the end of life (differentiating palliative care areas/other areas) and on the other, the professionals agree with the patients in the line of argument of concept of spirituality although they define more metaphysical categories and the other two lines of argument that result are the spiritual attention in this process and the need for formation in spirituality. Conclusions. The provision of spiritual care gives meaning to the actions of nursing professionals when it comes to providing end-of-life care, achieving holistic care, humanizing death, and promoting a dignified end.

Keywords: spirituality; palliative care; nursing skills; end-of-life



Citation: García-Navarro, E.B.; Medina-Ortega, A.; García Navarro, S. Spirituality in Patients at the End of Life—Is It Necessary? A Qualitative Approach to the Protagonists. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2022**, *19*, 227. <https://doi.org/10.3390/ijerph19010227>

Academic Editors: Richard Gray, Sonia Udod and Paul B. Tchounwou

Received: 11 November 2021

Accepted: 24 December 2021

Published: 26 December 2021

Publisher's Note: MDPI stays neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.



Copyright: © 2021 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

1. Introduction

In a first approach to the word Spirituality, it is necessary to mention that it comes from the Latin spirit, which means breathing, vitality. If this concept is related to the word Alma, in Latin anima, it means the capacity for transcendence [1]. A more contemporary definition is described by Mytko and Knight [2] as a set of feelings that lead the individual to connect with himself, with others, with the purpose of life or with nature in search of value and meaning, to find peace and harmony. These authors mention the difference between the constructs of Spirituality and Religiosity, indicating that they are not exclusive of each other, that they can overlap or exist separately, as long as, carefully, they are categorized and interpreted. Under this same conceptual line, Puchalski describes spirituality as the aspect of the human condition that refers to the way in which individuals seek and express meaning and purpose, as well as the way in which they express a state of connection with the moment, with oneself (self), with others, with nature and with the significant or Sacred [3].

The appreciation of the spiritual dimension and the inclusion of professionals trained in palliative and spiritual care capable of listening to fears and pain providing hope and recognition to terminally ill patients are the basis of spiritual care models. This model of care has its foundations in the biopsychosocial–spiritual model of care [4] and the patient-centered model of care [5].

Spirituality is the least understood aspect of end-of-life care despite, surprisingly, being the most altered need in this process. Spirituality is a priority in the fundamental objectives of palliative care work. Palliative care focuses on improving the patient's quality of life, and this cannot be favored as a whole if the spiritual dimension is not addressed [6]. In the words of Stanislav Grof: *“Spiritual development is an evolutionary capacity that is innate to all human beings”*. It describes an impulse towards totality and the discovery of one's true potential [7]. It is as common and natural as birth, physical growth, and death, being an integral part of our existence. It is a classic concept, in the same way as the concept of human beings and their fear of facing death and the search for vital meaning. This means that, at the end-of-life, this fear and anguish grows exponentially making spiritual care hugely important for terminally ill patients [8]. For patients in palliative circumstances, spirituality is considered as a driving force to provide an optimal response to the circumstances of these individuals in relation to their own existence. *“The practice of spirituality is also seen as an agent for the transformation and regulation of emotions, with this representing an effective tool for reducing levels of depression and anxiety in those who find themselves in the final stages of life”* [9].

A high percentage of hospitalized patients are faced with emotions such as anguish, fear, depression, anger, dissatisfaction, etc., which are emotions with a high emotional and spiritual load. Nursing must care for these emotions [6]. According to studies conducted by Silvia Caldeira, *“spiritual anguish is defined as a state of suffering which is related with a lack of meaning in life”* [10]. In order to tackle this diagnostic, spiritual care must be provided by nursing professionals. This care should consider the way in which professionals are and act with both patients and their families. It should, therefore, be perceived as a holistic dimension of palliative care which preserves dignity and facilitates patients in their search for vital meaning and the relief of suffering [8].

It should be recognized that this sphere is a competence which must come, not only from psychology professionals belonging to the palliative care team but, also, from within the entire multidisciplinary team [11]. Different studies show that the nursing plays an important role at the time of facing death. Facing death appropriately poses the need to know the best way to act when faced with situations which generate great suffering and anxiety. This is the case as much for the individual living the end-of-life process, as for the professionals accompanying them and conditions their approach to providing care fitted to patient needs. An appropriate approach helps patients have a good death [10–12].

At its heart, all nursing care provision is based on spirituality as it is guided by hope, compassion and the conviction that an individual's life remains full of possibilities, even though it is limited in certain aspects [12,13]. Nonetheless, some challenges are encountered in real life. Indeed, despite spiritual care being an integral part of nursing care, its provision is highly diverse and can be influenced by the individual, cultural, and educational background of each nurse [13]. In the same way, a number of prejudices with regards to nursing are found in the healthcare system. Nurses have been judged to have underestimated the spiritual dimension in care and various factors have been proposed to explain this limitation. These factors include a lack of awareness of its importance and a lack of preparation, incorrect interpretation of the term spirituality, lack of desire to provide spiritual care. However, different systematic reviews have served to demonstrate [8–14] that in the nursing setting, nurses demonstrate an understanding of spiritual and religious care that is in tune with the construct that is advocated in the present day as much in the current Spanish setting as in Europe and the United States. Professionals have also indicated that patients serve as a mirror of their own mortality and, when health workers are open to listening and sharing anguish, they are able to understand the process gone through

by patients and facilitate the search for making sense of the illness itself. Nevertheless, professionals who are not able to face up to their own problems with regards to death will find it even more difficult to face up to the death of another person and with seek to distance themselves from it [15]. The attitudes of nurses towards this type of care is favorable, although a need to raise awareness of specific related care responsibilities is detected. Training relating to some aspects of intervention needs to be completed [16].

With the development of the study we propose on the one hand to identify the spiritual needs of patients in a situation of terminality through their discourse and on the other, by the hand of experts in palliative care, to know what professional skills are decisive to respond to the needs of patients at the end of life. In this way, the foundations would be laid for future lines of research aimed at establishing proposals for improvement based on evidence.

2. Materials and Methods

A qualitative design and phenomenological approach was followed through content analysis as described by Taylor and Bodgan [17]. We have used this methodology since it allows us to know the emic of the participants, that is, to understand the perception of people, as well as feelings and thoughts, from their testimonies, full of meanings, symbols, intentions, motives, and beliefs. Esta investigación se adhiere a las directrices del COREQ [18].

In order to respond to the proposed objectives, we address two populations. On the one hand, we selected palliative patients belonging to care support groups in the municipality and on the other hand we selected expert professionals that worked in in end-of-life processes in the same geographical setting. The sampling strategy was theoretical sampling, a technique that was developed by Glaser and Strauss [19] and where the sample is selected through the use of a successive strategy, progressive incorporation of informants, and evidence of similar studies, coinciding in a total of 10 expert professionals. However, in the group of patients, given the difficulties of accessibility to palliative patients voluntarily reported to be informants, the snowball sampling technique was used [20], we were able to reach 7 patients who behaved in a heterogeneous sample, and given their generosity and need for expression we managed to saturate in each of the dimensions found.

Intentional sampling was carried out during the months from May to November 2020. The sample size was determined progressively during the course of the research incorporating informants until the saturation of the information was reached [21]. In other words, research activities were continued until no new data pertaining to thematic categories could be extracted. In order to be considered for inclusion, this patient group had to comply with the criteria of belonging to the municipality under study, being of adult age, having been informed of their diagnosis and prognosis, having been informed about the process to be undergone, and, finally, having signed an informed consent form. In the case of expert professionals in end-of-life processes, once relevant individuals agreed to participate, the only criterion was that they provided written informed consent.

In order to analyze the discourse obtained in the interviews, the model described by Taylor–Bodgan [17] (Table 1).

The research team meets to obtain the script of the interviews and we carried out a pilot test with a professor and a collaborating student. Subsequently, the principal investigator conducted in-depth interviews with the aim of further exploring some of the dimensions that had emerged in the first interviews and thus obtaining more data.

Interviews were recorded and transcribed. The research team listened to and read the interviews in order to make an initial superficial interpretation. This provided a general idea which supported a more in-depth analysis (identification of relevant recurring themes, search for similarities and differences between themes in order to develop codes–dimensions and, with these, thematic categories. The repetition of codes—dimensions—on behalf of researchers—blind analysis—indicated that the analysis got to the essence and exposed the meaning of the studied phenomenon).

Table 1. In-process analysis approach in qualitative research (Talor–Bogdan).

Stage	Action
Discovery (search for topics by browsing the data in every possible way)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Read the data repeatedly 2. Keep track of themes, insights, interpretations and ideas 3. Look for emerging topics 4. Build topologies 5. Develop concepts and theoretical propositions 6. Read the bibliographic material 7. Develop a history guide
Coding (meeting and analysis of all the data that refer to themes, ideas, concepts, interpretations and propositions)	<ul style="list-style-type: none"> • Develop coding categories • Encode all data • Separate the data belonging to the various coding categories • See what data has been left • Refine your analysis
Data revitalization (interpret them in the context in which/where they were collected)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Requested o unsolicited data 2. Observer influence on stage 3. Who was there? (differences between what people say and do when are alone and when there are others in the place) 4. Direct and indirect data 5. Source (distinguishing between the perspective of a single person and that of a larger group) 6. Our own assumption (critical self reflection)

The two study populations were made up of patients and expert professionals in end-of-life processes. In order to ensure validity and reliability, the entire process of coding and analyzing discourse was conducted independently by three members of the research team. Discrepancies were discussed until consensus was reached.

The study was conducted according to the guidelines of the Declaration of Helsinki, and approved by the Ethics Committee PPEIBA, government of Andalusia, Spain (protocol code 01/2020 CEPP and date of approval 18 January 2020).

3. Results

3.1. Participant Characteristics

Seventeen informants were interviewed. This included seven patients, of both sexes and with different illness progression states, undergoing palliative processes. This also included ten end-of-life expert professionals, these were representative in terms of age, gender, and years of experience in the field (Table 2).

The coding of discourse from interview transcripts produced 27 different codes. Of these, 17 were generated in the patient group and 10 in the expert population. This basis was developed using the data management program Atlas.ti. In consideration of the repetition of utterances in relation to each code, six lines of argument emerged which were equally distributed within both population groups, suggesting that the concept of spirituality coincided in each population (Table 3).

3.2. Lines of Argument

Line of argument 1 (patient group), coincides with line of argument 4 (professional expert group) with regards to the concept of spirituality. This agreement is not so much seen in the content overall, which is understandable given existing differences between both populations, but in reference to the search for the meaning of life as a cornerstone of spirituality (Table 4).

Considering further the idea of individual projection used by the palliative patient group to discuss spirituality relative to end-of-life processes, a code emerges which reached saturation very quickly. This code referred to connecting with others in order to give meaning to the processes. Selected patients also added accompaniment and communication to this concept.

Table 2. Sociodemographic characteristics of those interviewed.

Participant	Patient/Professional	Age	Disease Evolution Palliative Care Experience (Years)	Sex
Participant 1	Palliative Patient	74	4	Female
Participant 2	Palliative Patient	78	2	Male
Participant 3	Palliative Patient	45	0	Male
Participant 4	Palliative Patient	64	6	Female
Participant 5	Palliative Patient	69	3	Female
Participant 6	Palliative Patient	51	4	Female
Participant 7	Palliative Patient	60	3	Female
Participant 8	Nursing Professional	53	17	Female
Participant 9	Academic Professional	47	17	Female
Participant 10	Nursing Professional	60	28	Female
Participant 11	Nursing Professional	49	24	Female
Participant 12	Nursing Professional	56	28	Female
Participant 13	Nursing Professional	55	24	Male
Participant 14	Academic Professional	34	10	Female
Participant 15	Nursing Professional	41	16	Female
Participant 16	Nursing Professional	48	22	Female
Participant 17	Nursing Professional	56	26	Male

“I am really well attended to by all of my family. My sister-in-law comes every other day to see me and asks me many questions. I am grateful to my wife for all of the help and love that she is giving me, and of course for caring for me completely. I feel really loved by the people who are around me, they really go out of their way”.

(Patient Palliative 02)

“I tell my daughter not to suffer because of me, that she has to live her life. My daughter gets scared a lot because she thinks that I am going to bleed out and I have to cheer her up”.

(Patient Palliative 04)

Table 3. Origin of study categories and subcategories according to population group.

Study Population	Line of Argument	Categories	Work Experience	Scientific Evidence	Emerging Discourse	
Palliative care patient	Concept of spirituality	Meaning of life	*	*		
		Connection with others	*	*		
		Hope			*	
	System of values and beliefs	Patient's system of values and beliefs	*	*		
		System of values and beliefs linked with religion and metaphysical phenomenon			*	
		Spirituality in end-of-life care	*	*		
	Factors that influence the spirituality of patients at the end of life	Spirituality in society				*
		Worries/concerns	*	*		
		Conflict				*
		Coping strategies				*
		Social support	*	*		
		Sense of security	*	*		
		Proximity to death	*			
		Feelings of despair				*
		Pain	*	*		
		Fear of suffering	*	*		
End-of-life processes: Professional	Concept of spirituality	Spirituality	*	*		
		Evolution of spirituality			*	
	Spiritual care	Spirituality in clinical care	*	*		
		Spirituality in palliative care units			*	
	Training needs pertaining to spirituality	Need for spirituality training	*	*		
		Degree training			*	
		Postgraduate training			*	
		Personal experience			*	
			Tools to evaluate patients' spiritual needs			*

The * symbol indicates that each category described has been generated in the different techniques shown in the column headings: Work Experience, Scientific Evidence y Emerging Discourse.

Turning attention back to the patient group, a second line of argument is found which was called as system of values and beliefs, and was deemed to be fundamental for understanding the spiritual end-of-life component. As with the other arguments generated by this population, the intensity of this component meant that it was tightly linked with the moment being lived at the time of data collection. Further, this line of argument defined codes that were highly relevant to end-of-life accompaniment. On the one hand, the system of values and beliefs emerged at a general level. On the other hand, something more metaphysical was coded. It is important to highlight that all of the discourse transcripts were coded as highlighting this component, with saturation occurring prematurely following discussion of faith and religion.

“I believe so, the idea that there is someone and that I turn to them at certain times. I believe in a higher being, accompaniment exists at certain moments. Yes at times when I need them, when it gives me stability. But I am not practicing at all”.

(Patient Palliative 02)

Another dimension, linked with one's belief system and, at the same time, spirituality, that was generated by informants was hope.

“I when I lead a normal and acceptable life I feel super satisfied, I have learned to enjoy the small things. Get up and do three things in my house, it's the most wonderful thing in the world to me, because maybe in the future I won't be able to. I have hope again. I am able to cling onto anything. With really small things, share time with others. I think that that is really positive and it helps me a lot in these moments”.

(Patient Palliative 01)

The palliative patient population also coincided with the expert professional population with regards to the need for palliative care to include attention to spirituality. Differences emerged in patient discourse which pertained to the approach taken in palliative units and in other units.

“In palliative patient they do it really well, because they approach that facet, they treat your symptoms, but also your concerns”.

(Patient palliative 03)

The last line of argument generated from patient discourse, Line of argument 3, pertains to the factors that influence patient spirituality at the end of life. This argument is characterized by a large volume of emergent dimensions, with all being born out of service user perceptions. Saturation was reached with regards to the need to address conflict (Table 5).

With regards to the expert professional group, we previously described a line of argument that is in sync with another given by patients; however, another two arguments stand out for revealing idiosyncrasies of this group. Namely, these are spiritual care and training needs for effectively providing this care.

One of the subcategories underlying this first argument is spirituality in clinical and spiritual care. Utterances gathered together in relation to this dimension came from discourse that focused on a need that is currently not catered for, not even in palliative care.

“I'll sum it up in a really simple way, if when the moment comes you are not capable of standing 25 minutes of hugs and grief with a person in your arms, you're not qualified. We are used to working with the pain ladder and when one approaches on an existential level the reality of a person who is dying they must be able to open up, to tremble with the other and above all to look with them into the abyss, I think that it isn't done well because I think that we live with little awareness us professionals”.

(Professional expert 08)

“Because there isn't the custom of talking about this, and less in those moments at the end of life. For me it was much more difficult to do it at other services where there was a lot of need because it wasn't expected of me, in the palliative context it is. But there isn't any assessment of the life project, religious dimension, celebrations, last rites; rites are really important to the spiritual dimension. It isn't integrated as a part of the job. Because there is a need to respond to what is expected of the nurse”

(Professional expert 02)

Table 4. Line of argument 1 patients: Concept of spirituality vs. line argument 4 Professional expert: Concept of spirituality.

		Role
Line of Argument 1 Vs. Line of Argument 4	Professional expert	EXP02 <i>“It is the need that men and women have to transcend daily life, giving it meaning. The same with passions, that can be related with the image of some type of God or specific ideas . . . that people can demonstrate solidarity with each other is nothing more than the most beautiful or wonderful branches of spirituality. It is a dimension that is within all human beings, and not only in each human being, but also in every town”</i>
		EXP07 <i>“Spirituality, which does not identify with a single unique divinity, is the expression of the essence of a person from where everything is governed and finds value. A person who does not have spirituality bears a higher burden of internal defeat. They lack the foundations and nutrients that help to interpret life . . . A society without spirituality is dead, it gets manipulated by whatever ideology regardless of where it comes from. For this, mature spirituality leads individuals and society to be critical”</i>
	Palliative Patients	PPAL01 <i>“I am very satisfied with the life I have led before the illness, and with the life I lead now. I go out, I don’t hide myself away at home. I don’t ask for things I can’t do. I don’t have that feeling of “I could have done that and I didn’t do it”</i>
		PPAL03 <i>“I know everything I have, I don’t stop asking because I want to know how long I have left to live and how I am going to be up until I die”</i>
		PPAL07 <i>“But I want to be awake up until the end if I don’t have strong pains. Until the end I want to see my children, my grandchildren, my neighbors, my daughters-in-law. I wouldn’t like to lose my mind or say silly things”</i>

Table 5. Line of argument 3, palliative patient group. Factors that influence patient spirituality at the end of life.

		Role		
Line Argument: Concept of Spirituality	Palliative Patients	need to address conflict	PPAL3	<i>“People are not really used to expressing anything that is not exactly physical, for this reason I try to resolve conflict both talking and without talking”</i>
		coping strategies	PPAL6	<i>“I am dealing with it 100% well, don’t consider it, I move forward, I keep going. I am great, I always say that I am good, it is better to not dwell”</i>
		social support	PPAL3	<i>“My husband is my main support, because my children support me, they call me every day, but they live in Madrid. They really do care for me a lot. But without him I wouldn’t have had the strength to go on”</i>
		sense security	PPAL7	<i>“It makes me feel good being able to lead the most normal life possible. To be able to have a beer someday with friends, any little thing will do for me”</i>
		closeness to death	PPAL2	<i>“I know I’m in a very advanced stage of metastasis but then... how it’s going to be, what I’m going to feel..... I think everything will be fine and that relaxes”</i>
		feelings of despair	PPAL4	<i>“But yesterday got me a bit despairing, and I said “now whatever has to happen”. Plus I really wanted to cry and I said “now I can’t stand this anymore”</i>
		pain	PPAL2	<i>My legs I can hardly move them for the pain. And for this I take a lot of painkillers every day, that has morphine, up until now they haven’t given me a single day without pain. They tell me that my pain is very difficult because it is in the bones and the nerves”</i>
		fear of suffering	PPAL1	<i>“Ay goodness me, that I don’t have to suffer much when I am dying, that my loved ones don’t see me suffer so that they don’t suffer, that I fall asleep one night, but the suffering . . . ”</i>
		body image	PPAL7	<i>“7 years ago now I had an operation for breast cancer, they gave me a prosthetic and it looks awful, looking at it, it’s the difference between the two that you notice even with clothes, but it doesn’t bother me as much now because I have other concerns”</i>
		family background	PPAL5	<i>“Four siblings have died of the same thing. And my mum, I think it is hereditary. There’s more to come . . . I had a really bad time when they went, with my twin, we always used to go out together . . . It is obvious that my destiny is what it is, the same as my family”</i>

Other experts, in this same category, had already pointed to training as the answer to integrating the spiritual component into end-of-life care. The absence of this care is linked with the scarcity of competencies in this area.

“If it isn’t taught or if no experience is given of spirituality in the teaching of medicine or nursing, well we run the big risk of putting ourselves in front of a sick person without criteria that help us to understand beyond what is presented in their illness. It is never our job to judge anybody, but to be the doctor to whom the person can flow what they really want to express from inside of them. And all of this in a climate of confidence and serenity. Embodied spirituality is also this expression of support in daily things that make life more dignified”.

(Professional expert 10)

Finally, the presentation of results is ended with the sixth line of argument, which was alluded to in all of the aforementioned categories and for which a code emerged following specialization of discourse. This code refers to the training needs of professionals to approach the spirituality of patients who find themselves undergoing end-of-life processes. Some utterances agreed on the need to know oneself and undergo introspection in order to be able to attend to another.

“The patients open up the path to this search and I study. A lot of things come out of your own free will, but, are you doing it right or not? It isn’t easy to bring serenity to someone who is dying, that this process that they go through is a process of personal and family growth, if you yourself don’t believe it. First you have to wake up within yourself, then you have to train yourself to not do things wrong, because without wanting to you can do harm”.

(Professional expert 04)

Other utterances refer to the need to conduct team training in an interdisciplinary way in order to be able to provide holistic patient care.

“From our daily experience in hospitals at no time is a formal meeting space found where it is possible to work on teamwork in all of the required areas. And this is a mistake because it limits a lot the reach of care to patients and to those around them. Medical care and nursing slip into healthcare, but the spiritual is not integrated”.

(Professional expert 07)

4. Discussion

The two populations under study in this research coincide in defining spirituality, in describing it as a way to connect with others and give meaning to the final process they are experiencing—in the case of palliative patients—or to give meaning to their existence and contact with life in the case of expert professionals. Authors, like Torralba [22], define spiritual intelligence as a form of existential or transcendent intelligence which enables human beings to question the meaning of their existence. It allows them to step away from reality, favors the elaboration of a life project, and permits them to transcend materiality, interpret symbols and understand the wisdom of life.

Another of the dimensions described in the results where both groups, coincide is the need to addressing the spiritual component in end-of-life care. Various authors [3,4,6] agree that treatment that strives to provide integral and dignified care must attend to all dimensions of the human being and tackle all patient and family needs. It should converge to include “dying well”, the absence of suffering (in terms of the physical, emotional and spiritual) and the absence of pain for both the inflicted individual and their family. The present study, in accordance with a previous study [3], verified that these spiritual needs are present during the final moments, even when the patient is not aware of it. This is exemplified by the comment: *“I have learned to enjoy the small things. Get up and do three things in my house, it’s the most maroelous thing in the world for me, because maybe in the future I won’t be able to”* (Patient Palliative 01). Other previous research studies have also revealed

similar outcomes [11,12]. Torralba [22,23] named needs of a spiritual nature that were conceived by the philosopher Simone Weils [24], in which the need to find meaning during these moments of life and reconciliation with oneself require spiritual intelligence. These can also be extrapolated from the discourse provided by unwell individuals in response to the situation in which they find themselves as a means to overcome it.

Delving deeper into the narrative of interviewed patients undergoing end-of-life processes, two main worries or concerns emerged with arise at these moments [22]. Specifically, these were concern around what death would be like or what would take place at the moment of death (Patient palliative 01) and fear of suffering (Patient Palliative 04). At the same time, references to spirituality emerged in all aspects of life as a method of help and support. This is demonstrated in the quote: *“A lot of pain, but always positive, wanting to better myself, wanting to be strong and smiling for my husband, for my son, for my parents and my sister . . . ”* (Patient Palliative 03). Similar outcomes have also been described in works conducted in the clinical setting [3,25].

Based on the discourse resulting from the content analysis of expert professionals, the physical and emotional vulnerability developed to end-of-life processes causes an increase in the spiritual needs of patients and their families. These needs must be satisfied by health professionals in the end-of-life care setting. These results coincide with previous studies [3,4], that spiritual needs permeate the discourse of informants along with the importance of addressing them in order to provide comprehensive and exemplary care to patients and families involved in palliative care.

Besides, outcomes of the present study demonstrate the importance of spirituality at these moments and the huge impact of the quality of care, in the same way as reflected in other research [3]. It can be concluded that, based on the discourse of participating informants, the spiritual dimension is a felt need pertaining to the population of palliative patients in Huelva.

According to the palliative patients interviewed, nursing professionals must attend to the spiritual needs of patients at the end of life. There are authors [26] who agree on this idea, and conclude the need to include it in the academic world. An idea that in turn coincides with the speeches provided by the expert professionals interviewed. For instance, *“I have the feeling that this dimension is not touched upon not even when covering other material. The spiritual dimension is not integrated in the curriculum anywhere, therefore, nobody has to give it”* (Professional expert 02). The study confirms that spirituality is forgotten about. Nonetheless, it is true that students present high indices of knowledge and positive attitudes towards spirituality [8], although deficiencies are observed in knowledge and the delivery of nursing interventions related with spirituality [11]. New generations of students will be the future of the nursing profession. If these students are not trained to meet this need, spirituality will once again become an empty space in “integral” care plans.

With regards to discourse provided by professionals, it was revealed that positive attitudes exist along with a predisposition towards spiritual care. Such spiritual care is not only for religious individuals but also includes atheists and agnostics. This is in accordance with the concept of holistic health care proposed by the World Health Organization, which includes the integration of spirituality in nurses’ care plans in line with previously conducted studies [12].

According to various studies [3,11] and two of the interviewed experts (Professionals Experts 01, 05), the act itself of working at a palliative care unit, where professionals continuously come into contact with death, should help them develop skills to provide spiritual care. In this sense, the compassion satisfaction shown by the care provider to the sick person connects with that individual and, at the same time, helps the professional manage their own feelings and compassion satisfaction [27].

The concept of spirituality defined by the panel overall agrees with current understanding of the construct, not only in the Spanish context but, also in Europe [7,13,22,28]. *“Spirituality, which does not identify with a single unique divinity, is the expression of the essence of a person from where everything is governed and finds value”* (EXP05). Spiritual

care is understood as being basic to nursing care, as indicated by: “Each one is how they are, this generates suffering at the time of death and if you as a professional don’t mitigate that, death is not as dignified as it should be” (Professional expert 01); “Spirituality is the capacity to tremble with the other person” (Professional expert 04). The importance of training in this environment was emphasized, in both nursing degrees and postgraduate training, and of the use of therapeutic tools and tools to detect spiritual suffering. This was outlined in the quote: “But we realized that it wasn’t just an exploratory tool but a therapeutic tool. Those who use it must be really aware, be in control, know how far to go, when they have to interrupt, when is the right moment and when no, for this you have to be trained” (Professional expert 03). Similar outcomes have been reflected in various articles [3,4,6,24,29].

Strengths and Limitations

This study is innovative as it describes the need for spiritual accompaniment in the final process of life from the perspective not only of the professional who performs it, but of the protagonists themselves, the patients who are in this process. More studies and research, both quantitative and qualitative, are needed that contemplate the spiritual need, as well as the competences of nursing professionals for their development both in our field of study—palliative care—and outside it. Therefore, this research should be extended to different health professionals, doctors, nurses and psychologists, as well as to different areas where addressing the end of life is a priority.

Social awareness, and specifically of health professionals, in the spiritual field is fundamental, so this content should be included in the most initial stages of individual education. “A society without spirituality is dead, breathless, without criteria, it allows itself to be manipulated by whatever ideology it comes from. That is why a mature spirituality makes the person and society critical, open, non-manipulable, constructive: free”.

5. Conclusions

The provision of spiritual care gives meaning to the actions performed by nursing professionals and the end of life, achieving holistic care, humanizing death, and promoting a dignified end. In the present work, it is true that spiritual accompaniment was seen to be challenged by its very nature given that the experimental paradigm did not achieve complete understanding or exploration. This being said, obtained outcomes verify that the spiritual dimension is understood by professionals on hand to accompany as a human universal and, with that, approaching it correctly will help other needs to be addressed. For this reason, following elaboration of the present study, it can be concluded that better training is required in this setting. Such training should be transversal, and be included within the Nursing degree, as well as in postgraduate training. This would promote the lifelong learning of nursing professionals in the city. In this way, social awareness could be strengthened within the nursing context in a way that encourages professionals working in the field to contemplate spiritual accompaniment as an indispensable aspect of care plans.

In the run up to the end of life, a lack of spiritual care becomes even more tangible for patients. Through the present study it can be confirmed that not only palliative patients are impacted by this dimension and, instead, spiritual conflict take occur at any vital stage and generate suffering. Nursing must be on hand to meet this need and mitigate its potential consequences through the route of integral and personalized care.

Author Contributions: Conceptualization, E.B.G.-N.; Formal analysis, A.M.-O. and E.B.G.-N. Research and analysis S.G.N., A.M.-O., and E.B.G.-N. Writing and preparation of the first draft E.B.G.-N. Drafting A.M.-O., S.G.N., and E.B.G.-N. All authors have read and agreed to the published version of the manuscript.

Funding: This research received no external funding.

Institutional Review Board Statement: The study was conducted according to the guidelines of the Declaration of Helsinki, and approved by Ethics Committee PPEIBA, government of Andalusia, Spain (protocol code 01/2020 CEPP and date of approval 18 January 2020).

Informed Consent Statement: Informed consent was obtained from all subjects involved in the study.

Conflicts of Interest: The authors declare no conflict of interest.

References

- Volker, G. *Filosofía de la Psicología*; Herder: Barcelona, Spain, 2006.
- Mytko, J.J.; Knight, S.J. Body, mind and spirit: Towards the integration of religiosity and spirituality in cancer quality of life research. *Psychooncology* **1999**, *8*, 439–450. [[CrossRef](#)]
- Puchalski, C.; Ferrell, B.; Virani, R.; Otis-Green, S.; Baird, P.; Bull, J.; Chorchinov, H.; Handzo, G.; Nelson-Becker, H.; Prince-Paul, M.; et al. La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: El informe de la Conferencia de Consenso. *Med. Paliativa* **2011**, *1*, 20–40. [[CrossRef](#)]
- Benito, E.; Barbero, J.; Dones, M. *Espiritualidad en Clínica. Una Propuesta de Evaluación y Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos*; Sociedad Española de Cuidados Paliativos: Madrid, Spain, 2014; ISBN 978-84-940224-3-2.
- Vincensi, B.B. Interconnections: Spirituality, spiritual care, and patient-centered care. *Asia-Pac. J. Oncol. Nurs.* **2019**, *6*, 104. [[CrossRef](#)]
- Arrieira, I.C.D.O.; Thofehrn, M.B.; Porto, A.R.; Moura, P.M.M.; Martins, C.L.; Jacondino, M.B. Espiritualidade nos cuidados paliativos: Experiência vivida de uma equipe interdisciplinar. *Rev. da Esc. Enferm. da USP* **2018**, *52*, 3312. [[CrossRef](#)]
- Reich, K.H. Spiritual development: Han F. de Wit's and Stanislav Grof's differing approaches. *Zygon* **2001**, *6*, 509–520. [[CrossRef](#)]
- Pinedo, M.T.; Jiménez, J.C. Cuidados del personal de enfermería en la dimensión espiritual del paciente. Revisión sistemática. *Cult. Cuid. Rev. Enfermería Humanid* **2017**, *48*, 110–118. [[CrossRef](#)]
- Velosa, T.; Caldeira, S.; Capelas, M. Depression and Spiritual Distress in Adult Palliative Patients: A Cross-Sectional Study. *Religions* **2017**, *19*, 156. [[CrossRef](#)]
- Caldeira, S.; Pinto, S.; Capelas, M. Spiritual care at the end of life. *Nurs Stand.* **2013**, *28*, 41–45. [[CrossRef](#)]
- Codorniu, N.; Guanter, L.; Molins, A.; Utor, L. *Competencias Enfermeras en Cuidados Paliativos*; Sociedad Española de Cuidados Paliativos: Madrid, Spain, 2013; ISBN 978-84-940224-0-7.
- Ortega, Á.M.; Ruiz-Fernández, M.D.; Ortiz-Amo, R.; Cabrera-Troya, J.; Carmona-Rega, I.M.; Ibáñez-Masero, O. Atención recibida al final de la vida en los servicios de urgencias desde la perspectiva de los cuidadores: Estudio cualitativo. *Enferm. Clin.* **2019**, *29*, 10–17. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
- Rudilla, D.; Soto-Rubio, A.; Pérez, M.A.; Galiana, L.; Fombuena, M.; Oliver, A. Intervenciones psicológicas en espiritualidad en cuidados paliativos: Una revisión sistemática. *Med. Paliativa* **2018**, *25*, 203–212. [[CrossRef](#)]
- Morillo-Martín, M.; Galán, J.M.; Llanos, F. Actitudes de las Enfermeras ante los Cuidados Espirituales y Religiosos en un Hospital General. *Index Enferm.* **2017**, *26*, 152–156.
- Martins, H.; Caldeira, S. Spiritual Distress in Cancer Patients: A Synthesis of Qualitative Studies. *Religions* **2018**, *20*, 285. [[CrossRef](#)]
- Rogers, M.; Wattis, J.; Khan, W.; Curran, S. A questionnaire-based study of attitudes to spirituality in mental health practitioners and the relevance of the concept of spiritually competent care. *J. Psychiatr. Ment. Health Nurs.* **2019**, *28*, 1165–1175. [[CrossRef](#)]
- Taylor, S.J.; Bogdan, R. *Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación*; Paidós: Barcelona, Spain, 1987; ISBN 84-7509-816-9.
- Tong, A.; Sand, P.; Craig, J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *Inter. J. Qual. Health Care* **2007**, *19*, 349–357. [[CrossRef](#)]
- Glaser, B.; Strauss, A. *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*; Aldine: Chicago, IL, USA, 1967.
- Ghaljaie, F.; Naderifar, M.; Goli, H. Snowball sampling: A purposeful method of sampling in qualitative research. *Strides Dev. Med. Educ.* **2017**, *14*, e67670. [[CrossRef](#)]
- Fusch, P.I.; Ness, L.R. Are we there yet? Data saturation in qualitative research. *Qual. Rep.* **2015**, *20*, 1408–1416. [[CrossRef](#)]
- Torrallba, F. *Inteligencia Espiritual*; Plataforma: Barcelona, Spain, 2010; ISBN 978-84-96981-74-4.
- Torrallba, F. Necesidades espirituales del ser humano, Cuestiones preliminares. *Labor Hosp.* **2004**, *271*, 7–16.
- Rozelle-Stone, A.R.; Stone, L. *Simone Weil and Theology*; Bloomsbury: New York, NY, USA, 2013; ISBN 9780567424303.
- Kruizinga, R.; Scherer-Rath, M.; Schilderman, J.B.A.M.; Weterman, M.; Young, T.; van Laarhoven, H.W.M. Images of God and attitudes towards death in relation to spiritual wellbeing: An exploratory side study of the EORTC QLQ-SWB32 validation study in palliative cancer patients. *BMC Palliat Care* **2017**, *8*, 56–67. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
- Benito, E. Los cuidados espirituales, entraña de los cuidados paliativos. *Med. Paliativa* **2011**, *18*, 1–3. [[CrossRef](#)]
- Oliver, A.; Benito, E.; Sansó, N.; Galiana, L. Cuestionarios de atención espiritual en cuidados paliativos: Revisión de la evidencia para su aplicación clínica. *Psicooncología* **2007**, *13*, 385–397. [[CrossRef](#)]
- Buceta, M.; Bermejo, J.C.; Villaceros, M. Elementos potenciadores de la satisfacción por compasión en profesionales sociosanitarios. *An. Psicol.* **2019**, *35*, 323–331. [[CrossRef](#)]
- Miqueletto, M.; Silva, L.; Figueira, C.B.; Dos Santos, M.R.; Szylyt, R.; de Faria, C.R. Espiritualidade de famílias com um ente querido em situação de final de vida. *Rev. Cuid.* **2017**, *8*, 1616–1627. [[CrossRef](#)]



**5.3 ARTÍCULO 3: NURSING STUDENTS’
PERCEPTIONS OF SPIRITUAL NEEDS AT THE END
OF LIFE. A QUALITATIVE STUDY.**





OPEN ACCESS

EDITED BY

Hector Wing Hong Tsang,
Hong Kong Polytechnic University,
Hong Kong SAR, China

REVIEWED BY

Silvia San Román Mata,
University of Granada, Spain
Pietro Crescenzo,
University of Bari Aldo Moro, Italy

*CORRESPONDENCE

E. Begoña García-Navarro
✉ bego.garcia@denf.uhu.es

RECEIVED 27 December 2022

ACCEPTED 26 June 2023

PUBLISHED 14 July 2023

CITATION

García-Navarro EB, Navarro SG, Sousa L,
José H, Caceres-Titos MJ and
Ortega-Galán Á (2023) Nursing students'
perceptions of spiritual needs at the end of life.
A qualitative study.
Front. Psychiatry 14:1132581.
doi: 10.3389/fpsy.2023.1132581

COPYRIGHT

© 2023 García-Navarro, Navarro, Sousa, José,
Caceres-Titos and Ortega-Galán. This is an
open-access article distributed under the terms
of the [Creative Commons Attribution License
\(CC BY\)](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/). The use, distribution or reproduction
in other forums is permitted, provided the
original author(s) and the copyright owner(s)
are credited and that the original publication in
this journal is cited, in accordance with
accepted academic practice. No use,
distribution or reproduction is permitted which
does not comply with these terms.

Nursing students' perceptions of spiritual needs at the end of life. A qualitative study

E. Begoña García-Navarro^{1,2*}, Sonia García Navarro², Luis Sousa³,
Helena José³, María José Caceres-Titos² and
Ángela Ortega-Galán²

¹Social Studies and Social Intervention Research Center & COIDESO, University of Huelva, Huelva, Spain, ²Department of Nursing, University of Huelva, Huelva, Spain, ³Escola Superior de Saúde Atlântica, Barcarena, Portugal

Spirituality is defined as the meaning of life, being the very essence of life made up of all of the aspects inherent to it. During end-of-life processes, this need is shown to be particularly altered in patients and yet it is an aspect that the health professionals accompanying patients in this situation report being least equipped to address, alongside therapies that could help to meet these needs, such as art therapy. An exploratory qualitative study was conducted, adheres to the guidelines of COREQ (41). The study population were final year students undertaking a nursing degree at the University of Huelva, Spain. The sample was selected via intentional sampling using snowball recruitment from the study population. Stratification according to gender was performed due to the feminised nature of the population. Sample size was determined progressively during the research, with recruitment ceasing at 13 informants once information saturation was achieved. Inclusion criteria required that participants were to be final year students enrolled on a nursing degree who had provided consent to participate voluntarily in the research. The analysis Realized was interpretive phenomenological (IPA) as described by Smith (43–45). The present study revealed that students perceive their training on spiritual care to be deficient. Despite them reporting that they possess the skills and tools to provide end-of-life care, this is not enough to provide effective accompaniment, given that this moment brings them into touch with their own insecurities. Students verbalized the need to learn strategies to address this shortcoming regarding final accompaniment, for instance, through art, with creativity being one of the skills with the potential to uncover the meaning of life.

KEYWORDS

spirituality, coping, end of life, nursing, student nursing, palliative care, mental health, wellbeing

Highlights

- Nursing students place a lot of importance on accompaniment at the end of life, perceiving it to be a factor that attenuates fear and other prevailing emotions during this process contributing, in this way, towards mental wellbeing in the patient.
- Students describe the importance of working in line with the patients' spiritual needs but report not having adequate training to carry this out.
- A patient's spiritual needs at the end of life are related with coping during this process and students do not feel equipped to address this.
- Academic training in the degree of nursing is currently not sufficient to meet the spiritual needs of patients during end-of-life processes and address their mental wellbeing at this stage through art therapy.

1. Introduction

Spirituality has been understood as the search for personal meaning that allows us to deepen our experiences, making our lives meaningful and, therefore, contributing to our happiness. It allows us to understand the world and the essence of things, helping us to understand the meaning of life and the human condition (1). Having defined this concept, it is important to highlight its complexity, emphasising that spirituality is an inherent component of human beings through which people seek meaning, purpose and transcendence, whilst also experiencing relationships with themselves, family, others, the community, society, nature, and that which is meaningful or sacred. Spirituality is expressed through beliefs, values, traditions, rituals, and practices (2). Appraisals concerning spiritual health, spiritual wellbeing and its existential and religious dimensions, allow us to consider the way in which the basic nature of human beings makes us both unique and transcendent. This gives all human beings the capacity to interact with their environment through two-way interpersonal relationships in which strengths and weaknesses are identified, opportunities are provided to grow and strengthen each other, and one is able to recognise, through their spiritual health, the support needed to face end of life processes (3, 4).

The spiritual dimension of human beings has become hugely important in health care in recent years, with more and more studies trying to study this phenomenon (5, 6). The holistic view of care favours the spiritual exploration of the sick person, thus enabling nursing interventions to be made available to address these needs. Spiritual care models are founded on valuing the spiritual dimension and training professionals in palliative and spiritual care so that they are able to listen to patients' fears, dreams and pains and, subsequently, provide terminally ill patients with hope and validation (4, 7).

In order for professionals to care for patient needs regarding spirituality at the end of life, it is essential to deal with death and suffering by seeking an approach that meets the needs of the person and attends to transcendent aspects. Most importantly, an attitude of compassion towards the patient and their family is required, in addition to humility and openness towards understanding aspects of the process that are still little understood. This will enable patients to

improve their capacity to help, grow in maturity and promote equity in the environment of suffering (8).

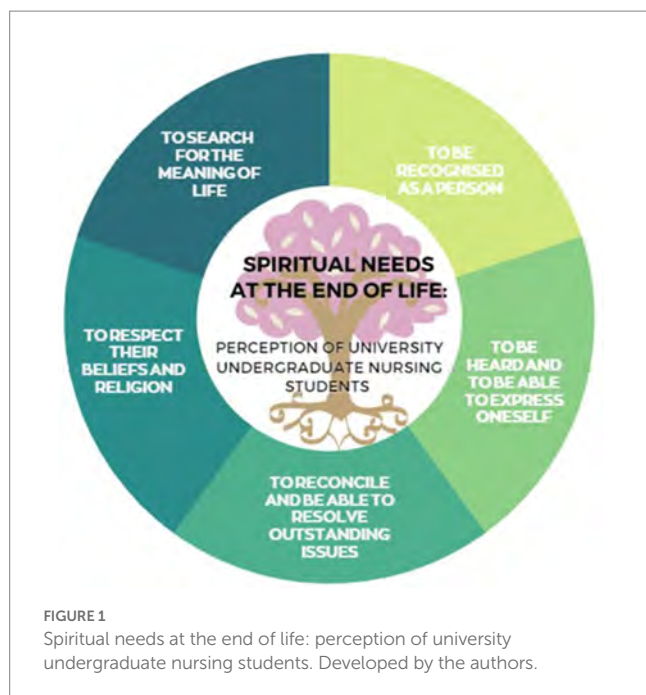
The spiritual care model has its foundations in the biopsychosocial-spiritual model (9) and the patient-centred care model (10), serving as a basis for explaining the main spiritual needs in the end-of-life process (11, 12). As shown in Figure 1, the approach to spiritual needs refers to the need to be recognised as a person, since illness threatens the integrity of the person in different areas: the individual self, the self as part of the family, the self as part of society, etc., and is often accompanied by a biographical rupture. Another need addressed in relation to this dimension is the need to find meaning in one's existence and becoming, in other words, the search for meaning in life and suffering (13).

The need to free oneself from guilt and forgive oneself is another of the needs that should be addressed. Patients often analyse the terminal situation which generates internal conflict and frustration, fostering feelings of guilt. Another need that can be addressed is that of reconciliation, in other words, to feel forgiven. This need is more intense in terminally ill people, as there is a need to reconcile and resolve unresolved issues in order to close the circle of their existence and overcome resentment (14). On the other hand, the need to establish one's life beyond oneself can manifest itself in two ways. The first is openness to transcendence, both ethical and religious, and the second is the need to rediscover a sense of solidarity (10); the need for continuity, for an afterlife. This need can be satisfied through offspring, work, enterprise or any type of achievement that can be relived. Another need that can be addressed is the need for authentic hope (11) and the need to express religious feelings and experiences. This need appears in all cultures and is often independent of the person's religious orientation. Finally, the need to love and be loved is one of the most pressing, as it includes all the other needs mentioned above. This need is of vital importance as clinical experience reveals that, a person who loves and feels loved until the end, can die in peace (6).

The sick person has multiple needs—physical, emotional, social and spiritual—that can be projected through their own creativity and show them the meaning of their life. One way to address this individual dimension is through art therapy as it allows for a creative biographical approach that is particularly valuable at the end-of-life stage.

We have described the need to understand the transcendence of addressing these needs during the accompaniment of the person in the final phase of life or in moments of great vulnerability. The holistic vision of care integrates this approach as the essence of care (15). It is, therefore, necessary for both nursing professionals and nursing students to attend to spiritual needs and contemplate the human being in all of their complexity (16). However, despite the existence of different theoretical nursing models, such as Jean Watson's Theory of Human Caring or Betty Neuman's Systems Model that delve into this phenomenon of balance between body, soul and mind, both groups report a lack of knowledge on how to provide spiritual care (17).

Several authors (18, 19) conclude that end-of-life patients demand the spiritual component of care from professionals but are met with an ineffective response. To this end, it is necessary to improve the university training of nursing students and health professionals who are tasked with accompaniment as part of the final process (20). A study developed with nursing students from Jiangsu University, Zhenjiang, China (21) concluded that we should pay special attention should be paid to psychosocial and spiritual care teaching and



preparing students to psychologically deal with the challenges in the process of patient's dying. Coinciding with (22, 23) that affirm the need to address belief and spiritual needs in the academic curriculum of the degree in nursing, as well as ensuring that palliative care nursing is recognised and certified as a speciality in all European countries.

The health benefits of spirituality (24, 25) enable individuals to make beneficial lifestyle changes and become aware of the way in which beliefs, attitudes and behaviours can positively or negatively affect their health. This concept of spiritual well-being can be achieved through creative expressions such as art therapy (26), family rituals, meaningful work and religious practices. In this way, spirituality is configured as a personal tool that allows us to tackle the circumstances that we are faced with throughout life. This makes it a bedrock of intervention strategies delivered by health professionals.

Specifically, nursing requires not only technical skills but, also, skills related to all dimensions pertaining to the being of the person being cared for. It is, therefore, essential to consider the spiritual dimension, especially, in the final stage of life, where unpleasant feelings related to fear and anguish tend to develop (25), making it one of the most altered dimensions in this process (27). In this sense, various studies have shown that nursing plays an important role in coping with death (28–30), understanding the practice of spirituality as an instrument for the transformation and regulation of emotions (31).

Historically, nursing faculties have not been sufficiently aware of the need to address such needs, with the spiritual dimension only being mentioned exclusively in relation to specific subjects, such as palliative care. As interest in issues such as compassion, the helping relationship and spirituality has increased, universities are embracing this new health demand. In consideration of existing research (32–35), the University of Huelva is responding to the need to upskill future nursing professionals by addressing spiritual needs, not only in a conceptual way but, also, by incorporating a spirituality module within the subject of coping with death. The university is, in this way, a pioneer in achieving a holistic approach to care.

In consideration of other studies that have addressed this phenomenon (36–39), the aim of the present study was to uncover nursing student perceptions around spirituality and the way in which it is addressed through their clinical practice. The study will also identify possible areas for improvement, considering a phenomenon that has not yet been addressed, namely, self-knowledge (i.e., how nursing students' own spirituality and search for personal meaning influences the care they provide) as a training need that is intrinsically linked to this concept.

2. Objectives

2.1. General objectives

Explore nursing student perceptions of the competencies needed to address spiritual care at the end of life.

2.2. Specific objectives

- Identify whether training received during nursing degree students is enough to deliver adequate spiritual care during end-of-life processes.
- Identify whether students perceive the need to allude to art as a strategy for addressing patient spiritual needs at the end of life.
- Describe the knowledge, practices and attitudes of nursing degree students with regards to spirituality.

3. Methodology

The objectives proposed by the present study enable the exploration, on the one hand, of the skills of nursing degree students regarding the spiritual component in patients going through the end-of-life process and, on the other hand, of the way in which students experience their own spirituality and how this enables them to accompany patients at this stage of their illness.

An exploratory qualitative study was conducted with a phenomenological approach. An in-depth examination was conducted of the experiences lived by students during accompaniment in end-of-life processes and the meanings attributed to this with respect to spiritual needs. Semi-structured interviews were conducted which enabled greater detail to be gathered from the descriptions given by participants of their experiences (40). The present research adheres to guidelines laid out by COREQ (41).

3.1. Study population

The selected sample was made up of nursing students who had studied palliative care or coping with death. This ensured that all participants had the same baseline regarding training on the issue under study. Initially, a convenience sampling approach was planned to target fourth year (final year) students who had received training

on the end-of-life. Thus, the study was based on the validity and reliability of information provided by the selected population (36) and on the evidence produced by other similar studies (25, 42). In order to be considered for inclusion in the present study, students were required to meet criteria around training, be of adult age and voluntarily sign an informed consent sheet. The present study adhered to international ethical recommendations set out in the Declaration of Helsinki. All personal information provided was stored in compliance with legal requirements for the protection of personal data and the guarantee of digital rights (Organic Law 15/1999 of December 13th 1999 and Organic Law 3/2018 of December 5th 2018).

3.2. Data collection

Informants were recruited through collaboration with a class delegate who performed a leadership role for the project. This role served as a link to connect with potential candidates from which participants were selected and voluntarily agreed to conduct an in-depth interview. Participants were contacted by telephone by a project researcher who was experienced in this technique. After verifying that potential participants met pre-established criteria, they were summoned for interview, which was conducted by a different researcher. Interviews were conducted in a classroom in the faculty of nursing, considered a neutral space.

The entire procedure described above was recorded in field notes by a member of the research team. Interviews lasted a maximum of 70 min and always began with the same main question: do you feel prepared to accompany patients and meet their spiritual needs in the end-of-life process? Responses were not directed with informant freedom of speech being guaranteed. Where necessary, researchers re-centred the interview in line with a previously established interview guide until no new content emerged.

In order to ensure validity and reliability, the entire process of coding and discourse analysis was carried out independently by three members of the research team. One such member was external to the research and participated as a control for contact bias by participating only in data analysis. Discrepancies were discussed until a consensus was reached.

This triple-blinded approach aimed to minimise the implicit bias of physical contact between actors. A total of 13 in-depth interviews were conducted with 12 female students and 1 male student. This reflects the actual gender ratio in the student nurse population. Fieldwork was conducted between October and February 2021.

3.3. Data analysis

The analysis Realized was interpretive phenomenological (IPA) (43–45). The IPA emphasizes the study of personal experiences, focuses on facts that acquire great relevance for those who live them, for this, it formulates questions that suggest an in-depth exploration of the meanings built on these experiences. The stages of the analysis process were performed according to the model described by Smith. First of all the transcripts of the interviews and their reading, the emerging categories that arise

from the speeches, the grouping of topics or lines of argumentation, the elaboration of the thematic tables and the writing of results.

Interviews were recorded and transcribed by the research team. These were reviewed on several occasions in order to make a first overall interpretation and to obtain general insights. Next, more in-depth analysis of the transcripts enabled discourse to be associated with student expressions of their lived and felt experiences of spirituality via the identification of codes and dimensions pertaining to common ideas as well as emerging categories.

Repeated use of the same codes-dimensions by different members of the research team (blind analysis) indicated that analysis got to the essence and exposed the meaning of the studied phenomenon.

Methodological rigour was achieved by following requisites for verification, validation and validity described by Meadows and Morse (46). Verification was achieved during the planning and informant recruitment phase, which also included the delegation of tasks to different members of the research team as described above. Validation was achieved through the different methods of data collection (interviews and observation of field notes). Data analysis and coding was done by the most experienced researcher and cross-checked by another team member. Internal validity of the study was achieved by cross-referencing with a research team member who did not belong to the same research group but had expertise in the subject matter.

4. Results

The final study sample at discourse saturation pertained to 13 fourth-year nursing students who had studied the subject of coping with death. Twelve were women and 1 was a man. The average age was 23.30 years. With regard to beliefs, 7 reported being atheists and 6 reported being Christian.

The basis of this research assumes that participants are an essential resource that allow reliable information to be obtained from which their perceptions and experiences in relation to the subject in question can be revealed. Initially, a number of main categories were proposed from the observation of field notes, with further categories emerging following examination of conducted interviews. Initial categories are shown in white, with additional categories emerging from interviews being shown in grey (Table 1).

Following analysis of informant data, eight lines of argument are established as the main bedrock of the discourse. Each of these lines of argument is described using the codes or categories that define them, in addition to quotations extracted from analysis. Shaded sections pertain to categories that emerged from informant discourse.

The first line of argument discusses the need to understand the concept of spirituality perceived by those interviewed. This construct is described as an individual's reason for being (a category emanating from actual discourse) and their search for meaning. It is related with the individual's social and moral network, with having a sense of hope and purpose in life, enabling them to forgive and be forgiven. This coincides with the theoretical construct laid out in Figure 1.

E5: "I believe that spirituality is the essence of each person, their reason for being."

TABLE 1 Description of analysed categories, codes and number of citations using ATLAS ti.

Dimension	Lines of argument	Codes	Citations
Spiritual care	Spirituality	Reason for being	8
		Meaning	7
		Knowledge and training	8
	Spiritual needs	Expressing their death	6
		Be at peace	6
		Respect	4
		Farewell	3
	Demand for spiritual care	Fear and insecurity	8
		Conversations with patients	7
	Care provision	Abilities	8
		Support	5
		Accompaniment	8
Art therapy		5	
End-of-life and their relationship with spirituality	Sickness and end-of-life	Positive influence	8
		Coping	8
		Greater transcendence	8
Ethical aspects	Religion	Relatedness	8
		Individuals without religious beliefs	8
	Beliefs and family traditions	Respect	7
		Quality care	6
		Coping	4
Aspects that reinforce spirituality	Resilience and reconciliation	Protection	8
		Coping	6
		Wellbeing	5
Obstacles to spirituality	Conspiracy of silence	Spiritual needs	8
		Fear to act	7
		Care challenges	6

Developed by the authors.

E10: “For me spirituality is what you are, the meaning that people give to things and how you live your life.”

As professionals, in order to be able to deliver care in this context it is necessary to count on key knowledge. Such knowledge was considered by those interviewed to be in short supply during university training, with students stating that, although this skill should be developed transversally, it was only tackled as part of an optional module (“coping with death”) during the fourth year. As it was not a compulsory module, not everybody opted to take it, meaning that many students finished their studies without any training on this topic.

E7: “I have no knowledge whatsoever of how I have to care for or deal with a person’s spirituality. It has only been covered in one part of one subject. We should not finish our studies without knowing how to deal with this.”

E11: “Sometimes I have been next to a patient who was leaving us and I have not known how to tell them how I felt, how to express to them that I was there to accompany them, I lack this know-how ... we need more specific training to know what the person needs at any given moment.”

Given that presented, although participants knew how to define the concept, the lack of knowledge made it difficult for them to identify **patients’ spiritual needs**. This formed the second line of argument identified by the present study.

In the case of patients who find themselves in terminal situations, the need to be at peace with oneself and others was highlighted, in addition to the need to feel respected throughout the entire process until the moment at which life ends. This demands the ability to express the way in which one wishes to die, making it easier to say goodbye.

E4: “Not all professionals have that compassionate outlook that is so necessary. It is necessary to understand what worries the individual: family, money, feeling a burden ... so that they can leave in peace, with nothing left to say or do, favouring the process of saying goodbye.”

The third line of argument, the **way in which patients make spiritual demands**, has a dual nature. On the one hand, those interviewed stated that these demands caused them fear and insecurity, due to them not having the tools and knowledge required to address this spirituality. On the other hand, patients reported feeling a sense of satisfaction at feeling needed by patients. In order to address this need, holistic and comprehensive care should be provided to patients, favouring active listening and the expression of feelings.

E9: “I would feel insecure, because I think I am not able to deal with it. I am afraid of the unknown, but surely with the passage of time I would be more confident and so would the patient ... then ... their days would be better ... I think that would be a win-win situation for both parties. Because afterwards that fear would become satisfaction at being able to help them.”

E1: “Talking to the patient alone, telling them that I am not there to judge them or mistreat them, or make them feel bad, but that I am there to help. If that person really has a conflict, talking to them can make them come out and be the one who communicates their concerns to us.”

In order to address this need, holistic and integrated individual care must be provided. Strategies such as active listening and the expression of feelings should be encouraged.

The nursing interventions alluded to above make up the fourth line of argument, specifically, referring to the **spiritual care offered by**

nursing professionals. Despite being an incredibly broad category, informants emphasised the importance of nursing professionals at the time of perceiving demands from sick individuals for spiritual care. In this sense, informants believed that nurses could offer spiritual care through a variety of abilities such as listening to patients and giving them time to discuss and explore their fears, anxieties and problems. For this, it is necessary to speak with the patients and earn their trust. This enables the patient to discuss their concerns with the nurse, feeling supported by it. Such trust can be earned by accompanying the patient and providing spiritual care. In other words, always taking into consideration what the patient thinks and feels. Types of care provided by nurses that were mentioned included active listening and providing support, encouragement and strength.

E7: *“Being there, offering them support, being empathetic ... often simply listening to them is enough and we manage to make them feel calmer.”*

E12: *“Have in mind that the spirituality of the patient has quite an influence of accompaniment because, at the end, it is like another aspect in itself of the person, so if you are not considering spirituality, you are leaving a part of their needs “uncovered” and, at the end of the day, nursing tries to cover all needs, whether they are apparent or not.”*

When students were asked about patient care and whether they feel that they manage to instil spiritual harmony in patients through art, most reported the need to avoid unpleasant thoughts by providing patients with options. However, although students showed favourable attitudes towards meeting patient needs and reported a desire to possess the knowledge required to be able to offer quality spiritual care, they do not know how to use techniques to help patients clarify their beliefs and values. Such techniques could include the use of meditation, relaxation and guided imagery; however, students instead tend to rely on other resources drawn from their own experiences.

E3: *“When I am at university, far away from my home and family, and I feel homesick or melancholic, I start drawing. This makes me feel close to my family, so maybe I would try to give this resource to the person who needs or wants it.”*

It is clear that the satisfaction of patient spiritual needs positively influences coping with illness, emphasising the importance of nursing as a means to satisfying these needs. The **relationship that exists between illness and end-of-life** makes up the fifth line of argument. Over the course of the interviews, it was mentioned that patients' spiritual needs are there throughout their lifetime, however, at the end of life spirituality and these needs take on greater importance, whilst also being different to the needs of an individual who does not know that the end is upon them. In this sense, becoming aware of one's own death allows one to reflect on present needs, which, with the collaboration of health professionals, will try to be covered to achieve the end of life desired by the person.

E3: *“I think that one's spiritual state has quite an influence, I would change their attitude, their way of seeing things, of communicating with their family, the way of seeing life in a different way and it helps*

you to try to adapt and accept what you have. If these spiritual needs are covered then one can cope better with illness.”

This greater intensity in end-of-life situations leads patients to recap all of the stages of their life, which can lead them to experience a lot of pain. In order to manage this, the sixth line of argument refers to **religion** and its relationship with spirituality. Over the course of the interviews, it was reflected that students were aware of an existing relationship between both of these aspects, mentioning that religion is included as one of the spiritual needs that can be present in patients. These students commented that nurses should be able to provide spiritual care by arranging meetings with the hospital chaplain, priest, pastor, rabbi or spiritual leader, where relevant to the patient.

E1: *“For many people, spirituality and religion go hand in hand, thinking that when they die they will go to a better world, that they will be with relatives, that God will protect them....” I think that can help a lot of people to cope with problems and ... whatever comes their way in life.”*

A distinction is therefore made between the two terms, transcending spiritual care beyond religion and also being applicable to atheists and agnostics.

E11: *“Spirituality is a very broad concept, you can be spiritual and an atheist. It is achieving internal harmony through the things that make you happy and one of those things may or may not be religion.”*

Besides religion, other important aspects in the lives of individuals exist that are related with spirituality, such as **beliefs and family traditions**. These aspects make up the seventh line of argument. Our family heritage at birth configures a set of values, life principles and norms, beliefs and traditions, as a part of our ancestral setup. Family is a unique space characterised by acceptance and love for those who enter it, giving members a sense of belonging. Each family member plays an important role as life plays out. Informants agreed that keeping in mind and respecting these beliefs and family traditions would enable better accompaniment of the ill patient, making it possible for them to deliver quality nursing care. The majority believe that nurses are capable of delivering spiritual care whilst respecting patient privacy, dignity and religious and cultural beliefs.

It was mentioned that all of these aspects lead to better coping with illness, which will lead to the satisfaction of spiritual needs within the individual.

E4: *“I believe that they have a big influence because it is what has formed you as a person and sharing that with your family means that they person lives better ... because if you do not respect these traditions or beliefs, then the person will not be well cared for or attended ... so then it would be useful if we knew what these traditions or beliefs are to be able to respect them and for the patient to feel better ... because if we do not do that then spirituality will end up being compromised.”*

The eighth line of argument refers to **resilience and reconciliation** and the way in which these affect spirituality. The former term is taking on increasing importance with regards to the maintenance of good health and psychological wellbeing in an ever more dynamic and

challenging environment. Resilience shields mental health during times of sickness, enabling sickness to be overcome and leading to better spiritual wellbeing in the patient.

E1: *“Resilience is ... constant and personal growth, knowing how to recognise when something that affects you can happen again and you learn from the situations you are given in life. I think it’s very important because it makes you learn from problems and be able to help deal with them and solve them in a better way ... or in the most positive way you can.”*

With regards to reconciliation with one’s own issues, in other words, forgiving and being forgiven, this is one of the most important needs to arise in end-of-life patients. Due to the proximity of death, the need to reconcile with themselves, resolve pending issues, bring an end to the circle of their existence and overcome resentment becomes more urgent. Over the course of the interviews, aspects were mentioned such as saying goodbye, which is perceived as an indispensable part of reconciliation. Further, family is held in high esteem, given that reconciliation allows relatives to be more at peace, whilst the individual themselves can also be more at peace with themselves, achieving wellbeing.

E5: *“Reconciliation is going to help them leave more at ease, thinking that they have solved the problem they were worried about. It allows you to leave in peace, satisfied.”*

Nonetheless, the expression of feelings and resolution of outstanding conflicts is not always favoured, as patients sometimes fall into a **conspiracy of silence**. This forms the ninth and final line of argument. Informants were all in agreement that the conspiracy of silence negatively impacts the accompaniment provided by professionals. It causes professionals to tread carefully out of fear when dealing with patients and impedes them from delivering quality care. In addition, this argument reasons that the conspiracy of silence prevents spiritual needs from taking on greater importance and, likewise, stops these needs from being met.

E9: *“If you want to help someone to die well, peacefully, and that person is not aware of what they have and what is happening to them, that’s a pretty big bump in the road. If you are not taking spirituality into account, you are leaving a part of their needs “unmet.”*

This causes professionals to act with fear of approaching the patient, not knowing what to say or do, and prevents quality care from being carried out.

E8: *“Professionals already tread with the fear of ... thinking about what they have said, what they have not ... because the patient is going to ask you questions and you have to take a bit of a step back. The professional is not going to know how to manage this and in reality, what it does is affect the patients themselves more ... and it is going to mean that we cannot provide them with sufficient care or the care that they really need.”*

Students also refer to the fact that it prevents spiritual needs from taking on real importance and, therefore, prevents them from being met.

E4: *“The patient, not having all the information, does not know what is happening to them, does not know if they will survive or not.... This prevents the development of that spirituality, makes it difficult for their needs to be met. Because your needs, knowing that you are going to die, may be different. The patient must have complete information so that they themselves can know how they feel, what they need and what they want.”*

5. Discussion

End-of-life accompaniment must include care that is focused on patient spiritual needs, in such a way that the patient also perceives their needs to be met in the process. Various authors (14–16, 29–31) agree that tackling the end-of-life by considering spiritual needs through care or different strategies, such as art therapy, lead to better acceptance of the severity of illness. Patients who feel accompanied on a spiritual level recover their dignity and this, at the same time, influences family wellbeing (18, 19). This idea coincides with perceptions reported by the study sample, from which it was observed that those who verbalise the importance of meeting this need, did not consider equipping themselves with specific training until the time of end-of-life, nor did they consider informing themselves about the different therapies used to tackle this process, such as art therapy (47).

With regards to the main aim of the present research which was to identify student perceptions of spirituality and its care, students described the difference between the concepts of spirituality and religion. They referred to the more clinical acceptance of these terms and highlighted that it is possible to provide spiritual care to individuals regardless of their faith. In accordance with that reported by authors such as Fernández et al. (48), the present study identified that it is common practice to combine the two concepts of spirituality and religion as a single reference to the same patient need, particularly, in the final moments of life when patients cling to their beliefs, whether they are religious or not. A study carried out in universities in Portugal and Brazil (49) again agree on the need to address these differences with students; both groups of students (Portuguese and Brazilian) indicated they should be prepared to address religiosity and spirituality with patients, that these subjects should be included in the curriculum and that they were not properly prepared to address spiritual issues.

Students identified the need to respect the beliefs and decisions of individuals, together with the need to be able to provide solutions to clarify any confusion that patients may have in this process in order to provide them with an end that is adapted to their needs.

Informants described the skills required to address spirituality at the end of life. In accordance with various authors (50–54), they highlighted the importance of working on compassion, listening, empathy, respect and worry. This will enable a climate of trust to be established between the nurse and the patient, leading to a greater degree of satisfaction in patients and families. The study sample referred to not addressing this need due to the fear it caused them and not having the necessary tools. In addition, they referred to the need for more training on these abilities, alongside diverse strategies to work with these patients during this phase, such as art therapy (47).

Given the need for more training was reflected in the discourse of all participants, leading to information saturation by the fourth interview, a dimension was included that pertained to having enrolled

on the optional module, *Coping with Death*, as part of the nursing degree at the University of Huelva. This generated responses that touched on the capacity to deliver accompaniment characterised by compassion and listening, in addition to the development of greater creativity (art therapy) at the time of conducting interviews with patients who found themselves at the end of life and their families. Reference was also made to projects carried out during the development of the subject as a facilitating factor in the acquisition of these competences. This coincides with the research developed by Cano and Sáenz Castro (54) in which the realization of research projects in the classroom were an alternative that allowed the development of higher thinking skills, as well as learning for life and values to accompany in the final process.

Students were aware of the importance of spirituality, although discourse evidenced a lack of training on the topic and a failure to tackle the issue through the academic nursing degree course (in the case of those who had not enrolled on specific training). Participating students emphasised the need to modify what was on offer academically through modules focused on end-of-life care. This is supported by findings reported by Bennet and Thompson (55), from a study conducted with students from the University of Liverpool in the United Kingdom.

Present findings describe the way in which students who have received specific end-of-life training recognise the importance of accompanying patients during the final process, helping them to resolve pending issues and overseeing mediation with relatives to ensure dignity during this stage given that it forms part of their final wishes in relation to their spiritual needs. This argument emerged over the course of interviews and has also been highlighted by authors such as (33, 34, 36, 37). Students reported a need for professionals to be equipped with tools that allow patients to be able to reconcile themselves with their personal affairs, recognising the huge magnitude of this need when it comes to enabling a “good death,” in addition to enabling families to cope and grieve in a more positive way.

The present study coincides with previously conducted research (47, 56), with regards to identification of factors such as the conspiracy of silence (53). This factor acts to prevent health professionals and students from delivering quality end-of-life care, leading to deficient accompaniment. This will mean that the spirituality and spiritual needs of the individual receiving care will be compromised. The sick person themselves, their family and implicated professionals face serious challenges when it comes to speaking openly about spiritual needs given that these are associated with imminent death. Nonetheless, when the opportunities to communicate are available, both the sick person and their relatives can be at peace and find a serenity that is wholly comforting (57). For this reason, participating nursing students considered it important to be able to obtain the tools needed for professionals to be able to talk with the patient and their families. Such communication enables an agreement to be reached around the information that both sides would like to receive, emphasising the importance of this for coping with the process and, in this way, benefitting the spiritual state of the patient.

The present sample emphasised the value of accompanying patients in this process. In fact, some of the discourse recorded identified this as an attenuating factor when it comes to fear of the unknown. This finding coincides with those reported in other studies (30, 31). These authors identified spiritual care models as providing a

reference framework through which health professionals can connect with their patients, listen to their fears, dreams and pains, collaborate with their patients as allies in their care and provide, via the therapeutic relationship, the chance for healing. Canteros (58) in a recent study by the University of Chile concludes as spiritual accompaniment provides comprehensive and holistic healthcare, which generates multiple clinical benefits, humanizing and dignifying health care. Thus, accompaniment creates the required climate of trust between the professional and patient for enabling the type of physical and psychological comfort which allows the end of life to occur with dignity.

6. Limitaciones

To minimize investigator bias, COREQ (41) criteria were used.

The use of the snowball selection method could have introduced bias, however, new topics—emerging categories—were identified from the data, adding meaning to the data confirmed by the conceptual framework, this gives us security of the heterogeneity of the discourse analyzed.

The students subject to study are trained in a subject where spiritual needs are addressed, that may imply the competences described in some of the results, probably not coinciding in other populations where this specific training is lacking, although this characteristic has been taken into account throughout the content analysis and in the description of the findings.

7. Conclusion

The present study enabled identification of the deficient training received by nursing students on spirituality, despite the fact that they perceive themselves to have the necessary skills and tools to address it (empathy, presence, active listening, compassion). At present, nurses report acquiring their skillset from the training received from the academic course. Students verbalise the need to learn strategies for approaching end-of-life accompaniment through art therapy. Creativity is a manifestation of the inner harmony of human beings that allows connections to be formed with oneself and others. This ability allows individuals to get in touch with the meaning of life.

However, for some professionals who accompany people in their end-of-life process, a relationship is established that favours addressing spiritual needs despite the lack of specific training on spirituality. This is due to the therapeutic relationship established with the vulnerable patient and the innate need of the professional to accompany in a compassionate way.

The particularity of this accompaniment allows some professionals to develop innate skills such as presence, respect for silence (favouring introspection of the accompanied person), active listening, compassion and, even, the promotion of moments of relaxation despite not having been trained to do so. All of these skills make it possible to continue accompanying the vulnerable person in a better way during times of suffering. At the same time, it provides professionals with strategies to identify their own spiritual needs and become aware of their existential inner world in order to provide spiritual care.

The present study provides evidence of the need for training in these aspects, not only with regard to spirituality but, also, with regards to end-of-life care.

In relation to the implications of the study, it is important to consider a greater focus on how practice and school can collaborate for the best learning outcome and how nurse managers can play an active role in this.

The priorities identified here should be used to guide future spiritual care research and clinical and educational initiatives.

Data availability statement

The original contributions presented in the study are included in the article/[Supplementary material](#), further inquiries can be directed to the corresponding author.

Ethics statement

The studies involving human participants were reviewed and approved by Ethics Committee PPEIBA, government of Andalusia, Spain (protocol code 01/2020 CEPP and date of approval 18/01/2020). The patients/participants provided their written informed consent to participate in this study. Written informed consent was obtained from the individual(s) for the publication of any potentially identifiable images or data included in this article.

Author contributions

EG-N was responsible for coordination, study design, analysis, data interpretation, and writing of the manuscript. SN participated in fieldwork, study design, analysis, data interpretation, and writing of

the manuscript. EG-N, SN, LS, HJ, MC-T, and ÁO-G, participated in data interpretation and writing of the manuscript. All of the Spanish researchers participated in the translation of the interview guide and interview delivery. The international team (LS and HJ) conducted the double-blind analysis. All authors contributed to the article and approved the submitted version.

Acknowledgments

The authors wish to thank all of the health professionals that collaborated with this study for their insight and knowledge.

Conflict of interest

The authors declare that the research was conducted in the absence of any commercial or financial relationships that could be construed as a potential conflict of interest.

Publisher's note

All claims expressed in this article are solely those of the authors and do not necessarily represent those of their affiliated organizations, or those of the publisher, the editors and the reviewers. Any product that may be evaluated in this article, or claim that may be made by its manufacturer, is not guaranteed or endorsed by the publisher.

Supplementary material

The Supplementary material for this article can be found online at: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsy.2023.1132581/full#supplementary-material>

References

- Silva RS, Caldeira S, Coelho AN, Apóstolo JLA. Forgiveness facilitation in palliative care: a scoping review. *JBI Evid Synth.* (2020) 18:2196–230. doi: 10.11112A/JBISIR-D-19-00286
- Puchalski C, Ferrell BR, Borneman T, DiFrancesco RC, Haythorn T, Jacobs C. Implementing quality improvement efforts in spiritual care: outcomes from the interprofessional spiritual care education curriculum. *J Health Care Chaplain.* (2022) 28:431–42. doi: 10.1080/08854726.2021.1917168
- Lalani N. Meanings and interpretations of spirituality in nursing and health. *Religions.* (2020) 11:428. doi: 10.3390/rel11090428
- Veloza MDM, Pérez B. La espiritualidad: componente del cuidado de enfermería. *Hallazgos.* (2009) 6:151–62. doi: 10.15332/s1794-3841.2009.0011.08
- Selman LE, Brighton LJ, Sinclair S, Karvonen I, Egan R, Speck P, et al. Patients' and caregivers' needs, experiences, preferences and research priorities in spiritual care: a focus group study across nine countries. *Palliat Med.* (2018) 32:216–30. doi: 10.1177/0269216317734954
- Lalani N, Duggleby W, Olson J. Spirituality among family caregivers in palliative care: an integrative literature review. *Int J Palliat Nurs.* (2018) 24:80–91. doi: 10.12968/ijpn.2018.24.2.80
- López-Tarrida AC, Ruiz-Romero V, González-Martín T. Cuidando con sentido: la atención de lo espiritual en la práctica clínica desde la perspectiva del profesional. *Rev Esp Salud Publica.* (2020) 94:22.
- Puchalski Christina M. Clinical interprofessional model of spiritual care. *Palliative and serious illness patient management for physician assistants* (2021): 79.
- Martín-Utilla S, Gallart Gómez P, Cortés Coll P, Llisterri Sánchez P, Almansa Gimeno M, Durá Velasco A, et al. ¿Es compleja la situación psicoemocional en los cuidados paliativos en el domicilio? Estudio multicéntrico. *Terapia Estudios y propuestas en ciencias de la salud.* (2019) 11:45–58. Available at: <https://revistas.ucv.es/terapia/index.php/terapia/article/view/557>
- Richards PS, Pargament KI, Exline JJ, Allen GEK. Introduction: bringing spiritually integrated psychotherapies into the health care mainstream In: PS Richards, GEK Allen and DK Judd, editors. *Handbook of spiritually integrated psychotherapies* (2023). 29.
- Frei-Landau R, Tuval-Mashiach R, Silberg T, Hasson-Ohayon I. Attachment to god as a mediator of the relationship between religious affiliation and adjustment to child loss. *Psychol Trauma Theory Res Pract Policy.* (2020) 12:165–74. doi: 10.1037/tra0000499
- Jacquemin D. *Jalons éthiques et théologiques pour une pratique du soin* Presses universitaires de Louvain (2019).
- Thieffrey JH. Necesidades espirituales del enfermo terminal. *Lab Hosp.* (1992) 24:222–36.
- Busquet-Duran X, et al. El deseo de adelantar la muerte en cuidados paliativos domiciliarios. Busca tu siete por ciento. *Rev Esp Salud Publica.* (2021) 95:19.
- O'Brien MR, Kinloch K, Groves KE, Jack BA. Meeting patients' spiritual needs during end-of-life care: a qualitative study of nurses' and healthcare professionals' perceptions of spiritual care training. *J Clin Nurs.* (2019) 28:182–9. doi: 10.1111/jocn.14648

16. Sajja A, Puchalski C. Healing in modern medicine. *Ann Palliat Med.* (2017) 6:206–10. doi: 10.21037/apm.2017.06.18
17. Oviedo L, Torralba J. Relating compassion, spirituality, and scandal before unjust suffering: an empirical assessment. *Religions.* (2021) 12:977. doi: 10.3390/rel12110977
18. Davis A, Repar P, Wilson M, De Luca E, Doutrich D, Thanasilp S. Transforming nurse self-care through integration of spirituality: lessons from an international collaboration in palliative care. *J Transcult Nurs.* (2023) 34:91–9. doi: 10.1177/10436596221134814
19. Rego F, Gonçalves F, Moutinho S, Castro L, Nunes R. The influence of spirituality on decision-making in palliative care outpatients: a cross-sectional study. *BMC Palliat Care.* (2020) 19:22. doi: 10.1186/s12904-020-0525-3
20. Cooper KL, Chang E. Implementing a spiritual care subject for holistic nursing practice: a mixed method study. *J Holist Nurs.* (2022):8980101221088081. doi: 10.1177/08980101221088081
21. Zhou Y, Li Q, Zhang W. Undergraduate nursing students' knowledge, attitudes and self-efficacy regarding palliative care in China: a descriptive correlational study. *Nurs Open.* (2020) 8:343–53. doi: 10.1002/nop.2.635
22. Jiang Q, Lu Y, Ying Y, Zhao H. Attitudes and knowledge of undergraduate nursing students about palliative care: an analysis of influencing factors. *Nurse Educ Today.* (2019) 80:15–21. doi: 10.1016/j.nedt.2019.05.040
23. Martins Pereira S, Hernández-Marrero P, Pasman HR, Capelas ML, Larkin P, Francke AL. Nursing education on palliative care across Europe: results and recommendations from the EAPC taskforce on preparation for practice in palliative care nursing across the EU based on an online-survey and country reports. *Palliat Med.* (2021) 35:130–41. doi: 10.1177/0269216320956817
24. McCord G, Gilchrist VJ, Grossman SD, King BD, KE MC, Oprandi AM, et al. Discussing spirituality with patients: a rational and ethical approach. *Ann Fam Med.* (2004) 2:356–61. doi: 10.1370/afm.71
25. García-Navarro EB, Medina-Ortega A, García S. Spirituality in patients at the end of life—is it necessary? A qualitative approach to the protagonists. *J Environ Public Health.* (2022) 19:1. doi: 10.3390/jerph19010227
26. Lucchetti G, Lucchetti AL, Puchalski CM. Spirituality in medical education: global reality? *J Relig Health.* (2012) 51:3–19. doi: 10.1007/s10943-011-9557-6
27. Beck BD, Meyer SL, Simonsen E, Søgaard U, Petersen I, SMH A, et al. Music therapy was noninferior to verbal standard treatment of traumatized refugees in mental health care: results from a randomized clinical trial. *Eur J Psychotraumatol.* (2021) 12:1. doi: 10.1080/20008198.2021.1930960
28. de Diego-Cordero R, López-Tarrida ÁC, Linero-Narváez C, Galán González-Serna JM. “More spiritual health professionals provide different care”: a qualitative study in the field of mental health. *Healthcare.* (2023) 11:303. doi: 10.3390/healthcare11030303
29. Kirca B. Spiritual dimension in art therapy. *Spirit Psychol Couns.* (2019) 4:257–74.
30. Velázquez MTP, Jiménez JJC. Cuidados del personal de enfermería en la dimensión espiritual del paciente. *Cult de los Cuid.* (2017) 21:110–8. doi: 10.14198/cuid.2017.48.13
31. Velosa T, Caldeira S, Capelas M. Depression and spiritual distress in adult palliative patients: a cross-sectional study. *Religions.* (2017) 8:156. doi: 10.3390/rel8080156
32. Reig-Ferrer A, Fernández-Pascual MD, Santos-Ruiz A, Arredondo-Gonzalez CP, Cabañero-Martínez MJ, Cabrero-García J, et al. Integración de los cuidados espirituales en estudiantes de enfermería: Una propuesta de intervención educativa. *Investigación e Innovación Educativa en Docencia Universitaria: Retos, Propuestas y Acciones* (2016) 2096–2109.
33. Bennett V, Thompson ML. Teaching spirituality to student nurses. *J Enfermería Educ.* (2015) 5:26–33. doi: 10.5430/jnep.v5n2p26
34. O'Connell-Persaud S, Isaacson MJ. Espiritualidad de los estudiantes de enfermería de pregrado y capacidad percibida para proporcionar atención espiritual: un estudio de método mixto. *J Holist Nurs.* (2022) 40:36–45. doi: 10.1177/08980101211034336
35. Aslan H, Unsal A. Niveles de percepción de espiritualidad y cuidado espiritual de los estudiantes de enfermería en Turquía. *J Relig Health.* (2021) 60:4316–30. doi: 10.1007/s10943-021-01262-1
36. Özveren H, Kirca K. Influencia de la capacitación en cuidados paliativos en la percepción de los estudiantes del departamento de enfermería de último año con respecto a la espiritualidad y el cuidado espiritual: un estudio de intervención de un solo grupo antes de la prueba y la prueba posterior. *J Relig Health.* (2019) 58:860–9. doi: 10.1007/s10943-018-0701-4
37. Pipkins CM, Rinker MA, Curl E. Percepciones del cuidado espiritual de los estudiantes de enfermería de bachillerato. *J Holist Nurs.* (2020) 38:131–8. doi: 10.1177/0898010119887595
38. Booth L, Kaylor S. Teaching spiritual care within nursing education: a holistic approach. *Holist Nurs Pract.* (2018) 32:177–81. doi: 10.1097/HNP.0000000000000271
39. Peralta R, Gómez OJ, Carrillo GM. Percepción sobre bienestar espiritual en estudiantes de enfermería. *Cult de los Cuid.* (2021) 25:250–64. doi: 10.14198/cuid.2021.60.20
40. Glaser B, Strauss A. *The discovery of grounded theory.* Harthorne, New York: Aldine Publishing Company (1967).
41. Booth A, Hannes K, Harden A, Noyes J, Harris J, Tong A. COREQ (consolidated criteria for reporting qualitative studies) In: D Moher, DG Altman, KF Schulz, I Simera and E Wager, editors. *Guidelines for reporting health research: a user's manual* (2014). 214–26.
42. Araujo-Hernández M, García-Navarro EB, Cáceres-Titos MJ. Dietary behaviours of university students during the COVID-19 pandemic. A comparative analysis of nursing and engineering students. *Foods.* (2022) 11:1975. doi: 10.3390/foods11121715
43. Smith JA, Shinebourne P. Análisis fenomenológico interpretativo In: EH Cooper, PM Camic, DL Long, AT Panter, D Rindskopf and KJ Sher, editors. *Manual de métodos de investigación en psicología vol 2: Diseños de investigación: cuantitativos, cualitativos, neuropsicológicos y biológicos.* Asociación Americana de Psicología (2012). 73–82.
44. Nizza E, Farr J, Smith JA. Achieving excellence in interpretative phenomenological analysis (IPA): four markers of high quality. *Qual Res Psychol.* (2021) 18:369–86. doi: 10.1080/14780887.2020.1854404
45. Smith JA. Qualitative psychology: a practical guide to research methods. *Qual Psychol.* (2015):1–312.
46. Meadows LM, Morse JM. Constructing evidence within the qualitative project. *J Qual Res.* (2005):106–12.
47. Collete N. Arteterapia en el final de la vida. Fundamentos y metodología de la intervención en una Unidad de Cuidados paliativos/art therapy at the end of life. *Foundations and methodology of the intervention in a palliative care unit* (2015) 10:65
48. Fernández MD, Boix JA RA, Gimenez-Martínez L, Hidalgo-Montoya M, De la Puente-Martorell B, et al. Evaluación de la espiritualidad y el cuidado espiritual en una muestra de estudiantes de Enfermería en la asignatura de Psicología In: R Roig-Vila, editor. *La docencia en la Enseñanza Superior: Nuevas aportaciones desde la investigación e innovación educativas.* Barcelona: Octaedro (2020). 183–91.
49. De Diego R, Romero BB, de Matos FA, Costa E, DCM E, Tomasso CS, et al. Opinions and attitudes on the relationship between spirituality, religiosity and health: a comparison between nursing students from Brazil and Portugal. *J Clin Nurs.* (2018) 27:2804–13. doi: 10.1111/jocn.14340
50. Laranjeira C, Baptista Peixoto Befecadu F, Da Rocha Rodrigues MG, Larkin P, Pautex S, Dixe MA, et al. Exercising hope in palliative care is celebrating spirituality: lessons and challenges in times of pandemic. *Front Psychol.* (2022) 13:933767. doi: 10.3389/fpsyg.2022.933767
51. Julião M, Oliveira F, Nunes B, Carneiro AV, Barbosa A. Efecto de la terapia de dignidad en la angustia psicológica al final de la vida en pacientes portugueses con enfermedades terminales: un ensayo controlado aleatorio. Cuidados paliativos y de apoyo. *Palliat Support Care.* (2017) 15:628–37. doi: 10.1017/S1478951516001140
52. Brandstötter C, Sari Kundt F, Paal P. Spiritual well-being, attitude, involvement, perceptions and competencies: measuring the self-perception of nursing students during 2018, 2019 and the first wave of COVID-19 in 2020. *Health Soc Care Chapl.* (2021) 9:175–90. doi: 10.1558/HSCC.18468
53. Benito E, Dones M, Babero J. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. *Psicooncología.* (2016) 13:2–3. doi: 10.5209/PSIC.54442
54. Cano LM, Sáenz Castro HL. Aprendizaje de los cuidados paliativos por proyectos de investigación: cuando no es posible reformar el currículo. *PRA.* (2019) 19:142–55. doi: 10.26620/uniminuto.praxis.19.25.2019.142-155
55. Bennett V, Thompson ML. Teaching spirituality to student nurses. *J Nurse Educ Pract.* (2015) 5:2. doi: 10.5430/jnep.v5n2p26
56. Redondo T, Ibáñez del Prado C, Cruzado JA. Psychological well-being in palliative care: a systematic review. *Omega.* (2021) 87:377–400. doi: 10.1177/00302228211019203
57. Bermejo JC, Lozano B, Villacieros M, Gil M. Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios. *Med Palliat.* (2013) 20:3. doi: 10.1016/j.medipa.2012.05.004
58. Canteros M. Attention to the spiritual and religious needs of patients by healthcare personnel. A model based on spiritual accompaniment. *Med Res Arch.* (2021) 9. doi: 10.18103/mra.v9i12.2633








**5.4 ARTÍCULO 4: APPROACHING SUFFERING IN
YOUNG UNIVERSITY STUDENTS, NEW
CHALLENGE FOR A COMPASSIONATE
UNIVERSITY: A QUALITATIVE STUDY OF
UNDERGRADUATE NURSING STUDENTS.**



Article

Approaching Suffering in Young University Students, New Challenge for a Compassionate University: A Qualitative Study of Undergraduate Nursing Students

Sonia García-Navarro ^{1,2,*} , E. Begoña García-Navarro ^{1,3} , Miriam Araujo-Hernández ^{1,*} ,
Ángela Ortega-Galán ¹  and María José Cáceres-Titos ^{1,3} 

¹ Department of Nursing, University of Huelva, 21071 Huelva, Spain; bego.garcia@denf.uhu.es (E.B.G.-N.); angela.ortega@denf.uhu.es (Á.O.-G.); mariajose.caceres@denf.uhu.es (M.J.C.-T.)

² District Huelva Costa, Clinical Nursing, 21007 Huelva, Spain

³ Centro de Investigación en Pensamiento Contemporáneo e Innovación para el Desarrollo Social (COIDESO), University of Huelva, 21007 Huelva, Spain

* Correspondence: sonia.garcia@denf.uhu.es (S.G.-N.); miriam.araujo@denf.uhu.es (M.A.-H.)

Abstract: Background/Objectives: Student distress is diverse and manifests itself in a variety of ways. Driven by the constant pressure to meet academic and personal expectations, many students experience a deep sense of insufficiency and hopelessness. Anxiety and depression are widespread and are often accompanied by self-critical thoughts and feelings of worthlessness. Seeking temporary relief that often exacerbates their long-term struggles, some students resort to self-harm as a way to manage their emotional pain. Methods: This study employs an exploratory qualitative design with a phenomenological approach to deeply examine students' experiences of suffering. Using semi-structured interviews, the study captures detailed narratives from 17 purposely selected students, providing a rich understanding of their lived experiences. Adhering to COREQ guidelines (Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Studies). Results: The analysis identified four main themes: the concept of suffering, its causes, students' responses, and coping strategies. Eleven sub-themes were identified, highlighting the significant challenges students face, including low self-esteem, anxiety, depression, and self-harm. These problems are increased by academic stress and social pressure derived from the intensive use of social networks. The constant social comparison and the search for external validation on social networks generate feelings of inadequacy and emotional exhaustion. Students often lack effective strategies to manage these pressures. In addition, bullying and the absence of meaningful relationships in the academic environment increase their suffering. Conclusions: This study provides a novel contribution by focusing on the lived experiences of nursing students and emphasizing the importance of the compassionate university model as a framework for addressing student suffering. It highlights the urgent need to implement strategies for support and compassion in educational institutions centred on emotional management, presence, listening, and specific mindfulness and stress management programmes. Additionally, fostering healthier and more mindful use of social media is crucial to help students manage their expectations, reduce their suffering, and cultivate self-compassion.

Keywords: support; compassion; suffering; university students; nursing students



Citation: García-Navarro, S.; García-Navarro, E.B.; Araujo-Hernández, M.; Ortega-Galán, Á.; Cáceres-Titos, M.J. Approaching Suffering in Young University Students, New Challenge for a Compassionate University: A Qualitative Study of Undergraduate Nursing Students. *Healthcare* **2024**, *12*, 2571. <https://doi.org/10.3390/healthcare12242571>

Academic Editor: Carlos Laranjeira

Received: 26 November 2024

Revised: 12 December 2024

Accepted: 16 December 2024

Published: 20 December 2024



Copyright: © 2024 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

1. Introduction

Suffering is a difficult phenomenon to address due to its subjective and heterogenous nature. Indeed, the term is often used as a synonym of pain; however, the two concepts are not one and the same. Pain refers to an unpleasant physical or sensorial experience [1], whilst suffering is a much broader experience that includes pain but, also, can include other types of negative experiences such as loss, lack of hope for the future, and injustice [2]. Diverse definitions have been used to try to explain suffering. Some consist of

simple words, such as “extreme anguish”, “soul pain”, and “not being whole” [3], whilst other definitions comprise more complex ideas such as “a state of profound concern for situations that endanger individual wellbeing” [4] and “a state of intense awareness and emotional response towards the loss, limitation or alteration of key aspects of personal development” [5].

Suffering can be understood as an adverse and distressful experience that profoundly affects an individual as much at a psychological and physical level as at an existential level. Whilst it is not rooted in any biological cause of note, suffering is manifested through perceptible physical symptoms that affect emotions and general wellbeing [6]. Pain is not alone as a cause of suffering. Issues such as poverty, existential crisis, anxiety, stress, and social exclusion can all lead to suffering [7]. Suffering may even cause a disconnect from the aforementioned concerns, leading to a state of liminality—in other words, a state of uncertainty in which one is neither here nor there, whether physically or mentally [8]. Suffering is a personalised experience that is shaped by individual experiences of it [1] in the sense that the same situation can be tolerated well by one individual whilst being deeply distressful for another. This is seen in the way that the loss of a loved one can be lived very differently by different individuals belonging to the same family, as a function of their bond, relationship, prior experience with grief, and the coping mechanisms at hand [9]. Further, according to theories based on values, feelings, and goals, the way in which individuals suffer varies as a function of life stage [10].

Existential suffering is defined as a painful mental state that drags with it a cloud of negative emotions such as fear, loneliness, sorrow, remorse, bitterness, and shame. It is characterised by profound change and loss of control over life events [11]. The definition of spiritual suffering is more complex. It describes a clash between the beliefs, values, and hopes held by an individual and the reality lived by that individual [12] or an alteration to what could be considered the core or essence of an individual [13]. Spiritual suffering refers to the experience of being dislocated from all meaning, purpose, and connection with oneself, the divine, and others. Experiences of distress in response to uncertainty can also be considered to form a part of this type of suffering, alongside intense fear about the future. In addition, spiritual suffering is related to the struggle to find meaning in life, as well as feelings of abandonment by the divine or loss of faith [14]. Spiritual suffering and psychological disorders are intrinsically connected and reflect the way in which internal crises can profoundly impact individual mental health. This connection is manifested through mental disturbances such as anxiety, depression, stress, and behavioural eating disorders (BEDs). BEDs are mental pathologies that are characterised by nutritional imbalance and abnormal behaviour at the time of eating or during the process of weight loss [15]. Stress has been found to be tightly linked to anxiety and depression as an adaptive response when faced with a threat that may compromise wellbeing.

Starting university entails drastic life changes for those embarking on this stage. Young people go through a developmental process that is characterised by meaningful physical, emotional, and social change, which makes them particularly susceptible to various types of suffering, including social pressure, stress, and mental health issues. This vulnerability is broadened in a hedonist society that ignores these challenges and prioritises immediate pleasure and personal satisfaction.

Resilience is a trait or personal skill that facilitates coping, adaptation, and personal acceptance [16]. Resilience is promoted by active coping strategies, which help individuals to better handle stressful circumstances and develop more positive perceptions in order to overcome adversity [17]. A systematic review developed at the University of Ulster, Ireland [18], confirmed the importance of resilience in nursing students. Resilience significantly influenced stress and psychosocial morbidity, so they recommend educational strategies in the university itself that promote and improve resilience and coping strategies [19]. The university community should foster values that promote solidarity, commitment, and compassion through the implementation of activities that highlight the importance of providing support to people facing difficult situations, this value being the

foundation of care. In order to inspire students to take care of themselves and generate a commitment to the relief of suffering, the project of the university as a compassionate community is generated [20]. The university, as a compassionate collective, aims to bring about a shift towards a community model that allows the integration of health and social systems, incorporating compassionate communities into health strategies and programmes as a public health approach and as a support system [21].

At the present time, modern hedonistic society is not capable of adequately tackling stressful situations and the suffering they bring with them. This incapacity is especially reflected in young people who find themselves in the middle of a cultural and social dilemma. Growing up in an environment that tends to value superficial success and avoids discomfort, young people may be particularly ill-equipped to handle adversity in their life. When these young people face inevitable challenges, such as personal failure, loss, or academic pressure, their lack of preparation and of adequate tools to cope with suffering becomes evident. Current society, by focusing on avoiding pain instead of teaching how to tackle it, leaves young people vulnerable and, oftentimes, alone in the struggle. For this reason, the incorporation of the values of support and compassion in a university model is necessary—as is working with students on values such as commitment, emotional wellbeing, and self-care [21,22].

Other authors report that young university students need to maintain good relationships with others, appreciate their environment, accept themselves and the past, set life goals, strive to develop themselves, and make their own decisions in order to benefit from good mental health. Whilst academic achievements are important for university students, in the absence of a positive attitude, students may experience suffering if they do not achieve their academic goals. Academic achievements, such as passing exams or tests, good time management, and studying many different subjects at the same time, have been found to be sources of suffering for students [23]. In addition to the very factors associated with the university context, students have described dealing with suffering caused by difficulties when adapting to the new environment. These difficulties have been detailed as living away from home, financial responsibilities, building friendships, and learning to adapt to the new university system [24].

A study carried out by an Australian university [25] examined the role of personality and contextual factors in relation to psychological wellbeing and distress amongst students throughout the semester. This study examined whether skills that help develop resilience, such as positive dialogue with oneself, self-management awareness, and meditation, can help to reduce stress and improve psychological wellbeing. Outcomes revealed that qualities such as emotional resilience and recovery capacity were important predictors of psychological wellbeing and distress. Together with another similar study [26], this study suggests that compassion for others and for oneself may enable university students to tackle, overcome, and recover from adversity and generate greater feelings of prosperity and meaning in life.

Although studies have been conducted that focused on compassion fatigue in nurses who provide support to patients living with disease [27], none have focused on the suffering of these professionals themselves. This is problematic, as it is fundamental in order to be able to promote effective nurse–patient relationships in addition to a healthy relationship with oneself. It is crucial to address suffering in this collective, given that these professionals exercise their profession whilst subjected to multiple work stressors such as being in direct contact with patient suffering and death, high workloads, staff shortages, etc. Along these lines, when examining this phenomenon, it could be useful to shine a spotlight on the earliest stage of this profession, denominated the pre-professional stage, and examine nursing degree students. With the aim of addressing the gaps discussed above, the present article proposes to, on the one hand, identify the reasons behind the suffering of nursing students and, on the other hand, uncover nursing students' perceptions and knowledge regarding personal suffering and the suffering of others. The article also aims to identify the resources and needs of these students in order for them to deal with this experience.

2. Materials and Methods

2.1. Design

An exploratory qualitative study was designed with a phenomenological approach which examined in-depth experiences of perceived suffering in students and the meaning attributed by informants themselves to this process, as well as the approach used by students to deal with this suffering. Semi-structured interviews were conducted in order to provide detailed information on the way in which participants live such experiences [28]. The research follows the COREQ (Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Studies) [29] guidelines for qualitative research to ensure transparency and rigor throughout the process. Key aspects addressed include study design and data analysis. Potential biases were documented, semi-structured interviews provided flexibility and consistency, and the data were transcribed and coded with inter-coder agreement. Additionally, preliminary findings were validated with participants, strengthening the reliability and validity of the results.

2.2. Participants

Study participants were university nursing degree students enrolled at the University of Huelva, Spain. Sampling was performed according to convenience and taking into consideration the distribution of academic years pertaining to the degree of interest. This approach was selected based on the validity and reliability of the information that could be provided by the population of interest [30] and on evidence from other similar studies [31,32]. Initially, the recruitment of informants was carried out through class delegates, avoiding the presence of any teacher, and thus preventing selection bias. Students who voluntarily wished to participate in the study had to meet the inclusion criteria of being students of adult age and had to have taken practicum courses during their undergraduate training (in order to know whether the encounter with the suffering of the patients could be influencing the mental health of the students). The final number of students was established according to discourse saturation criteria.

Participants were reached through teaching staff working within the Department of Nursing involved in the joint topics of providing support for those suffering and expressing compassion. Participating teaching staff met on a number of occasions with the research team in order to understand the research aim and, thus, proceeded to collect participant information and participate in recruitment and signed consent processes. The study adhered to international ethical principles laid out in the Declaration of Helsinki. All gathered personal information was stored in compliance with legal requirements for the protection of personal data and guarantee of digital rights (Organic Law 15/1999 of the 13 December 1999 and Organic Law 3/2018 of the 5 December 2018).

2.3. Data Collection

The study was performed during the first semester of the 2023–2024 academic year. Participants were requested to conduct meetings in neutral university settings not used for teaching purposes. This choice, accepted by both participants and the recruiter, creates a comfortable and safe environment that encourages open sharing of personal experiences. Initially, participating students were contacted telephonically by a member of the research team who was not involved in their recruitment. Following verification that they met inclusion criteria, participants were scheduled for interview, which was directed by a different researcher to that involved in recruitment. The different techniques employed were recorded by another team member who was experienced in the development of qualitative research techniques and was also the person responsible for taking field notes. Interviews lasted for no longer than 80 min and always started with the same leading question: “What is suffering to you?” In addition, a semi-structured interview guide was elaborated.

With a view to ensuring validity and reliability, the entire process of coding and analysing the discourse was performed independently by three members of the research team. Discrepancies were discussed until consensus was reached.

2.4. Data Analysis

Documents were prepared, and a hermeneutic unit was created using ©2023 Atlas.Ti Scientific Software version 23 Development GmbH (Berlin, Germany), which included all of the transcribed documents used in analysis. Interviews were analysed using the method conceived by Giorgi [33], which consists of three stages. The first stage consisted of an in-depth reading of discourse which was textually transcribed by two researchers. In the second stage, a further reading of discourse was carried out in order to extract all units of meaning. These units of meaning were labelled and grouped according to codes in line with their shared characteristics. Next, codes were reviewed and compared as a function of their shared characteristics. Following this, researchers discussed codes in order to reach a consensus regarding the final grouping of codes into categories. In the third stage, after an interpretive process was applied in group meetings, categories were grouped into general themes as a function of their shared characteristics. Finally, interpretations were made of the content within each category as a function of the phenomenon or described experience.

The present study was conducted with the help of ATLAS.Ti 23, a CAQDAS (computer-assisted qualitative data analysis software) designed to help researchers save time, perform complex processes, and provide more flexibility for the review of analytical processes. With the aim of guaranteeing the scientific rigour of the study, triangulation was performed between the different participants and researchers, reflective capacity of researchers, and pertinence of findings [34].

3. Results

The overall study sample comprised 17 individuals, of whom 64.7% were female and 35.3% were male. The age of participants ranged between 19 and 34, with the average age being 22.4 years (SD = ±3.4 years). With regards to previous pathologies, 58.8% of participants did not report any pathology compared with 41.2% who did. The majority of participants (76.5%) had experienced the loss of someone close to them, whilst 23.5% had not yet experienced this. Sociodemographic data pertaining to participants is presented in Table 1.

Table 1. Participant sociodemographic data.

Participant	Sex	Age	Academic Year	Prior Pathology	Loss of a Loved One
E1	Male	23	4th	No	Yes
E2	Female	20	3rd	No	Yes
E3	Female	21	4th	Yes	Yes
E4	Female	25	4th	No	Yes
E5	Male	34	4th	No	Yes
E6	Female	21	4th	No	Yes
E7	Female	21	4th	No	No
E8	Female	22	2nd	No	No
E9	Female	26	2nd	Yes	Yes
E10	Female	27	3rd	No	Yes
E11	Female	23	4th	No	Yes
E12	Female	22	2nd	Yes	Yes
E13	Female	19	2nd	No	Yes
E14	Female	20	4th	No	Yes
E15	Female	25	4th	No	Yes
E16	Female	20	3rd	Yes	Yes
E17	Female	22	3rd	No	Yes

As an outcome of content analysis, Table 2 presents the main themes, sub-themes and units of meaning that emerged from the discourse. Four main themes and eleven sub-themes emerged in relation with the impact of suffering in nursing students.

Table 2. Themes, sub-themes, and units of meaning derived from data analysis.

Themes	Sub-Themes	Units of Meaning
Definition of suffering	Negative experience	Situation that provokes general malaise.
	Holistic pain	Manifestations at an emotional, physical, and spiritual level.
Reason for suffering	Social situations	Loss of relatives, pets, friends, or partners; unresolved grief; not being able to say goodbye; social pressure; influence of social networks; difficulty fitting in; lack of financial solvency; physical or verbal abuse; dealing with vulnerable people; concern for family wellbeing; childhood experiences associated with divorce or illness; isolation.
	Personal situations	Low self-esteem, excessive responsibility.
	Academic situations	Pressure to achieve academic outcomes, situations associated with attendance-related practices such as failure to perform a technique, lack of time, workload, compassion fatigue, and experience transference.
Response to suffering	Emotional manifestations	Isolation, crying, fear, sadness, paralysis, apathy, guilt, frustration, screaming, impotence, uncertainty, rage.
	Somatisations	Headache, backache, chest pain, stomach ache, intestinal problems, nausea, lack of appetite, insomnia.
	Self-destructive behaviours	Self-harm, substance abuse.
Management of suffering	Resources and tools	Compassionate attitude, attending to perceived needs, concern for patient wellbeing, professional support, cultivating support networks, providing emotional support, sharing experiences with colleagues/relatives, contact with nature, physical contact, writing, active listening, setting boundaries, emotional expression, meditation, not judging, self-care practices, presence, religiousness, conscious breathing.
	Difficulties	Lack of habilitated spaces, lack of psychological support, negative patient attitude (denial, superiority, other's lack of interest, etc.), distant professional attitude, language barrier, conspiracy of silence, cultural differences, difficulty of experiencing self-compassion, professional egoism/ethnocentrism in care, compassion fatigue, lack of communication, workload, prejudices, not externalising.
	Benefits	Improved quality of attention, personal growth, satisfaction for compassion.

3.1. Definition of Suffering

Informants define suffering as a negative experience that causes generalised malaise and entails different dimensions pertaining to human beings, above all, physical, emotional, and spiritual dimensions.

“Suffering could be defined in a general way as pain, but I think that this word is routed more towards pain at an emotional and spiritual level. It is the pain of losing something or someone you love or even losing yourself, although comments made by other people from our environment can also cause a lot of pain at an emotional level.” (E17).

3.2. Reasons for Suffering

The main reasons behind the suffering of nursing students cover a wide array of social, personal, and academic situations that unchain different negative emotions and challenges.

3.3. Response to Suffering

Response to university suffering was expressed in informant discourse through diverse emotional and behavioural manifestations which reflect the negative impact exerted by suffering in the life of university students. Amongst the most common emotional manifestations, respondents mentioned crying and paralysis or shock, which diminished participating students' capacity to face the situation and make decisions.

Guilt and frustration were also common emotions, with the sense of responsibility weighing heavily on respondents. Anger and impotence when faced with obstacles or situations perceived to be unfair also emerged.

With regards to emotional disorders, common responses to suffering amongst university students included stress, anxiety, and depression. All of the aforementioned are responses related to mental health and were manifested through somatisations such as headache, backache, chest or abdominal pain, intestinal problems, nausea, lack of appetites, and insomnia.

In addition, some students mentioned self-destructive behaviours as a means of dealing with suffering. Such behaviours included self-harm and alcohol and drug abuse.

3.4. Management of Suffering

The management of suffering in the university context implies the use of different resources and tools to manage emotional malaise and promote general wellbeing in students. Informants expressed the need to adopt a compassionate outlook towards themselves and others. This entailed attending to perceived needs and showing concern for the wellbeing of others in addition to seeking out professional help when needed. Cultivating support networks, providing mutual emotional support, and offering physical contact, such as lending a hand or arm, when necessary, were also elements that stood out from respondent testimony.

Some participants mentioned contact with nature as a resource for reducing stress and promoting relaxation. At the same time, these participants described writing as a means of emotional expression. Active listening, meditation, and conscious breathing practices were also considered to be useful tools for managing personal suffering. This being said, these tools were not mentioned as resources for managing the suffering of others.

Despite counting on elements to manage suffering, diverse difficulties or barriers were also identified from participant discourse. Such barriers included lack of spaces set up for self-care and emotional expression, absence of psychological support, and negative patient attitudes towards being cared for, as seen through examples of refusal or disinterest. Compassion fatigue, excessive workload, ethnocentric care provision, and lack of communication were also elements identified as hurdles to effective management of suffering, with the impact of the latter being intensified in cases in which a language barrier was also present.

“Another time there was a barrier is when I was met with a language barrier between the patient and the nurse. One of my colleagues tried to help her with Google Translate, which is a super simple tool that is free and available to everyone and I heard the nurse tell her, ‘don’t do that, it’s a waste of time’. And afterwards to see that, this same nurse, the only thing she did to get over that barrier was to talk to the person more loudly and slowly. Really? I just don’t get it, as much as you speak to them loudly and slowly, they are not going to understand if they speak another language. And it’s not just that she doesn’t do it but, also, that they judge a colleague for doing it.” (E11).

“With regards to others, I think it mainly happens when I tried to ‘put myself in their shoes’ and I end up assessing their situation from my own point of view (because you can’t really put yourself in somebody else’s position) and I found it really difficult to see the issue and show compassion because, for me, it wasn’t a problem.” (E9).

“The other situation in which I find it difficult to show compassion is in situations in which I considered that the other person has done something really bad, really cruel, so

much so that they do not deserve compassion. Although I try to think that these criminals are not monsters, they are people and they deserve to be treated as such. They deserve to be punished and they will be, but as soon as you dehumanise them and turn them into monsters in your head, something inhuman, it is you who ends up losing, because it blinds you. You are dealing with people, whatever they have done. And this pain caused by their actions must never cloud their humanity.” (E9).

“I was so overwhelmed and I was also going through a tough time, then somebody who wasn’t going through a good time either, I tried to listen to them, I tried to help them, but I couldn’t give all of me or be at the top of my game, as I wasn’t in a good place either, I felt bad, honestly, it was a bad experience because I didn’t feel good with myself, I apologised to that person, but even so, afterwards I learned that you can’t always be up to the task.” (E12).

Finally, a number of benefits to managing suffering were identified, such as improved quality of care, personal growth, and greater satisfaction derived from striving to alleviate another’s suffering.

“When we don’t find a solution, we are a society with weaknesses. Feeling that another person is suffering and showing it does not form part of the system. They consider us to be robots and we can’t be robots. We feel the suffering of others, but we can’t be indifferent to it. Society turns its back on suffering. Suffering is seen as a weakness, you don’t connect with the other person. Thanks to my training, I have realised that emotions can be heightened, can be worked on, can be used to strengthen that connection. I believe in that and that I must work on myself to be able to care for others. Even if it is hard work, I believe that it is necessary to take emotions into account in order to be able to provide quality care.” (E16).

“A patient died the other day and it was me who told the family. Well, I told them that the electro had come out flat. I didn’t say to them that they had died because I don’t feel that I have the skills to give this news to anybody, but I did say that the electro was flat and that means that there is not heartbeat and it’s true that I wasn’t, or that I couldn’t be compassionate with that family and stop to talk with them or pay my respects. That is all I said, I took the electro and I left. And it’s true that afterwards I thought about it and I felt really, really bad because for that family it was a moment in which they were having a really bad time and if I could have at least been there, I mean it also wouldn’t have really changed much, because they comforted each other, but a little bit more compassion would have been better, I could have listened for a little while, I don’t know.” (E11).

“Compassion is important as much in normal life as in my future life as a nurse. In fact, I think it is essential. In the present, materialistic and utilitarian world, where there is no time to stop and look around and listen to others, where compassion is considered a luxury to be shown towards a select few, a waste of time, it is essential that the few compassionate people left do not lose this ability but exploit it, cultivate it, and teach it to others, because compassion is a cure, a light for those who live in the dark, and a hand to guide those in need.” (E3).

Figure 2 presents a relationship map that visually illustrates the connections between the principal themes, sub-themes, and units of meanings identified in the analysis. This diagram provides a comprehensive overview of how the central themes of the study are interrelated, offering a clear framework for understanding the key findings. By mapping these associations, the figure highlights the dynamic interplay between the various dimensions of student distress, shedding light on the factors that contribute to and exacerbate their experiences. This visual representation aims to enhance the reader’s comprehension of the study’s analytical depth and thematic structure.

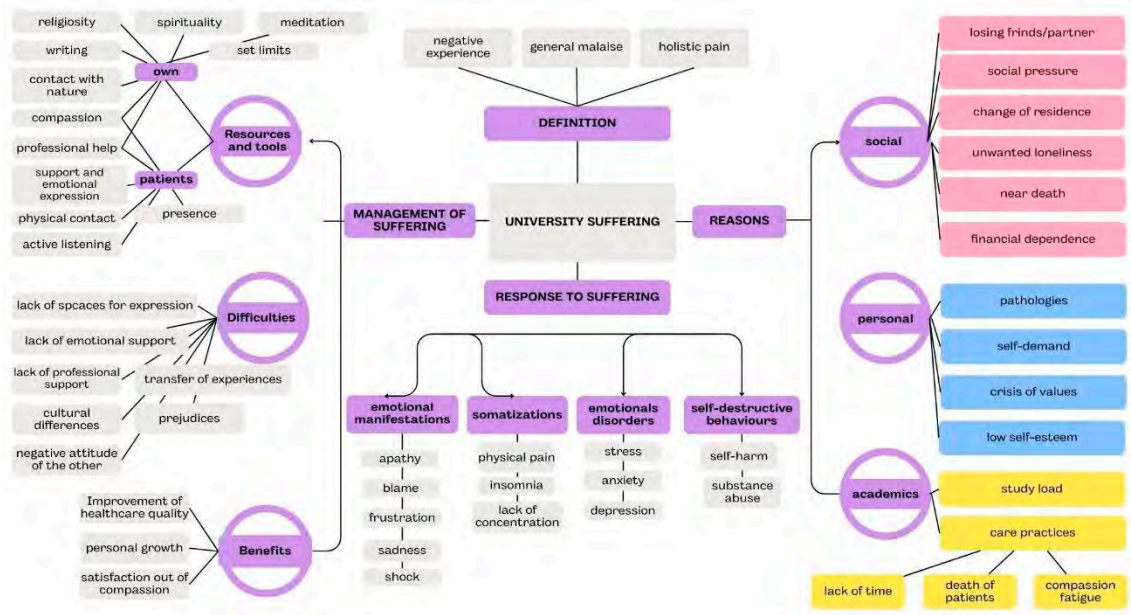


Figure 2. Relationship map of associations between lines of arguments, categories, and subcategories. **Figure 2.** Relationship map of associations between lines of arguments, categories, and subcategories.

4. Discussion

The suffering experienced by a person is constructed according to multiple dimensions of the body, temperament, emotional education, coping style, background, culture, family, previous experiences, and social networks together with a dimension that pertains to the internal life elements that make individuals unique and include one's dreams, values, beliefs, hopes, memories, and fears. Further, suffering is related to the severity of affliction [35]. However, in this case, severity is determined through assessment of the importance of the problem for the way in which individuals view and manage themselves. This standpoint does indeed, in fact, propose and forecast the present study related to the previous affliction [36], which reveals that the severity data underlying suffering in the lives of university students pertain to the social, personal, and academic situations they face, depicting complex personal lived reality according to the level of threat they perceive to themselves. This standpoint coincides with that proposed by informants in the present study and by other previous research [36], which reveals that the main reasons underlying suffering in the lives of university students pertain to the social, personal, and academic situations they face, depicting complex personal lived reality according to the level of threat they perceive to themselves.

Our sample of informants is mostly female, given that the study population, undergraduate nursing students, is a feminised population. However, like other studies [37–39], our study did not reveal a significant difference in the frequency with which genders experience distress. A study developed by Peking University [39] concludes that anxiety is significantly associated with introversion in female, given that mental health pathologies, anxiety levels of freshmen students, is a prominent population. However, with other studies [37–39], consumption habits, and academic performance. This self-perception of threat generates distress that our informants have described as causing anxiety and suffering; this coincides with a study elaborated by Australian researchers [40] where it is concluded that psychological wellbeing had strong positive and negative associations, respectively, with resilience in the workplace—in this case, the university.

The university stage entails academic situations characterised by high levels of pressure and suffering, particularly in students for whom the cornerstone of their training is dedicated towards the care of others. Both male and female students experience high levels of stress, anxiety, depression, and emotional burnout due to the academic burden and clinical responsibilities inherent to their field [40]. Burnout can lead to a reduction in empathy and personal satisfaction [41] and negatively affects academic performance, leading to lower grades and academic dissatisfaction [42].

University students identify aspects related to the loss of loved ones and grief as dedicated towards the care of others. Different studies confirm the existence of a close relationship and clinical responsibilities inherent to their field [40]. Burnout can lead to a reduction in

of life satisfaction in young people with critical life events and the attention provided to them, and with the coping mechanisms they activate [43,44]. The inexistence of coping mechanisms is associated with risk-taking behaviours such as suicide, self-harm, and serious mental problems [35]. Such aspects were also mentioned by informants in the present study as responses to suffering.

Such suffering erupts abruptly in students' lives through stress, anxiety, self-destructive behaviours, sleep disorders, etc. This finding is reported in multiple research studies that warn about the danger of such experiences in university students and the need that they be identified and attended to [45–47]. Feelings of abandonment, vulnerability, and isolation are common amongst university students in many places around the world. This calls for reflection about a truly concerning reality in much need of attention [48–50]. Our study, like the authors described above, highlights the need to incorporate strategies that protect students from suffering by promoting their resilience and support; some have described the need to be heard and understood, and others need to connect with themselves through finding meaning in life. This re-validates the compassionate university project that contemplates different strategies, including the incorporation of mindfulness as a transversal competence [43]. The resources and abilities possessed by the sufferer, together with the resources on offer in the social setting, are essential for ensuring that suffering has as little impact as possible on the life of young people and their passage through university. Social support serves to reduce emotional distress [51], and programmes that target resilience and provide psychological support have been demonstrated to be beneficial [52] in identifying the need to favour increased resilience amongst university students studying health sciences. This demonstrates the need for spaces that favour empathy, active listening, support, and compassion towards oneself (self-compassion) and towards others.

Compassion is a crucial element when it comes to reducing suffering, given that it enables individuals to connect emotionally and provide support to those who need it. Compassion can reduce levels of anxiety and depression, subsequently improving general wellbeing [27]. Nonetheless, students often face challenges when it comes to demonstrating compassion, especially towards those who have committed mistakes or perpetrated negative acts. This hurdle is intensified in cases in which students themselves are also going through a period of substantial emotional malaise, as this limits their ability to empathise and be compassionate as much with themselves as with others [26]. Our study shows the difficulty that young university students have in alleviating their own suffering (self-compassion) with respect to their capacity to support others (compassion). In addition, lack of compassion has been associated with higher levels of stress and lower satisfaction with life amongst university students [53]. Promoting an environment that encourages self-compassion and compassion towards others may be fundamental for improving emotional health and reducing suffering in the university community [54].

The present study detected relevant patterns pertaining to the causes of suffering in students, identifying a need for interventions that target these dimensions and promote environmental support as a means of improving wellbeing and academic performance in students. Once again, the compassionate university project is validated as a community protective factor in the suffering of students. Nonetheless, some limitations should be acknowledged, including the focus of the study on a single university context, which could limit the generalisation of outcomes. Future research should explore the phenomena examined in the present study in different contexts in order to validate and expand findings.

5. Conclusions

This study shows that university students experience suffering due to social, academic, and personal reasons and that it accompanies them throughout their lives. A synergy between basic and university education would enable young people to manage the suffering inherent in life.

More specifically, nursing students add to this suffering the daily work with patients and their families and the suffering inherent in illness. Despite this, they lack the necessary tools to identify and adequately manage this suffering.

The present findings reveal the need to establish spaces for self-care in the university environment to support emotional expression and reduce self-destructive behaviours as a form of expression of suffering in nursing students.

The vulnerability of university students to suffering requires the academic environment to implement proposals that aim to provide support and, therefore, make suffering visible, while providing safe spaces, psychological support, and programmes that promote resilience and cultivate compassion as basic tools.

To prevent compassion fatigue, nursing students, in particular, need training that equips them with the personal resources to manage difficult situations and teaches them the skills necessary for effective support in their own suffering and in the suffering of others.

Specific training in providing support to those who are suffering, as well as places in academic and professional environments staffed by people qualified in dealing with suffering, would be essential to ensure quality care.

The construction of compassionate universities is a major step towards this goal, and institutional support and synergies with all social strata are essential to build a society that supports care in the face of suffering.

Author Contributions: Conceptualization, S.G.-N., E.B.G.-N., M.A.-H. and Á.O.-G.; methodology, Á.O.-G. and S.G.-N.; software, M.J.C.-T.; validation, S.G.-N., M.A.-H. and E.B.G.-N.; formal analysis, S.G.-N.; investigation, S.G.-N., E.B.G.-N., M.A.-H. and M.J.C.-T.; resources, S.G.-N., M.A.-H. and Á.O.-G.; data curation, S.G.-N.; writing—original draft preparation, S.G.-N., E.B.G.-N. and Á.O.-G.; writing—review and editing, E.B.G.-N., M.J.C.-T., Á.O.-G. and M.A.-H. All authors have read and agreed to the published version of the manuscript.

Funding: This research received no external funding.

Institutional Review Board Statement: The study was conducted in accordance with the Declaration of Helsinki and approved by the Institutional Review Board (or Ethics Committee) of the Committee on Research Ethics of the province of Huelva (Suff_Acomp, 0084-N-24; 2 February 2024).

Informed Consent Statement: Informed consent was obtained from all subjects involved in the study. Written informed consent has been obtained from the patient(s) to publish this paper.

Data Availability Statement: Data will be made available upon request by the corresponding author.

Acknowledgments: The authors wish to thank all the healthcare professionals who collaborated, provided their insights, and shared their knowledge.

Conflicts of Interest: The authors declare no conflicts of interest.

References

1. Dahanayake, N. Spirituality and suffering. *World Futures* **2022**, *78*, 311–338. [\[CrossRef\]](#)
2. Coninx, S. A multidimensional phenomenal space for pain: Structure, primitiveness, and utility. *Phenomenol. Cogn. Sci.* **2022**, *21*, 223–243. [\[CrossRef\]](#)
3. Viola, F.I.; Rodríguez, F.J.; Pignalitti, D.A. In the time of caress. Considerations concerning the question of human suffering. *Franciscanum Rev. Las Cienc. Espiritu* **2023**, *65*, 6. [\[CrossRef\]](#)
4. Matheny, T.; Van Treeck, B.; Huynh, T.N.; Parker, R. RNA partitioning into stress granules is based on the summation of multiple interactions. *RNA* **2021**, *27*, 174–189. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
5. Kioko, P.M.; Requena Meana, P. The nature of suffering and its relief: A proposal for a redefinition. *BMJ Support. Palliat. Care* **2020**, *10*, e1. [\[CrossRef\]](#)
6. Noe-Steinmüller, N.; Scherbakov, D.; Zhuravlyova, A.; Wager, T.D.; Goldstein, P.; Tesarz, J. Defining suffering in pain: A systematic review on pain-related suffering using natural language processing. *Pain* **2024**, *165*, 1434–1449. [\[CrossRef\]](#)
7. Tomczyk, M.; Dieudonné-Rahm, N.; Jox, R.J. A qualitative study on continuous deep sedation until death as an alternative to assisted suicide in Switzerland. *BMC Palliat. Care* **2021**, *20*, 67. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
8. Gebhardt, A.; Langius-Eklöf, A.; Andermo, S.; Arman, M. Health and suffering are associated with social support: A cross-sectional study of women and mothers with exhaustion and pain. *BMC Women's Health* **2021**, *21*, 259. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)

9. de Brito Sena, M.A.; Damiano, R.F.; Lucchetti, G.; Peres, M.F.P. Defining spirituality in healthcare: A systematic review and conceptual framework. *Front. Psychol.* **2021**, *12*, 756080. [[CrossRef](#)]
10. Kious, B.M. Three kinds of suffering and their relative moral significance. *Bioethics* **2022**, *36*, 621–627. [[CrossRef](#)]
11. Wong, P.T.; Yu, T.T. Existential suffering in palliative care: An existential positive psychology perspective. *Medicina* **2021**, *57*, 924. [[CrossRef](#)]
12. McGrath, P. Qualitative findings on the experience of end-of-life care for hematological malignancies. *Am. J. Hosp. Palliat. Med.* **2002**, *19*, 103–111. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
13. Illueca, M.; Bradshaw, Y.S.; Carr, D.B. Spiritual Pain: A Symptom in Search of a Clinical Definition. *J. Relig. Health* **2022**, *62*, 1920–1932. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
14. Leidl, B.F.; Fox-Davis, D.; Walker, F.O.; Gabbard, J.; Marterre, B. Layers of loss: A scoping review and taxonomy of HD caregivers' spiritual suffering, grief/loss and coping Strategies. *J. Pain Symptom Manag.* **2023**, *65*, e29–e50. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
15. Bertrand, L.; Shaw, K.A.; Ko, J.; Deprez, D.; Chilibeck, P.D.; Zello, G.A. The impact of the coronavirus disease 2019 (COVID-19) pandemic on university students' dietary intake, physical activity, and sedentary behaviour. *Appl. Physiol. Nutr. Metab.* **2021**, *46*, 265–272. [[CrossRef](#)]
16. Konaszewski, K.; Niesiołbędzka, M.; Surzykiewicz, J. Resilience and mental health among juveniles: Role of strategies for coping with stress. *Health Qual. Life Outcomes* **2021**, *19*, 58. [[CrossRef](#)]
17. de la Villa Moral-Jiménez, M.; Esther González-Sáez, M. Distorsiones Cognitivas y Estrategias de Afrontamiento en Jóvenes con Dependencia Emocional. *Rev. Iberoam. Psicol. Y Salud* **2020**, *11*, 15–30. [[CrossRef](#)]
18. Dagani, J.; Buizza, C.; Ferrari, C.; Ghilardi, A. The role of psychological distress, stigma, and coping strategies on help-seeking intentions in a sample of Italian college students. *BMC Psychol.* **2023**, *11*, 177. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
19. Li, Z.-S.; Hasson, F. Resilience, stress, and psychological well-being in nursing students: A systematic review. *Nurse Educ. Today* **2020**, *90*, 104440. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
20. García-Navarro, E.B. Comunidades compasivas universitarias: Acompañando desde la Universidad a la Sociedad, una experiencia en la Universidad de Huelva. In *El Contexto Universitario Como Espacio Promotor de Hábitos Saludables*; Servicio de Publicaciones e Imagen Institucional: Burgos, Spain, 2023.
21. Librada Flores, S.; Herrera Molina, E.; Pastrana Uruena, T. Atención centrada en la persona al final de la vida: Atención sociosanitaria integrada en cuidados paliativos. *Actas Coord. Sociosanitaria* **2015**, *13*, 67.
22. Worsley, J.D.; Pennington, A.; Corcoran, R. Supporting mental health and wellbeing of university and college students: A systematic review of review-level evidence of interventions. *PLoS ONE* **2022**, *17*, e0266725. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
23. Ahmed, A.; Amin, S.; McCarthy, G.; Khan, A.; Nepal, R. Is blended learning the future of education? Students perspective using discrete choice experiment analysis. *J. Univ. Teach. Learn. Pract.* **2022**, *19*, 6. [[CrossRef](#)]
24. Kalaitzaki, A.; Tsouvelas, G.; Koukouli, S. Social capital, social support and perceived stress in college students: The role of resilience and life satisfaction. *Stress Health* **2021**, *37*, 454–465. [[CrossRef](#)]
25. Larcombe, W.; Baik, C.; Finch, S. Exploring course experiences that predict psychological distress and mental wellbeing in Australian undergraduate and graduate coursework students. *High. Educ. Res. Dev.* **2022**, *41*, 420–435. [[CrossRef](#)]
26. Chan, H.H.K.; Kwong, H.Y.C.; Shu, G.L.F.; Ting, C.Y.; Lai, F.H.Y. Effects of experiential learning programmes on adolescent prosocial behaviour, empathy, and subjective well-being: A systematic review and meta-analysis. *Front. Psychol.* **2021**, *12*, 709699. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
27. Castillo, C.J.; Aldana, S.L. Fatiga por compasión en los profesionales de Enfermería de Unidades de Cuidados Paliativos: Revisión de la literatura. *Enfermería Cuid.* **2023**, *6*. [[CrossRef](#)]
28. Taylor, S.J.; Bogdan, R. *Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación*; Paidós: Barcelona, Spain, 1987; Volume 1, p. 348.
29. Tong, A.; Sainsbury, P.; Craig, J. COREQ: A 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int. J. Qual. Health Care* **2007**, *19*, 349–357. [[CrossRef](#)]
30. Glaser, B.; Strauss, A. Grounded theory: The discovery of grounded theory. *Sociology* **1967**, *12*, 27–49.
31. Araujo-Hernández, M.; García-Navarro, E.B.; Cáceres-Titos, M.J. Dietary behaviours of university students during the COVID-19 pandemic. A comparative analysis of nursing and engineering students. *Foods* **2022**, *11*, 1715. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
32. Rojas-Ocaña, M.J.; García-Navarro, E.B.; Macías-Colorado, M.E.; Baz-Montero, S.M.; Araujo-Hernández, M. Influence of the COVID-19 pandemic on medication reconciliation in frail elderly people at hospital discharge: Perception of healthcare professionals. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2022**, *19*, 10348. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
33. Giorgi, A. The theory, practice, and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. *J. Phenomenol. Psychol.* **1997**, *28*, 235–260. [[CrossRef](#)]
34. Mays, N.; Pope, C. Assessing quality in qualitative research. *BMJ* **2020**, *320*, 50–52. [[CrossRef](#)]
35. Ortega-Galán, Á.M.; Ruiz-Fernández, M.D.; Roldán-Rodríguez, L.; Ramos-Pichardo, J.D.; Cabrera-Troya, J.; Gómez-Beltrán, P.A.; Ortiz-Amo, R. Unbearable suffering: A concept analysis. *J. Hosp. Palliat. Nurs.* **2022**, *24*, 159–166. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
36. Mirza, A.A.; Baig, M.; Beyari, G.M.; Halawani, M.A.; Mirza, A.A. Depression and anxiety among medical students: A brief overview. *Adv. Med. Educ. Pract.* **2021**, *12*, 393–398. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
37. Beiter, R.; Nash, R.; McCrady, M.; Rhoades, D.; Linscomb, M.; Clarahan, M.; Sammut, S. The prevalence and correlates of depression, anxiety, and stress in a sample of college students. *J. Affect. Disord.* **2015**, *173*, 90–96. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]

38. Liu, X.; Gao, X.; Ping, S. Post-1990s college students academic sustainability: The role of negative emotions, achievement goals, and self-efficacy on academic performance. *Sustainability* **2019**, *11*, 775. [[CrossRef](#)]
39. Gao, W.; Ping, S.; Liu, X. Gender differences in depression, anxiety, and stress among college students: A longitudinal study from China. *J. Affect. Disord.* **2020**, *263*, 292–300. [[CrossRef](#)]
40. Delgado, C.; Roche, M.; Fethney, J.; Foster, K. Mental health nurses' psychological well-being, mental distress, and workplace resilience: A cross-sectional survey. *Int. J. Ment. Health Nurs.* **2021**, *30*, 1234–1247. [[CrossRef](#)]
41. Kotera, Y.; Ting, S.-H.; Neary, S. Mental health of Malaysian university students: UK comparison, and relationship between negative mental health attitudes, self-compassion, and resilience. *High. Educ.* **2021**, *81*, 403–419. [[CrossRef](#)]
42. Kotera, Y.; Cockerill, V.; Chircop, J.; Kaluzeviciute, G.; Dyson, S. Predicting self-compassion in UK nursing students: Relationships with resilience, engagement, motivation, and mental wellbeing. *Nurse Educ. Pract.* **2021**, *51*, 102989. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
43. Egan, H.; O'hara, M.; Cook, A.; Mantzios, M. Mindfulness, self-compassion, resiliency and wellbeing in higher education: A recipe to increase academic performance. *J. Furth. High. Educ.* **2022**, *46*, 301–311. [[CrossRef](#)]
44. Szcześniak, M.; Mazur, P.; Rodzeń, W.; Szpunar, K. Influence of life satisfaction on self-esteem among young adults: The mediating role of self-presentation. *Psychol. Res. Behav. Manag.* **2021**, *14*, 1473–1482. [[CrossRef](#)]
45. Lee, J.; Jeong, H.J.; Kim, S. Stress, anxiety, and depression among undergraduate students during the COVID-19 pandemic and their use of mental health services. *Innov. High. Educ.* **2021**, *46*, 519–538. [[CrossRef](#)]
46. Martínez-Líbano, J.; Torres-Vallejos, J.; Oyanedel, J.C.; González-Campusano, N.; Calderón-Herrera, G.; Yeomans-Cabrera, M.M. Prevalence and variables associated with depression, anxiety, and stress among Chilean higher education students, post-pandemic. *Front. Psychiatry* **2023**, *14*, 1139946. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
47. Smith, L.; Jacob, L.; Yakkundi, A.; McDermott, D.; Armstrong, N.C.; Barnett, Y.; Tully, M.A. Correlates of symptoms of anxiety and depression and mental wellbeing associated with COVID-19: A cross-sectional study of UK-based respondents. *Psychiatry Res.* **2020**, *291*, 113138. [[CrossRef](#)]
48. Riboldi, I.; Capogrosso, C.A.; Piacenti, S.; Calabrese, A.; Lucini Paioni, S.; Bartoli, F.; Taylor, C. Mental health and COVID-19 in university students: Findings from a qualitative, comparative study in Italy and the UK. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2023**, *20*, 4071. [[CrossRef](#)]
49. Garnow, T.; Garmy, P.; Edberg, A.K.; Einberg, E.L. Deeply lonely in the borderland between childhood and adulthood-Experiences of existential loneliness as narrated by adolescents. *Int. J. Qual. Stud. Health Well-Being* **2022**, *17*, 2132653. [[CrossRef](#)]
50. Miller, A.E.; Racine, S.E. Emotion regulation difficulties as common and unique predictors of impulsive behaviors in university students. *J. Am. Coll. Health* **2022**, *70*, 1387–1395. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
51. Franqueiro, A.R.; Yoon, J.; Crago, M.A.; Curiel, M.; Wilson, J.M. The interconnection between social support and emotional distress among individuals with chronic pain: A narrative review. *Psychol. Res. Behav. Manag.* **2023**, *16*, 4389–4399. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
52. Zhao, X.; Fu, F.; Zhou, L. The mediating mechanism between psychological resilience and mental health among left-behind children in China. *Child. Youth Serv. Rev.* **2020**, *110*, 104686. [[CrossRef](#)]
53. Breines, J.G.; Chen, S. Self-compassion increases self-improvement motivation. *Personal. Soc. Psychol. Bull.* **2012**, *38*, 1133–1143. [[CrossRef](#)]
54. Mohamed, S.; Nikmat, A.; Hashim, N.A.; Shuib, N.; Raduan, N.J.N. Burnout and Its Relationship to Psychological Distress and Job Satisfaction among Academicians and Non-Academicians in Malaysia. *Int. J. High. Educ.* **2021**, *10*, 85–92. [[CrossRef](#)]

Disclaimer/Publisher's Note: The statements, opinions and data contained in all publications are solely those of the individual author(s) and contributor(s) and not of MDPI and/or the editor(s). MDPI and/or the editor(s) disclaim responsibility for any injury to people or property resulting from any ideas, methods, instructions or products referred to in the content.

CAPITULO 6. RESULTADOS



Los resultados de los artículos incluidos en esta tesis van a ser presentados por separado para abordar los diferentes objetivos y metodologías planteados en las distintas fases descritas. Al finalizar la presentación de los resultados y la discusión por fases, se realizará un análisis completo de las conclusiones sobre el tema tratado en esta tesis: competencias de los profesionales de enfermería para el abordaje y acompañamiento del sufrimiento de los pacientes y familiares durante el proceso final de la vida, así como, la identificación y abordaje del sufrimiento de los profesionales y alumnos que acompañan durante este proceso.

Los resultados de la investigación en la **Fase 1** se alinearon con el objetivo específico de esta etapa, que consistían en identificar las necesidades de los pacientes y sus familias para sentirse acompañados profesionalmente durante el proceso final de la vida. Los resultados obtenidos en esta fase permiten comprender en profundidad las necesidades percibidas del paciente y su familia durante este proceso.

La población de estudio estuvo conformada por un total de 36 informantes clave. De ellos, se entrevistaron a 24 informantes: 10 pacientes (PA1-PA10) y 14 familiares (FA1-FA14). Adicionalmente, 12 informantes participaron en dos grupos focales: uno (FG1) para los pacientes (PA11-PA16) y otro (FG2) para los familiares (FA15-FA20).

En cuanto a las características sociodemográficas, la edad media de los pacientes entrevistados fue de 56,3 años (DE = 6,93). Entre los familiares, la edad media fue de 41,5 años (DE = 7,46). En cuanto al género, hubo 11 pacientes de sexo femenino y 5 de sexo masculino, mientras que entre los familiares hubo 11 de sexo femenino y 9 de sexo masculino. Esta distribución aseguró una representación equitativa de las perspectivas de los pacientes y de la familia en el análisis cualitativo del estudio.

Los hallazgos presentados en este estudio brindaron una perspectiva minuciosa acerca de las demandas percibidas tanto por los pacientes como por sus familias durante el sufrimiento al final de la vida. Estas necesidades se categorizaron en seis dimensiones relevantes para el paciente (Tabla 2) y cinco para la familia (Tabla 3) abarcando diversas esferas: física, emocional, social y espiritual. Al mismo tiempo, estas dimensiones reflejan la complejidad y sensibilidad inherentes a esta fase crítica de la persona.

Tabla 2. Necesidades detectadas por los propios pacientes en el proceso de final de vida según diferentes técnicas.

Dimensión	Códigos	Tener una cita	Observación no participante	Entrevista	Grupo de discusión
Presencia	Acompañamiento	12	Sí	Sí	Sí
	Soledad acompañada	8	Sí	Sí	
Comunicación	Conspiración del silencio	10		Sí	Sí
	Expresar preferencias y preocupaciones	14		Sí	Sí
	Soledad	6	Sí	Sí	Sí
Apoyo espiritual	El sentido de la vida	10		Sí	Sí
	Acompañamiento	11	Sí	Sí	Sí
	Resiliencia y reconciliación	7		Sí	Sí
	Crecimiento espiritual	6		Sí	
	Prácticas religiosas	13	Sí		
	Despedida	11		Sí	Sí
Apoyo emocional	Miedo a la muerte súbita	8		Sí	
	Miedo al sufrimiento de los familiares	5		Sí	Sí
	Sentirse escuchado	12		Sí	
	Soledad	9	Sí	Sí	Sí
	Prácticas religiosas	7	Sí		
	Despedida	11		Sí	Sí
Autonomía	Manejo eficaz del dolor físico	6		Sí	
	Poder decidir el lugar de atención	7		Sí	
	Participación activa	9	Sí	Sí	
	Planificación del proceso (preparación de testamento y voluntades finales)	10			Sí
Dignidad y respeto	Preservación de la privacidad y la intimidad	13	Sí	Sí	Sí
	Evitar la crueldad terapéutica	9		Sí	Sí

Fuente: elaboración propia.

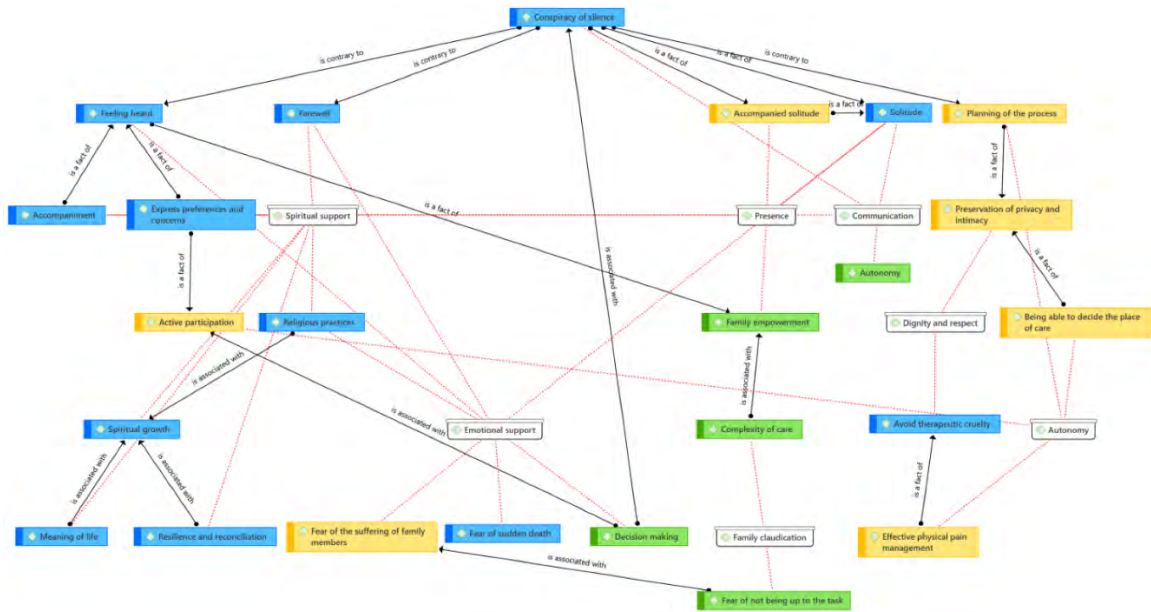
Tabla 3. Necesidades detectadas por los familiares de pacientes en el proceso de final de vida según diferentes técnicas.

Dimensión	Códigos	Tener una cita	Observación no participante	Entrevista	Grupo de discusión
Presencia	Acompañamiento	10	Sí	Sí	Sí
	Soledad	8	Sí	Sí	Sí
	Empoderamiento familiar	5		Sí	Sí
Comunicación	Conspiración del silencio	7		Sí	Sí
	Autonomía	6	Sí	Sí	Sí
Apoyo espiritual	Sentido del cuidado/sentido de la vida	9		Sí	Sí
	Acompañamiento	11	Sí	Sí	Sí
	Resiliencia y reconciliación	6		Sí	Sí
	Crecimiento espiritual	5		Sí	
	Despedida	10		Sí	Sí
Apoyo emocional	Miedo a la muerte súbita	7		Sí	Sí
	Sentirse escuchado	9		Sí	
	Soledad	8	Sí	Sí	Sí
	Toma de decisiones	7		Sí	
Claudicación familiar	Miedo a no estar a la altura de la tarea	4			Sí
	Complejidad de la atención	5		Sí	

Fuente: elaboración propia.

Tanto para el paciente como para la familia se identificaron dimensiones comunes asociadas al proceso de sufrimiento al final de la vida y a la atención de sus necesidades. Estas dimensiones se encuentran interrelacionadas en la Figura 3. Las dimensiones se muestran en blanco, los códigos comunes en azul, los códigos específicos del paciente se muestran en amarillo y los específicos de la familia en verde.

Figura 3. Relaciones entre dimensiones y códigos de pacientes y familiares (Atlas ti. V.23).



Fuente: elaboración propia.

La primera dimensión fue la presencia. Tanto pacientes como familiares destacaron la importancia de la presencia durante el acompañamiento profesional en esta etapa, reforzando la idea de que el apoyo social y emocional es fundamental para mitigar la soledad y el aislamiento que muchas veces se experimenta durante este proceso. Sin embargo, si bien esta dimensión fue común para pacientes y familiares, surgieron matices en el abordaje de este proceso. Varios pacientes manifestaron la experiencia de “soledad acompañada”, lo que sugiere que no solo es importante estar acompañado sino también sentirse realmente acompañado, más allá de una mera presencia física (Tabla 4).

Tabla 4. Códigos y discurso de pacientes y familiares sobre la necesidad de estar presente durante el proceso de final de la vida.

Dimensión	Códigos	Tener una cita	Informantes	Discurso
Presencia	Acompañamiento	12	Paciente	PA15: <i>“Mi familia y mis amigos me acompañan todo lo que pueden, aunque a veces siento que me cuidan con excesiva cautela y miedo. Quiero que me vean como la persona que siempre fui, no sólo como alguien que se está muriendo”.</i>
		10	Relativo	FA1: <i>“Cuando he tenido alguna duda, tengo un teléfono al que llamar, eso... Es muy importante. Recuerdo el día que empezó el dolor insoportable, nada le calmaba, saber que los tenía al otro lado del teléfono y esa dulzura y seguridad con la que te hablan... Eso no tiene precio y me permitió tenerla en casa, tal y como ella quería”.</i> FA5: <i>“Cuando llegaban a casa y decían: ‘Eres la mejor paciente que tenemos, lo estás haciendo genial... Le daba la energía que le faltaba para seguir hasta la siguiente visita”.</i>
	Soledad	8	Paciente	PA15: <i>“A medida que la enfermedad avanzaba, la sensación de aislamiento se hacía más fuerte. Por momentos, era como si estuviera atrapada en un mundo aparte, con preguntas y miedos que parecían no tener respuesta. Sin embargo, la presencia constante de mi familia y el apoyo incondicional del equipo médico me brindaron un consuelo invaluable. Saber que estaban a mi lado, compartiendo cada paso de este camino, hizo que la carga fuera más llevadera. No me sentí sola en esta lucha, y eso hizo toda la diferencia”.</i>
		8	Relativo	FA7: <i>“Cuando todo empeoró me llamaban casi todos los días y venían muy a menudo tanto ellos como los profesionales del centro de salud, me ayudó a sentirme acompañada en esta historia en la que tienes tantas dudas que nunca sabes si lo estás haciendo todo bien. Me han ayudado mucho y aunque ha sido difícil, es más llevadero no sentirme sola”</i>
	Empoderamiento familiar	5	Relativo	FA18: <i>“Gracias a mis cuidados la tuve siete meses”, “cuando llegué al taller de cuidadoras del centro de salud me di cuenta que me encontraba muy bien”, “le curé las heridas... como tú me has enseñado”, “dormí todos los días con ella y la abracé para que no se sintiera sola”, “quería que se fuera con la mayor dignidad del mundo: le puse velas que olieran, la música suave... para que percibiera paz y tranquilidad en casa”, “la lavé, la vestí...”.</i>

				<p>FA15: <i>“Desde el primer día que llegaste a mi casa todo empezó a cambiar, toda la familia empezó a cambiar, mis hijos estaban un poco apartados de la enfermedad de su papá, no esperaban que fuera tan avanzada, cuando él dijo que le preocupaba que me quedara sola... Eso provocó un despertar en mis hijos y aunque el final ha sido el mismo... El camino ha sido muy diferente, no han dejado solos ni a su papá ni a mí. Sólo puedo darte las gracias”.</i></p> <p>FA6: <i>“Llegará un momento en que no podrá moverse de la cama, me lo dijo la enfermera uno de los primeros días: me caí mal, pensé que era una exageración pero con el tiempo entendí que era así y que en este momento y como me dijo la enfermera lo que me quedaba era ayudar a mi suegra a ser feliz y así fue entre todos conseguimos que fuera feliz durante los 11 meses que duró, pasamos una Navidad comiendo las uvas en la habitación con ella, celebramos su cumpleaños...”. “Nos ayudaste a convivir con ella y disfrutar esos momentos. Ella era feliz y nosotros éramos felices con ella”.</i></p>
--	--	--	--	--

Fuente: elaboración propia.

Por otra parte, los familiares enfatizaron en la necesidad de buscar recursos y herramientas que brinden consuelo, fortaleza y apoyo ante esta situación. Esto indica que, si bien acompañan al paciente, también enfrentan retos emocionales y necesitan apoyo para sobrellevar este proceso de sufrimiento.

La comunicación resultó ser una necesidad común tanto para los pacientes como para sus familiares. Sin embargo, esta necesidad se ve interrumpida con frecuencia por lo que se conoce como “conspiración del silencio”. Si bien los pacientes manifestaron el deseo de poder expresar sus preferencias y preocupaciones sin restricciones, para la familia es un desafío hablar sobre la muerte. En este sentido, se presenta la necesidad de superar el tabú y los miedos asociados con el proceso de morir, y la necesidad de una comunicación abierta entre el paciente, la familia y los profesionales de la salud (Tabla 5).

Tabla 5. Códigos y discurso de pacientes y familiares sobre la necesidad de comunicación durante el proceso de final de la vida.

Dimensión	Códigos	Cita	Informante	Discurso
Comunicación	Conspiración del silencio	10	Paciente	PA14: <i>“Desde el principio sentí que algo no cuadraba del todo. No tenía mucha información. Ha habido momentos en los que ha sentido que le estaban salvando cosas. Entiendo que querían protegerme, pero la falta de transparencia también me generó ansiedad y confusión. Hubiera preferido que me hablaran con sinceridad para procesar la realidad juntos. Al final, la comunicación abierta y honesta es lo que realmente se necesita para afrontar esta situación de la mejor manera posible”.</i>
		7	Relativo	FA3: <i>“No quería que se enterara de nada para que no sufriera... lo que me costó entender es que ella también lo supiera todo sin decírselo... Pero todo llega cuando tienes al lado profesionales que saben lo que hacen. Una enfermedad así no te deja ver la realidad Es un sufrimiento muy grande ver sufrir a la persona que más quieres en el mundo, teniendo siempre presente que el final está cerca...”.</i> FA20: <i>“Esa falta de comunicación no le permitía ni a él ni a nosotros expresarnos, lo que hacía aún más difícil todo lo que estaba pasando...”.</i>
	Expresar preferencias y preocupaciones	14	Paciente	PA3: <i>“Sé que hablar de la muerte es difícil, pero quiero expresar mis pensamientos y deseos sin restricciones, aunque noto que a veces no están preparados para escucharlo”.</i>
	Soledad	6	Paciente	PA5: <i>“Hubo momentos en los que ansiaba una conversación sincera sobre lo que estaba sucediendo, pero el silencio parecía envolverlo todo. Entiendo que todos estaban tratando de protegerme”.</i>
Autonomía	6	Familia	FA13: <i>“Esa mañana cuando la situación ya no daba para más, le explicaron a mi suegra lo que estaba pasando, los síntomas no se podían controlar y la mejor opción para disminuir el sufrimiento era la sedación. Le di la mano a mi suegra y le pregunté si estaba de acuerdo. Ella me asintió con la cabeza y empezó todo.... Yo no quería (sollozo), somos muy egoístas y queremos tenerla a nuestro lado a pesar de todo, pero cuando la ves sufrir tanto... entiendes que esto no puede seguir así”.</i>	

Fuente: elaboración propia.

La dimensión de apoyo espiritual se convierte en un elemento esencial para muchos pacientes que se acercan al final de la vida, proporcionando un espacio de reflexión y búsqueda de sentido y significado. Sentirse acompañados en su camino, tanto por profesionales de la salud como por familiares y amigos, puede brindarles una sensación de conexión, consuelo, refugio y apoyo emocional durante este período. La resiliencia y la reconciliación también son factores importantes en el apoyo espiritual. Los pacientes pueden enfrentar emociones complejas mientras se preparan para el final de su vida, y la capacidad de adaptarse y encontrar fuerza en estas circunstancias puede ser vital para su bienestar (la aceptación es una de las fases del proceso de morir). Además, el crecimiento espiritual se convierte en una búsqueda significativa para muchos pacientes, manifestándose de diversas maneras, como una mayor comprensión de la vida y la muerte, un fortalecimiento de las creencias y prácticas religiosas, o una conexión más profunda con el mundo y los demás.

En cuanto a los familiares, también buscan encontrar sentido y significado al proceso de cuidado de un ser querido en esta etapa. El apoyo espiritual se convierte en una herramienta para afrontar las dificultades y retos que implica el cuidado de un paciente al final de la vida. El acompañamiento espiritual también es importante para los familiares, ya que pueden experimentar una profunda necesidad de encontrar consuelo y fortaleza durante esta etapa. La resiliencia y la reconciliación son aspectos fundamentales para afrontar las emociones y tensiones asociadas al proceso de cuidado y a la proximidad de la muerte. Finalmente, la posibilidad de despedirse se convierte en un elemento significativo en la dimensión espiritual tanto para los pacientes como para sus familiares. El acto de la despedida puede ser un momento de conexión y sanación emocional para ambas partes, permitiéndoles expresar sus sentimientos y despedirse con amor y respeto (tabla 6).

Tabla 6. Códigos y discurso de pacientes y familiares sobre la necesidad de apoyo espiritual en el proceso de final de la vida.

Dimensión	Códigos	Cita	Informante	Discurso
Apoyo espiritual	El sentido de la vida	10	Paciente	PA9: <i>“En momentos así aprendes a apreciar cada día, a valorar las pequeñas cosas. Lo único que te importa es si has sido feliz y si tu familia está bien... dejando eso resuelto, no importa lo que pase”.</i>
		9	Relativo	FA2: <i>“Nos ayuda a entender que la vida tiene un principio y un final y lo importante que es ayudar a cerrar puertas antes de morir...”.</i>
	Acompañamiento	11	Paciente	PA15: <i>“Poder contar con el apoyo del capellán del hospital, quien estuvo constantemente a mi lado, escuchando mis inquietudes y reflexiones, me ha dado consuelo y me ha ayudado a encontrar paz en medio de la incertidumbre”.</i>
		11	Relativo	FA14: <i>“No habrá días en la vida para agradecer las palabras de esa enfermera. Fue como abrir la ventana y recibir una bocanada de aire fresco con olor a eucalipto que te abre los pulmones”.</i>
	Resiliencia y reconciliación	7	Paciente	PA11: <i>“Con el tiempo, las conversaciones difíciles se convirtieron en oportunidades para sanar y encontrar entendimiento. Resolver problemas y hablar con personas con las que estaba enojada no solo trajo claridad y paz a mi propio corazón, sino que también fortaleció los vínculos con quienes me rodeaban. Fue una liberación saber que no dejé nada sin decir”.</i>
		6	Relativo	FA8: <i>“Nací en una familia religiosa y fui la oveja negra, me metí en la droga... Mi padre y mi familia nunca me abandonaron... Volví a caer y pocos días antes de morir y gracias a la intervención de los profesionales que me ayudaron a entender la importancia de despedirme de él y pedirle perdón...”.</i>
	Crecimiento espiritual	6	Paciente	PA7: <i>“A medida que voy pasando por esta etapa de mi vida, siento una conexión más profunda con mi entorno. He aprendido a valorar los pequeños momentos y a encontrar consuelo en la naturaleza y en el amor de mi familia. Me siento en paz y en armonía con todo lo que me rodea”.</i>
		5	Relativo	FA14: <i>“Nos ayuda a entender que la vida tiene un principio y un final y lo importante que es ayudar a cerrar puertas antes de morir...”.</i>
	Prácticas religiosas	13	Paciente	PA16: <i>“Enfrentar este momento difícil me ha dado la oportunidad de crecer y comprender más sobre la vida y la muerte, y me ha acercado a mis creencias y prácticas religiosas”.</i>
	Despedida	11	Paciente	PA2: <i>“Antes de morirme me gustaría hablar con mis hijos, incluso con aquel con el que hace tiempo que no hablamos”.</i>

		10	Relativo	<p>FA6: <i>“Pude despedirme de él... y eso me hace sentir mejor, hice por él todo lo que él quería y como él quería”. Pero todo esto lo pude hacer porque ellos me ayudaron a hacerlo, me enseñaron todo el tiempo cómo actuar, gracias a sus consejos, sus llamadas, sus abrazos...</i></p> <p>FA5: <i>“Cuando fui a verlo al hospital me agradeció por estar con él. Esta será la última vez, te espero, aunque no tengas prisa. Nos abrazamos”</i></p>
--	--	----	----------	---

Fuente: elaboración propia.

La dimensión de apoyo emocional refleja las preocupaciones y temores que experimentan los pacientes y sus familiares. En el caso de los pacientes, esta dimensión refleja dos de las preocupaciones más frecuentes: el miedo y la incertidumbre asociados al momento de la muerte y, sobre todo, el sufrimiento de sus seres queridos. El deseo de sentirse escuchado es otra necesidad crucial identificada. Los pacientes pueden experimentar una gama de emociones y pensamientos que desean expresar a quienes los rodean, ya sea a sus familiares o profesionales de la salud. Sentirse escuchados y comprendidos en este proceso puede brindarles consuelo y validación, lo que contribuye a su bienestar emocional. Además, evitar el sentimiento de soledad es otra necesidad importante en esta dimensión del apoyo emocional. A medida que los pacientes se enfrentan al final de su vida, pueden experimentar una mayor sensación de aislamiento y desconexión emocional. El apoyo emocional y el acompañamiento compasivo pueden ayudar a aliviar este sentimiento de soledad y brindarles una sensación de conexión y cercanía con sus seres queridos.

En este contexto, las prácticas religiosas y la posibilidad de despedirse se convierten en fuentes importantes de apoyo emocional y espiritual para los pacientes. Las prácticas religiosas pueden brindar consuelo y una sensación de conexión con el mundo espiritual, lo que puede ser especialmente significativo para quienes encuentran consuelo en su fe durante esta etapa. Asimismo, la capacidad de despedirse de sus seres queridos brinda a la persona un cierre emocional y la oportunidad de expresar su amor y afecto antes de partir, lo que puede resultar reconfortante y significativo para ellos.

Por otro lado, los familiares también manifestaron temores y preocupaciones relacionados con el proceso de atención del paciente. El temor a la muerte repentina de un ser querido y el deseo de sentirse escuchados y comprendidos en sus preocupaciones y necesidades son los aspectos clave para los familiares. Por otro lado, la capacidad de participar en la toma de decisiones relacionadas con el cuidado del paciente les brinda una mayor sensación de control y empoderamiento en esta desafiante situación (ver tabla 7).

Tabla 7. Códigos y discurso de pacientes y familiares sobre la necesidad de apoyo emocional en el proceso de final de la vida.

Dimensión	Códigos	Cita	Informante	Discurso
Apoyo emocional	Miedo a la muerte súbita	8	Paciente	PA9: <i>“Sabía que la situación era delicada y que en cualquier momento las cosas podían tomar un giro inesperado. Esa incertidumbre era aterradora. No poder prepararnos emocionalmente para lo que pudiera pasar generaba una sensación abrumadora de impotencia. Aprendimos a vivir con el miedo, pero también a encontrar la belleza en medio de la incertidumbre”.</i>
		7	Relativo	FA11: <i>“Últimamente ya no salgo a la calle, mis vecinos me traen la compra, no quiero salir de casa ni dejarla con mi hija. Pensar que cuando vuelva no estaré me impide salir de casa”.</i>
	Miedo al sufrimiento de los familiares	5	Paciente	PA12: <i>“El miedo de ver a mis seres queridos sufrir por mi culpa era una sombra constante en mi corazón”.</i>
	Sentirse escuchado	12	Paciente	PA4: <i>“Había tantos pensamientos, emociones y reflexiones que necesitaba expresar. Sentirme comprendida y validada se convirtió en una necesidad profunda. Agradezco a mi equipo médico y a mis seres queridos por darme ese espacio para compartir mis inquietudes y deseos”.</i>
		9	Relativo	FA8: <i>“Es muy importante que alguien te escuche cuando tienes tantos miedos y tantas dudas. Me he sentido muy acompañada”</i>
	Soledad	9	Paciente	PA8: <i>“Agradezco el apoyo emocional que he recibido de mi familia y amigos. Saber que están a mi lado me da una sensación de cercanía y me ayuda a sobrellevar esta sensación de aislamiento”.</i>
		8	Relativo	FA15: <i>“Los sanitarios se han preocupado mucho por mí, me llamaban cada semana para ver cómo iba todo y siempre me preguntaban cómo estaba, eso me reconfortaba mucho... sentir que alguien se preocupa por ti en estos momentos en los que te sientes tan sola... es muy reconfortante”.</i>
	Prácticas religiosas	7	Paciente	PA13: <i>“Rezar todas las noches y rezar por mi familia es lo que más me reconforta. Saber que puedo morir y que todo va a estar bien, que me voy a reunir con mis padres”.</i>
	Despedida	11	Paciente	PA1: <i>“Sentí la necesidad de dejar un legado de amor y cariño, de asegurarme de que supieran lo importantes que eran para mí. Aunque la tristeza era palpable, también había una sensación de paz al saber que estábamos compartiendo estos momentos juntos, celebrando la vida”.</i>
	Toma de decisiones	7	Relativo	FA10: <i>“Tomé la decisión y preparé el ambiente como a ella le gustaban todos sus santos en la peluquería, olor a incienso y música de fondo suya. Me sentí muy satisfecha cuando todo terminó porque lo habían hecho como a ella le gustaba”.</i>

Fuente: elaboración propia.

Una vez analizadas las dimensiones comunes, encontramos dos diferencias en cuanto a las necesidades de los pacientes. La dimensión de autonomía subraya la importancia de permitir a los pacientes tomar decisiones sobre su atención y planificar el proceso final. El manejo efectivo del dolor físico, la capacidad de decidir dónde recibir atención y la participar activamente en su cuidado son elementos esenciales para respetar su autonomía y dignidad en esta importante etapa. Finalmente, la dimensión de dignidad y respeto revela cómo los pacientes buscan preservar su privacidad e intimidad y evitar el encarnizamiento terapéutico, lo que muestra la necesidad de recibir una atención respetuosa y personalizada.

PA4: *“La idea de tener control sobre mi propia atención me da una sensación de tranquilidad y seguridad. Quiero participar en el proceso de planificación y tomar decisiones informadas sobre mi atención”*.

Respecto a la familia, destacamos una dimensión específica, la claudicación familiar, que evidencia cómo los familiares afrontan dificultades en el cuidado de los pacientes en esta etapa. Dificultades como el miedo a no estar a la altura de las demandas del cuidado y la complejidad que supone brindar los cuidados necesarios.

FA9: *“Pensar a cada instante que has dejado de hacer algo que él necesitaba, que alguna de tus palabras podría hacerle más daño que ayudarlo... no saber qué estaba pensando cuando su mirada se perdió y estaba contigo físicamente pero no mentalmente... Da mucho vértigo pensar que no lo haces bien. Tienes mucho miedo”*.

FA11: *“Tener que ponerle medicación cuando está inquieto, cuando ves que no puede estar de ninguna manera, sabiendo o pensando que si le das la medicación puedes retardarle la muerte...”*.

FA19: *“Cuidar la traqueostomía, la PEG, dar la medicación, ayudar a la enfermera a curar las heridas... Yo no estaba preparada para todo esto, pero al final lo haces con la ayuda de profesionales porque te hacen fácil lo difícil...”. Si miro atrás y pienso... no sé cómo pude hacerlo, mi casa parecía una UCI con tanto aparato.*

En conjunto, estos resultados muestran que el proceso de sufrimiento al final de la vida es complejo y afecta tanto a los pacientes como a su familia. Las necesidades identificadas tanto en los pacientes como en los familiares se configuran como el eje central para proporcionar un proceso final digno, basado en una atención integral y competente por parte de los profesionales de la salud. Estos hallazgos tienen implicaciones significativas para mejorar los servicios de atención sanitaria y la formación de los profesionales de la salud, garantizando un abordaje más humano y compasivo para quienes afrontan el final de su vida y de la de sus seres queridos. Además, los hallazgos resaltan la necesidad de brindar apoyo tanto a los pacientes como a su familia, reconociendo la importancia del bienestar emocional y espiritual en este proceso de transición.

Explorar las necesidades de la persona durante el proceso final de la vida y las necesidades de los familiares que lo acompañan durante este proceso nos ha evidenciado la importancia del abordaje de la dimensión espiritual tanto para pacientes como para familiares. Sin embargo, esta dimensión está escasamente valorada en la sociedad hedonista en la que vivimos. La búsqueda del placer inmediato, el consumismo y la individualidad como características esenciales de esta sociedad nos aleja mucho de esta espiritualidad que adopta un papel crucial en el final de la vida.

Los profesionales sanitarios como parte de la sociedad tenemos escasas herramientas para el abordaje de esta dimensión del ser humano. Por otro lado, en el curriculum universitario de los

profesionales de la salud no está integrado el abordaje de la espiritualidad. Por ello, con la finalidad de identificar las necesidades espirituales de los pacientes en situación paliativa y las competencias expresadas por los profesionales para dar respuesta a esta necesidad procedemos al desarrollo de la **Fase 2** de este compendio.

La riqueza de los resultados de esta fase proviene de la convergencia de los conceptos de la dimensión espiritual revelados por los protagonistas involucrados en el proceso. Por un lado, está el concepto de espiritualidad desde la perspectiva de las personas que están viviendo el proceso de morir, quienes abordan y expresan las fortalezas que favorecen la aceptación de este proceso y les ayudan a disfrutar de las pequeñas cosas, demandando esa atención por parte de los profesionales sanitarios. Por otro lado, están los profesionales expertos que los acompañan, quienes destacan la importancia de abordar esta dimensión del ser humano, especialmente en este momento de la vida, pero se encuentran sin herramientas para hacerlo y demandan formación que les brinde seguridad en la atención de esta dimensión.

En la investigación participaron 17 informantes, de los cuales siete eran pacientes, de ambos sexos y con diferentes estados de evolución de la enfermedad, en proceso de atención paliativa, y diez profesionales expertos en el final de la vida, representativos en cuanto a edad, género y años de experiencia en el área (Tabla 8).

Tabla 8. Características sociodemográficas de los entrevistados.

Partícipe	Paciente/Profesional	Edad	Experiencia en cuidados paliativos en evolución de enfermedades (años)	Sexo
Participante 1	Paciente paliativo	74	4	Femenino
Participante 2	Paciente paliativo	78	2	Masculino
Participante 3	Paciente paliativo	45	0	Masculino
Participante 4	Paciente paliativo	64	6	Femenino
Participante 5	Paciente paliativo	69	3	Femenino
Participante 6	Paciente paliativo	51	4	Femenino
Participante 7	Paciente paliativo	60	3	Femenino
Participante 8	Profesional de enfermería	53	17	Femenino
Participante 9	Académico Profesional	47	17	Femenino
Participante 10	Profesional de enfermería	60	28	Femenino
Participante 11	Profesional de enfermería	49	24	Femenino
Participante 12	Profesional de enfermería	56	28	Femenino
Participante 13	Profesional de enfermería	55	24	Masculino

Participante 14	Académico Profesional	34	10	Femenino
Participante 15	Profesional de enfermería	41	16	Femenino
Participante 16	Profesional de enfermería	48	22	Femenino
Participante 17	Profesional de enfermería	56	26	Masculino

La codificación del discurso a partir de las transcripciones de las entrevistas produjo 27 códigos diferentes. De ellos, 17 se generaron en el grupo de pacientes y 10 en la población experta. Esta base se desarrolló utilizando el programa de gestión de datos Atlas.ti. Al considerar la repetición de enunciados en relación con cada código, emergieron seis líneas de argumentación que se distribuyeron de manera uniforme dentro de ambos grupos de población, lo que sugiere que el concepto de espiritualidad coincidió en cada población (Tabla 9).

Tabla 9. Origen de las categorías y subcategorías de estudio según grupo poblacional.

Población de estudio	Línea de argumentación	Categorías	Experiencia laboral	Evidencia científica	Discurso emergente
Paciente de cuidados paliativos	Concepto de espiritualidad	El sentido de la vida	*	*	
		Conexión con los demás	*	*	
		Esperanza			*
	Sistema de valores y creencias	Sistema de valores y creencias del paciente	*	*	
		Sistema de valores y creencias vinculado con la religión y el fenómeno metafísico			*
		La espiritualidad en los cuidados al final de la vida	*	*	
		Espiritualidad en la sociedad			*
	Factores que influyen en la espiritualidad de los pacientes al final de la vida	Preocupaciones/inquietudes	*	*	
		Conflicto			*
		Estrategias de afrontamiento			*
		Apoyo social	*	*	
		Sensación de seguridad	*	*	
		Proximidad a la muerte	*		
		Sentimientos de desesperación			*
		Dolor	*	*	
		Miedo al sufrimiento	*	*	
		Imagen corporal			*
Antecedentes familiares			*		
Procesos de fin de vida: Profesional	Concepto de espiritualidad	Espiritualidad	*	*	
		Evolución de la espiritualidad			*
	Cuidado espiritual	La espiritualidad en la atención clínica	*	*	

		Espiritualidad en las unidades de cuidados paliativos			*
	Necesidades de formación en materia de espiritualidad	Necesidad de formación espiritual	*	*	
		Formación de grado			*
		Formación de posgrado			*
		Experiencia personal			*
		Herramientas para evaluar las necesidades espirituales de los pacientes			*

El símbolo * indica que cada categoría descrita ha sido generada en las diferentes técnicas que se muestran en los encabezados de las columnas: Experiencia Laboral, Evidencia Científica y Discurso Emergente.

Líneas de argumentación

La **línea argumental 1** (grupo de pacientes), coincide con la **línea argumental 4** (grupo de profesionales expertos) en lo que se refiere al concepto de espiritualidad. Esta coincidencia no se aprecia tanto en el contenido global, lo cual es comprensible dadas las diferencias existentes entre ambas poblaciones, sino en lo referente a la búsqueda del sentido de la vida como piedra angular de la espiritualidad.

Tabla 10. Línea argumentativa 1 pacientes: Concepto de espiritualidad vs. Línea argumentativa 4 Experto profesional: Concepto de espiritualidad.

		Rol	
Línea de Argumento 1 vs. Línea de Argumento 4	Experto profesional	EXP02	<i>“Es la necesidad que tienen los hombres y mujeres de trascender la vida cotidiana, dándole un sentido. Lo mismo con las pasiones, que pueden estar relacionadas con la imagen de algún tipo de Dios o con ideas específicas... que las personas puedan demostrar solidaridad entre sí no es más que la rama más hermosa o maravillosa de la espiritualidad. Es una dimensión que está dentro de todos los seres humanos, y no sólo en cada ser humano, sino también en cada pueblo”</i>
		EXP07	<i>“La espiritualidad, que no se identifica con una única divinidad, es la expresión de la esencia de la persona desde donde todo se rige y encuentra valor. Una persona que no tiene espiritualidad lleva una carga mayor de derrota interna. Carece de las bases y nutrientes que le ayuden a interpretar la vida... Una sociedad sin espiritualidad está muerta, se deja manipular por cualquier ideología venga de donde venga. Por eso, la espiritualidad madura lleva a los individuos y a la sociedad a ser críticos”</i>
	Pacientes paliativos	PPAL01	<i>“Estoy muy satisfecha con la vida que llevaba antes de la enfermedad y con la vida que llevo ahora. Salgo, no me encierro en casa. No pido cosas que no puedo hacer. No tengo esa sensación de “podría haber hecho eso y no lo hice”</i>

		PPAL03	<i>“Sé todo lo que tengo, no dejo de preguntar porque quiero saber cuánto tiempo me queda de vida y cómo voy a ser hasta que muera”</i>
		PPAL07	<i>“Pero quiero estar despierta hasta el final si no tengo fuertes dolores. Hasta el final quiero ver a mis hijos, a mis nietos, a mis vecinos, a mis nueras. No me gustaría perder la cabeza ni decir tonterías”</i>

Profundizando en la idea de proyección individual utilizada por el grupo de pacientes paliativos para hablar de la espiritualidad en relación con los procesos de fin de vida, surge un código que alcanzó rápidamente su saturación. Este código se refería a la conexión con otros para dar sentido a los procesos. Algunos pacientes seleccionados también añadieron a este concepto el acompañamiento y la comunicación.

“Toda mi familia me atiende muy bien. Mi cuñada viene cada dos días a verme y me hace muchas preguntas. Agradezco a mi mujer toda la ayuda y el cariño que me da, y por supuesto por cuidarme al máximo. Me siento muy querida por la gente que me rodea, se desviven mucho por mí”.

(Paciente paliativo 02)

“Yo le digo a mi hija que no sufra por mi culpa, que ella tiene que vivir su vida. Mi hija se asusta mucho porque piensa que me voy a desangrar y yo tengo que animarla”.

(Paciente paliativo 04)

Volviendo la atención al grupo de pacientes, se encuentra una **segunda línea argumental** que se denominó sistema de valores y creencias, y que se consideró fundamental para comprender el componente espiritual del final de la vida. Al igual que con los otros argumentos generados por esta población, la intensidad de este componente hizo que estuviera estrechamente vinculado a la situación vivida en el momento de la recolección de datos (la espiritualidad es un concepto dinámico, evoluciona con la profundización y el cultivo de la dimensión). Además, esta línea argumental definió códigos que fueron muy relevantes para el acompañamiento al final de la vida. Por un lado, el sistema de valores y creencias emergió a nivel general. Por otro lado, se codificó algo más metafísico. Es importante destacar que todas las transcripciones del discurso fueron codificadas como resaltando este componente, con una saturación que se produjo prematuramente después de la discusión sobre la fe y la religión.

“Creo que sí, la idea de que hay alguien y que recorro a él en determinados momentos. Creo en un ser superior, el acompañamiento existe en determinados momentos. Sí, en momentos en que lo necesito, cuando me da estabilidad. Pero no estoy practicando nada”.

(Paciente paliativo 02)

Otra dimensión, vinculada con el sistema de creencias y, al mismo tiempo, con la espiritualidad, que fue generada por los informantes fue la esperanza.

“Yo cuando llevo una vida normal y aceptable me siento súper satisfecha, he aprendido a disfrutar de las pequeñas cosas. Levantarme y hacer tres cosas en mi casa, para mí es lo más maravilloso del mundo, porque quizá en el futuro no pueda. Vuelvo a tener esperanza. Soy capaz de aferrarme a cualquier cosa. Con cosas realmente pequeñas, compartir tiempo con los demás. Creo que eso es muy positivo y me ayuda mucho en estos momentos”.

(Paciente paliativo 01)

La población de pacientes paliativos también coincidió con la población de profesionales expertos en cuanto a la necesidad de que los cuidados paliativos incluyan atención a la espiritualidad. Surgieron diferencias en el discurso de los pacientes en relación con el enfoque adoptado en las unidades de cuidados paliativos y en otras unidades.

“En el paciente paliativo lo hacen muy bien, porque abordan esa faceta, tratan tus síntomas, pero también tus preocupaciones”.

(Paciente paliativo 03)

La **última línea de argumentación** generada a partir del discurso de los pacientes, Línea de argumentación 3, se refiere a los factores que influyen en la espiritualidad del paciente al final de la vida. Este argumento se caracteriza por un gran volumen de dimensiones emergentes, todas ellas nacidas de las percepciones de los usuarios del servicio. Se alcanzó la saturación en lo que respecta a la necesidad de abordar el conflicto (Tabla 11).

Tabla 11. Línea argumentativa 3, grupo de pacientes paliativos. Factores que influyen en la espiritualidad del paciente al final de la vida.

Rol		Rol		
Argumento lineal: concepto de espiritualidad	Pacientes paliativos	Necesidad de abordar el conflicto	PPAL3	<i>“La gente no está muy acostumbrada a expresar nada que no sea precisamente físico, por eso intento resolver los conflictos tanto hablando como sin hablar”</i>
		Estrategias de afrontamiento	PPAL6	<i>“Lo estoy llevando al 100% bien, no lo considero, sigo adelante, sigo adelante. Estoy genial, siempre digo que estoy bien, es mejor no detenerse”</i>
		Apoyo social	PPAL3	<i>“Mi marido es mi principal apoyo, porque mis hijos me apoyan, me llaman todos los días, pero viven en Madrid. La verdad es que me quieren mucho. Pero sin él no habría tenido fuerzas para seguir adelante”.</i>
		Sentir seguridad	PPAL7	<i>“Me hace sentir bien poder llevar una vida lo más normal posible. Poder tomarme una cerveza algún día con amigos, cualquier cosita me sirve”</i>
		Cercanía a la muerte	PPAL2	<i>“Sé que estoy en una etapa muy avanzada de metástasis, pero luego... cómo va a ser, qué voy a sentir... creo que todo va a estar bien y eso relaja”</i>
		Sentimientos de desesperación	PPAL4	<i>“Pero ayer me desesperé un poco y dije “ahora que pase lo que tenga que pasar”. Además, tenía muchas ganas de llorar y dije “ahora ya no aguanto más esto”.</i>
		Dolor	PPAL2	<i>Mis piernas casi no las puedo mover del dolor. Y para ello tomo muchos analgésicos todos los días, que incluyen morfina, hasta ahora no me han dado un solo día sin dolor. Me dicen que mi dolor es muy difícil porque es en los huesos y los nervios”</i>
		miedo al sufrimiento	PPAL1	<i>“Ay Dios mío, que no tenga que sufrir mucho cuando me esté muriendo, que mis seres queridos no me vean sufrir para que no sufran, que me duerma una noche, pero el sufrimiento ...”</i>
		Imagen corporal	PPAL7	<i>“Hace ya 7 años me operaron de cáncer de mama, me pusieron una prótesis y se ve horrible, viéndola es la diferencia entre las dos que se nota hasta con la ropa, pero ya no me molesta tanto porque tengo otras preocupaciones”</i>
		Antecedentes familiares	PPAL5	<i>“Cuatro hermanos han muerto de lo mismo. Y mi madre, creo que es hereditario. Hay más por venir... Yo lo pasé muy mal cuando se fueron, con mi gemela, siempre salíamos juntas... Está claro que mi destino es el que es, igual que el de mi familia”</i>

En cuanto al grupo de profesionales expertos, ya hemos mencionado previamente una línea argumental que coincide con la de los pacientes. No obstante, se destacan dos argumentos adicionales que revelan particularidades de este grupo: la atención espiritual y la necesidad de formación para proporcionar dicha atención de manera efectiva.

Una de las subcategorías que subyace a este primer argumento es la espiritualidad en la atención clínica y espiritual. Las expresiones recogidas en relación con esta dimensión provienen de un discurso que se centra en una necesidad que actualmente no está atendida, ni siquiera en los cuidados paliativos.

“Lo resumo de una manera muy sencilla, si cuando llega el momento no eres capaz de aguantar 25 minutos de abrazos y de duelo con una persona en brazos, no estás capacitado. Estamos acostumbrados a trabajar con la escalera del dolor y cuando uno se acerca a nivel existencial a la realidad de una persona que se está muriendo debe ser capaz de abrirse, de temblar con el otro y sobre todo de mirar con él al abismo, creo que eso no se hace bien porque creo que vivimos con poca conciencia los profesionales”.

(Experto profesional 08)

“Porque no hay costumbre de hablar de esto, y menos en esos momentos del final de la vida. Para mí era mucho más difícil hacerlo en otros servicios donde había mucha necesidad porque no se esperaba de mí, en el contexto paliativo sí. Pero no hay una valoración del proyecto de vida, de la dimensión religiosa, de las celebraciones, de los últimos sacramentos; los ritos son muy importantes para la dimensión espiritual. No está integrado como parte del trabajo. Porque hay una necesidad de responder a lo que se espera de la enfermera”

(Experto profesional 02)

Otros expertos, en esta misma categoría, ya habían señalado la formación como la respuesta para integrar el componente espiritual en los cuidados al final de la vida. La ausencia de estos cuidados está relacionada con la escasez de competencias en este ámbito.

“Si no se enseña o si no se da experiencia de espiritualidad en la enseñanza de la medicina o de la enfermería, pues corremos el gran riesgo de ponernos delante de una persona enferma sin criterios que nos ayuden a comprender más allá de lo que se presenta en su enfermedad. Nunca es nuestro trabajo juzgar a nadie, sino ser el médico al que la persona pueda fluir lo que realmente quiere expresar desde su interior. Y todo ello en un clima de confianza y serenidad. La espiritualidad encarnada es también esta expresión de apoyo en las cosas cotidianas que hacen más digna la vida”.

(Experto profesional 10)

Finalmente, la presentación de resultados se cierra con la **sexta línea argumental**, a la que se alude en todas las categorías mencionadas y para la que surge un código a partir de la especialización del discurso. Este código hace referencia a las necesidades de formación de los profesionales para acercarse a la espiritualidad de los pacientes que se encuentran en procesos de final de vida. Algunos enunciados coinciden en la necesidad de conocerse a uno mismo y hacer introspección para poder atender al otro.

“Los pacientes abren el camino a esta búsqueda y yo estudio. Muchas cosas salen por voluntad propia, pero ¿lo estás haciendo bien o no? No es fácil darle serenidad a alguien que se está muriendo, que este proceso por el que pasa es un proceso de crecimiento personal y familiar, si tú mismo no lo crees. Primero tienes que despertar dentro de ti, luego tienes que entrenarte para no hacer las cosas mal, porque sin querer puedes hacer daño”.

(Experto profesional 04)

Otras expresiones hacen referencia a la necesidad de realizar entrenamientos en equipo de forma interdisciplinaria para poder brindar una atención integral al paciente.

“Desde nuestra experiencia diaria en los hospitales en ningún momento se encuentra un espacio formal de encuentro donde sea posible trabajar en equipo en todas las áreas requeridas. Y esto es un error porque limita mucho el alcance de la atención a los pacientes y a su entorno. La atención médica y de enfermería se cuele en la atención sanitaria, pero lo espiritual no se integra”.

(Experto profesional 07)

El acompañamiento de profesionales sanitarios al final de la vida es fundamental para garantizar una atención integral y digna al paciente. La dimensión espiritual adquiere vital importancia en el proceso de morir para las personas que están transitando ese momento y para los familiares que lo acompañan. Ambos grupos demandan el abordaje de esta dimensión por parte de los profesionales sanitarios que los acompañan durante este proceso.

Los profesionales sanitarios y expertos en cuidados al final de la vida identifican la importancia del abordaje de esta dimensión espiritual en cuidados paliativos. Sin embargo, estos profesionales adolecen de formación en la dimensión espiritual del cuidado, lo que limita su capacidad para brindar un apoyo completo.

Abordar esta carencia formativa es crucial para proporcionar una atención verdaderamente integral y respetuosa de la dignidad del paciente en sus últimos momentos. Esta formación debe comenzar en la universidad que es la base de la formación de los futuros profesionales encargados del acompañamiento.

La Universidad de Huelva está respondiendo a la necesidad de capacitar a los futuros profesionales de enfermería abordando las necesidades espirituales, no solo de forma conceptual sino, también, incorporando un módulo de espiritualidad dentro de la asignatura de afrontamiento de la muerte. Por ello, con el fin de conocer la percepción de los estudiantes de enfermería sobre las competencias necesarias para abordar la atención espiritual al final de la vida y explorar si esas competencias han sido adquiridas a través de la formación universitaria recibida, se desarrolló la **Fase 3** de este proyecto.

Esta fase del proyecto identificó también el autoconocimiento del estudiante (es decir, cómo la propia espiritualidad y la búsqueda de significado personal de los estudiantes de enfermería influye en el cuidado que brindan) como una necesidad formativa que está intrínsecamente vinculada a este concepto de abordaje espiritual.

Los resultados de esta fase corresponden a una muestra de 13 estudiantes de enfermería de cuarto año que habían cursado la asignatura de afrontamiento a la muerte. Doce eran mujeres y 1 hombre. La edad media fue de 23,30 años. En cuanto a las creencias, 7 manifestaron ser ateos y 6, cristianos.

La base de esta investigación supone que los participantes son un recurso esencial que permite obtener información fiable a partir de la cual se pueden conocer sus percepciones y experiencias en relación con el tema en cuestión. Inicialmente, se propusieron una serie de categorías principales a partir de la observación de las notas de campo, y luego surgieron otras categorías tras el examen de las entrevistas realizadas (Tabla 12).

Tabla 12. Descripción de categorías analizadas, códigos y número de citas utilizando ATLAS ti.

Dimension	Lines of argument	Codes	Citations
Spiritual care	Spirituality	Reason for being	8
		Meaning	7
		Knowledge and training	8
	Spiritual needs	Expressing their death	6
		Be at peace	6
		Respect	4
		Farewell	3
	Demand of spiritual care	Fear and insecurity	8
		Conversations with patients	7
	Care provision	Abilities	8
		Support	5
		Accompaniment	8
		Art therapy	5
End-of-life and their relationship with spirituality	Sickness and end-of-life	Positive influence	8
		Coping	8
		Greater transcendence	8
Ethical aspects	Religion	Relatedness	8
		Individuals without religions beliefs	8
	Beliefs and family traditions	Respect	7
		Quality care	6
		Coping	4
Aspects that reinforce spirituality	Resilience and reconciliation	Protection	8
		Coping	6
		Wellbeing	5
Obstacles to spirituality	Conspiracy of silence	Spiritual needs	8
		Fear to act	7
		Care challenges	6

Tras el análisis de los datos de los informantes, se establecen ocho líneas argumentales que constituyen la base principal del discurso. Cada una de estas líneas argumentales se describe utilizando los códigos o categorías que las definen, además de citas extraídas del análisis. Las secciones sombreadas corresponden a las categorías que surgieron del discurso de los informantes.

La primera línea argumental plantea la necesidad de comprender el **concepto de espiritualidad** percibido por los entrevistados. Este constructo se describe como la razón de ser del individuo (categoría que emana del discurso real) y su búsqueda de sentido. Está relacionado con la red social y moral del individuo, con tener un sentido de esperanza y propósito en la vida, que le permita perdonar y ser perdonado. Esto coincide con el constructo teórico planteado en la Figura 4.

Figura 4. Necesidades espirituales al final de la vida: percepción de estudiantes universitarios de enfermería



Fuente: Elaboración propia.

E5: *“Creo que la espiritualidad es la esencia de cada persona, su razón de ser”.*

E10: *“Para mí la espiritualidad es lo que eres, el sentido que la gente le da a las cosas y cómo vives tu vida”.*

Como profesionales, para poder prestar cuidados en este contexto es necesario contar con conocimientos clave. Estos conocimientos fueron considerados por los entrevistados como escasos durante la formación universitaria, manifestando que, aunque esta competencia debería desarrollarse de forma transversal, solo se abordaba como parte de un módulo optativo (“enfrentamiento de la muerte”) durante el cuarto año. Al no ser un módulo obligatorio, no todos optaron por cursarlo, por lo que muchos estudiantes terminaron sus estudios sin ninguna formación sobre este tema.

E7: *“No tengo ningún conocimiento de cómo debo cuidar o tratar la espiritualidad de una persona. Sólo se ha tratado en una parte de una asignatura. No deberíamos terminar nuestros estudios sin saber cómo tratar esto”.*

E11: *“A veces he estado al lado de algún paciente que nos dejaba y no he sabido cómo decirle lo que sentía, cómo expresarle que estaba ahí para acompañarle, me falta ese saber hacer ... necesitamos una formación más específica para saber qué necesita la persona en cada momento”.*

Dado lo expuesto, si bien los participantes sabían definir el concepto, la falta de conocimiento les dificultó identificar **las necesidades espirituales de los pacientes**. Esto constituyó la segunda línea de argumentación identificada por el presente estudio.

En el caso de los pacientes que se encuentran en situación terminal, se destacó la necesidad de estar en paz consigo mismo y con los demás, además de la necesidad de sentirse respetado durante todo el proceso hasta el momento en que termina la vida. Esto exige la capacidad de expresar la forma en que se desea morir, lo que facilita la despedida.

E4: *“No todos los profesionales tienen esa mirada compasiva que es tan necesaria. Es necesario entender qué es lo que preocupa a la persona: la familia, el dinero, sentirse agobiada ... para que pueda marcharse en paz, sin nada más que decir o hacer, favoreciendo el proceso de despedida.”*

La tercera línea argumental, la **forma en que los pacientes realizan demandas espirituales**, tiene una doble naturaleza. Por un lado, los entrevistados manifestaron que estas demandas les causaban miedo e inseguridad, al no contar con las herramientas y conocimientos necesarios para abordar esta espiritualidad. Por otro lado, los pacientes manifestaron sentir una sensación de satisfacción al sentirse necesitados por los pacientes. Para abordar esta necesidad se debe brindar una atención holística e integral a los pacientes, favoreciendo la escucha activa y la expresión de sentimientos.

E9: *“Me sentiría insegura, porque creo que no soy capaz de afrontarlo. Tengo miedo a lo desconocido, pero seguro que con el paso del tiempo yo tendría más confianza y el paciente también ... entonces ... sus días serían mejores ... creo que sería un win-win para ambas partes. Porque después ese miedo se convertiría en satisfacción de poder ayudarles”.*

E1: *“Hablar con el paciente a solas, decirle que no estoy para juzgarlo ni maltratarlo, ni hacerlo sentir mal, sino que estoy para ayudarlo. Si esa persona realmente tiene un conflicto, hablar con él puede hacer que salga y sea él quien nos comunique sus preocupaciones”.*

Para atender esta necesidad es necesario ofrecer una atención individualizada, holística e integral, fomentando estrategias como la escucha activa y la expresión de sentimientos.

Las intervenciones de enfermería a las que se ha aludido anteriormente conforman la cuarta línea argumental, en concreto, referida al **cuidado espiritual ofrecido por los profesionales de enfermería**. A pesar de ser una categoría increíblemente amplia, los informantes destacaron la importancia de los profesionales de enfermería a la hora de percibir las demandas de los individuos enfermos por el cuidado espiritual. En este sentido, los informantes consideraron que las enfermeras pueden ofrecer cuidado espiritual a través de una variedad de habilidades como escuchar a los pacientes y darles tiempo para discutir y explorar sus miedos, ansiedades y problemas. Para ello, es necesario hablar con los pacientes y ganarse su confianza. Esto permite que el paciente discuta sus preocupaciones con la enfermera, sintiéndose apoyado por ella. Dicha confianza se puede ganar acompañando al paciente y brindándole cuidado espiritual. En otras palabras, siempre teniendo en cuenta lo que el paciente piensa y siente. Los tipos de cuidado brindados por las enfermeras que se mencionaron incluyeron la escucha activa y brindar apoyo, aliento y fortaleza.

E7: *“Estar ahí, ofrecerles apoyo, ser empáticos ... muchas veces simplemente escucharlos es suficiente y conseguimos que se sientan más tranquilos”.*

E12: *“Ten en cuenta que la espiritualidad del paciente tiene bastante influencia del acompañamiento porque, al final, es como un aspecto más en sí mismo de la persona, entonces, si no estás considerando la espiritualidad, estás dejando una parte de sus necesidades “al descubierto” y, al final del día, enfermería trata de cubrir todas las necesidades, sean aparentes o no”.*

Cuando se preguntó a los estudiantes sobre la atención al paciente y si sentían que conseguían infundir armonía espiritual en los pacientes a través del arte, la mayoría manifestó la necesidad de evitar pensamientos desagradables al ofrecerles opciones. Sin embargo, aunque los estudiantes mostraron actitudes favorables hacia la satisfacción de las necesidades de los pacientes y manifestaron su deseo de poseer los conocimientos necesarios para poder ofrecer una atención espiritual de calidad, no saben cómo utilizar técnicas para ayudar a los pacientes a aclarar sus creencias y valores. Dichas técnicas podrían incluir el uso de la meditación, la relajación y la imaginación guiada; sin embargo, los estudiantes tienden a recurrir en cambio a otros recursos extraídos de sus propias experiencias.

E3: *“Cuando estoy en la universidad, lejos de mi casa y de mi familia, y siento nostalgia o melancolía, me pongo a dibujar. Esto me hace sentir cerca de mi familia, así que tal vez intentaría darle este recurso a la persona que lo necesite o lo quiera”*.

Es evidente que la satisfacción de las necesidades espirituales de los pacientes influye positivamente en el afrontamiento de la enfermedad, destacando la importancia de la enfermería como medio para satisfacer dichas necesidades. La **relación que existe entre enfermedad y final de vida** constituye la quinta línea argumental. A lo largo de las entrevistas se ha mencionado que las necesidades espirituales de los pacientes están presentes durante toda la vida, sin embargo, al final de la vida la espiritualidad y dichas necesidades adquieren mayor importancia, siendo también diferentes a las necesidades de un individuo que no sabe que el final está próximo. En este sentido, tomar conciencia de la propia muerte permite reflexionar sobre las necesidades presentes, que, con la colaboración de los profesionales sanitarios, se intentarán cubrir para alcanzar el final de vida deseado por la persona.

E3: *“Creo que influye mucho el estado espiritual de cada uno, yo cambiaría su actitud, su forma de ver las cosas, de comunicarse con su familia, la forma de ver la vida de otra manera y te ayuda a intentar adaptarte y aceptar lo que tienes. Si estas necesidades espirituales están cubiertas entonces uno puede sobrellevar mejor la enfermedad.”*

Esta mayor intensidad en las situaciones de final de vida lleva a los pacientes a hacer un repaso de todas las etapas de su vida, lo que puede llevarlos a experimentar mucho dolor. Para gestionar esto, la sexta línea argumental hace referencia a **la religión** y su relación con la espiritualidad. A lo largo de las entrevistas se reflejó que los estudiantes eran conscientes de la relación existente entre ambos aspectos, mencionando que la religión se incluye como una de las necesidades espirituales que pueden estar presentes en los pacientes. Estos estudiantes comentaron que las enfermeras deberían ser capaces de brindar atención espiritual mediante la concertación de reuniones con el capellán del hospital, sacerdote, pastor, rabino o líder espiritual, cuando sea relevante para el paciente.

E1: *“Para muchas personas la espiritualidad y la religión van de la mano, pensando que cuando mueran irán a un mundo mejor, que estarán con familiares, que Dios los protegerá ...”*. Creo que eso puede ayudar a mucha gente a afrontar los problemas y ... lo que se les presente en la vida.”

Se hace entonces una distinción entre ambos términos, que trasciende el cuidado espiritual más allá de la religión y es aplicable también a ateos y agnósticos.

E11: *“La espiritualidad es un concepto muy amplio, puedes ser espiritual y ateo. Es lograr la armonía interna a través de las cosas que te hacen feliz y una de esas cosas puede ser o no la religión”*.

Además de la religión, existen otros aspectos importantes en la vida de las personas que se relacionan con la espiritualidad, como **las creencias y tradiciones familiares**. Estos aspectos conforman la séptima línea argumental. Nuestra herencia familiar al nacer configura un conjunto de valores, principios y normas de vida, creencias y tradiciones, como parte de nuestra configuración ancestral. La familia es un espacio único caracterizado por la aceptación y el amor hacia quienes la integran, lo que otorga a sus miembros un sentido de pertenencia. Cada miembro de la familia juega un papel importante en el devenir de la vida. Los informantes coincidieron en que tener presentes y respetar estas creencias y tradiciones familiares permitiría un mejor acompañamiento al paciente enfermo, posibilitando que se brinde una atención de enfermería de calidad. La mayoría cree que las enfermeras son capaces de brindar atención espiritual respetando la privacidad, la dignidad y las creencias religiosas y culturales del paciente.

Se mencionó que todos estos aspectos conducen a un mejor afrontamiento de la enfermedad, lo que conducirá a la satisfacción de las necesidades espirituales del individuo.

E4: *“Yo creo que influyen mucho porque es lo que te ha formado como persona y compartir eso con tu familia hace que la persona viva mejor ... porque si no respetas esas tradiciones o creencias, entonces la persona no va a estar bien cuidada ni atendida ... entonces sería útil que supiéramos cuáles son esas tradiciones o creencias para poder respetarlas y que el paciente se sienta mejor ... porque si no hacemos eso entonces la espiritualidad se va a terminar viendo comprometida”.*

La octava línea de argumentación se refiere a **la resiliencia y la reconciliación** y a la forma en que éstas afectan a la espiritualidad. El primer término está adquiriendo una importancia cada vez mayor en relación con el mantenimiento de la buena salud y el bienestar psicológico en un entorno cada vez más dinámico y desafiante. La resiliencia protege la salud mental durante los períodos de enfermedad, lo que permite superar la enfermedad y conduce a un mayor bienestar espiritual en el paciente.

E1: *“La resiliencia es ... un crecimiento constante y personal, saber reconocer cuando algo que te afecta puede volver a pasar y aprender de las situaciones que te van dando en la vida. Creo que es muy importante porque te hace aprender de los problemas y poder ayudar a afrontarlos y resolverlos de una mejor manera ... o de la forma más positiva que puedas.”*

En cuanto a la reconciliación con los propios problemas, es decir, perdonar y ser perdonado, es una de las necesidades más importantes que se plantean en los pacientes al final de la vida. Debido a la proximidad de la muerte, se hace más urgente la necesidad de reconciliarse con uno mismo, resolver asuntos pendientes, cerrar el círculo de la existencia y superar el rencor. A lo largo de las entrevistas se mencionaron aspectos como la despedida, que se percibe como parte indispensable de la reconciliación. Además, se tiene en alta estima a la familia, ya que la reconciliación permite a los familiares estar más en paz, a la vez que el propio individuo puede estar más en paz consigo mismo, logrando el bienestar.

E5: *“La reconciliación les va a ayudar a salir más tranquilos, pensando que han solucionado el problema que les preocupaba. Les permite salir tranquilos, satisfechos”.*

Sin embargo, la expresión de sentimientos y la resolución de conflictos pendientes no siempre se ve favorecida, pues los pacientes en ocasiones caen en una **conspiración de silencio**. Ésta constituye la novena y última línea de argumentación. Todos los informantes coincidieron en que la conspiración de silencio afecta negativamente al acompañamiento que prestan los profesionales, ya que hace que estos tengan cuidado por miedo a la hora de tratar con los pacientes y les impide ofrecer una atención de calidad. Además, este argumento razona que la conspiración de silencio impide que las necesidades espirituales adquieran mayor importancia y, de la misma manera, impide que estas necesidades sean satisfechas.

E9: *“Si quieres ayudar a alguien a morir bien, en paz, y esa persona no es consciente de lo que tiene y de lo que le pasa, eso es un bache bastante grande en el camino. Si no estás teniendo en cuenta la espiritualidad, estás dejando una parte de sus necesidades “sin cubrir”.*

Esto provoca que los profesionales actúen con miedo a acercarse al paciente, sin saber qué decir o hacer, e impide realizar una atención de calidad.

E8: *“Los profesionales ya andamos con el miedo de ... pensar en lo que han dicho, lo que no han dicho ... porque el paciente te va a hacer preguntas y tienes que dar un paso atrás un poquito. El profesional no va a saber gestionar eso y en realidad lo que hace es afectar más al propio paciente ... y va a hacer que no le podamos dar la atención suficiente o la que realmente necesita.”*

Los estudiantes también se refieren al hecho de que impide que las necesidades espirituales adquieran importancia real y, por tanto, impide que se satisfagan.

E4: “El paciente, al no tener toda la información, no sabe qué le está pasando, no sabe si va a sobrevivir o no.... Esto impide el desarrollo de esa espiritualidad, dificulta que sus necesidades sean satisfechas. Porque sus necesidades, al saber que va a morir, pueden ser otras. El paciente debe tener la información completa para que él mismo pueda saber cómo se siente, qué necesita y qué quiere”.

El acompañamiento espiritual es la práctica de reconocer, acoger y dar espacio al diálogo interior de aquel que sufre, para que él mismo pueda dar voz a sus preguntas y dar vida a sus respuestas. Es decir, ayudar a la persona a despertar o a sacar a la luz el anhelo, la búsqueda interior que toda persona puede tener.

El modelo del "sanador herido" en el acompañamiento espiritual de profesionales sanitarios se basa en la idea de que aquellos que han experimentado y superado sus propias heridas emocionales o espirituales están mejor preparados para acompañar a otros en su proceso de sanación. Este enfoque se aplica al contexto del cuidado espiritual en el ámbito sanitario, donde los profesionales de la salud pueden utilizar sus propias experiencias de vulnerabilidad para conectar más profundamente con los pacientes.

Este modelo se basa en que tanto el acompañante como el acompañado están en las mismas condiciones de simetría, desde la perspectiva espiritual, como encuadre terapéutico. El acompañante conoce sus capacidades y recursos, pero también conoce sus heridas y por eso no las proyecta en el otro; le sirve para conocer su propia fragilidad, lo que le hace más tolerante con la fragilidad del otro. Además, cree en los recursos del otro a pesar de las dificultades. El proceso de acompañamiento intenta conectar con las necesidades como con las fortalezas y recursos del otro.

El concepto del *“sanador herido”*, nos indica que los profesionales de la ayuda, tenemos heridas que se re-abren al entrar en contacto con las heridas del paciente. Estas heridas pueden volver a abrirse por escuchar el relato de otra persona, pero también al observar la conducta de otra persona.

Es esencial trabajar en nuestro sanador herido para que no nos agote emocionalmente. Para ello se nos hace necesario conocer nuestras propias heridas. Por ello, y tras abordar la percepción de los futuros profesionales enfermeros en las competencias del abordaje espiritual durante el acompañamiento al final de la vida se hace necesario el desarrollo de la **Fase 4** que pretende conocer cuáles son las propias heridas de estos preprofesionales que acompañan a personas en cuidados paliativos enfermería y por otro lado, descubrir las percepciones y conocimientos de los estudiantes de enfermería sobre el sufrimiento personal y el sufrimiento de los demás. Paralelamente, esta fase pretende también conocer la percepción de los recursos y necesidades percibidas por los estudiantes de enfermería para abordar el sufrimiento propio y ajeno durante esta etapa universitaria. El autoconocimiento por parte de los estudiantes de enfermería de su propio sufrimiento le va a permitir por una parte conectar con el otro desde una visión más compasiva, reconociendo la propia vulnerabilidad a la vez que va a potenciar el propio autocuidado identificando fortalezas y recursos que lo favorezcan.

Los resultados responden a una muestra de 17 individuos, de los cuales el 64,7% eran mujeres y el 35,3% hombres. La edad de los participantes osciló entre 19 y 34 años, siendo la edad media de 22,4 años (DE = ±3,4 años). Con respecto a las patologías previas, el 58,8% de los participantes no refirió ninguna patología en comparación con el 41,2% que sí la refirió. La mayoría de los participantes (76,5%) habían experimentado la pérdida de alguien cercano, mientras que el 23,5% aún no la había experimentado.

Tabla 13. Datos sociodemográficos de los participantes Fase 4.

Partícipe	Sexo	Edad	Año académico	Patología previa	Pérdida de un ser querido
E1	Masculino	23	4to	No	Sí
E2	Femenino	20	3º	No	Sí
E3	Femenino	21	4to	Sí	Sí
E4	Femenino	25	4to	No	Sí
E5	Masculino	34	4to	No	Sí
E6	Femenino	21	4to	No	Sí
E7	Femenino	21	4to	No	No
E8	Femenino	22	2do	No	No
E9	Femenino	26	2do	Sí	Sí
E10	Femenino	27	3º	No	Sí
E11	Femenino	23	4to	No	Sí
E12	Femenino	22	2do	Sí	Sí
E13	Femenino	19	2do	No	Sí
E14	Femenino	20	4to	No	Sí
E15	Femenino	25	4to	No	Sí
E16	Femenino	20	3º	Sí	Sí
E17	Femenino	22	3º	No	Sí

Como resultado del análisis de contenido, la Tabla 14 presenta los principales temas, subtemas y unidades de significado que emergieron del discurso.

Tabla 14. Temas, subtemas y unidades de significado derivados del análisis de datos.

Temas	Subtemas	Unidades de significado
Definición de sufrimiento	Experiencia negativa	Situación que provoca malestar general.
	Dolor holístico	Manifestaciones a nivel emocional, físico y espiritual.
Razón del sufrimiento	Situaciones sociales	Pérdida de familiares, mascotas, amigos o parejas; duelo no resuelto; no poder decir adiós; presión social; influencia de las redes sociales; dificultad para integrarse; falta de solvencia económica; abuso físico o verbal; trato con personas vulnerables; preocupación por el bienestar familiar; experiencias infantiles asociadas a divorcio o enfermedad; aislamiento.
	Situaciones personales	Baja autoestima, excesiva responsabilidad.
	Situaciones académicas	Presión por lograr resultados académicos, situaciones asociadas a prácticas relacionadas con la asistencia como el fracaso en la realización de una técnica, falta de tiempo, carga de trabajo, fatiga por compasión y transferencia de experiencias.
Respuesta al sufrimiento	Manifestaciones emocionales	Aislamiento, llanto, miedo, tristeza, parálisis, apatía, culpa, frustración, gritos, impotencia, incertidumbre, rabia.
	Somatizaciones	Dolor de cabeza, dolor de espalda, dolor de pecho, dolor de estómago, problemas intestinales, náuseas, falta de apetito, insomnio.
	Conductas autodestructivas	Autolesión, abuso de sustancias.
Gestión del sufrimiento	Recursos y herramientas	Actitud compasiva, atención a las necesidades percibidas, preocupación por el bienestar del paciente, apoyo profesional, cultivar redes de apoyo, brindar apoyo emocional, compartir experiencias con colegas/familiares, contacto con la naturaleza, contacto físico, escribir, escucha activa, establecer límites, expresión emocional, meditación, no juzgar, prácticas de autocuidado, presencia, religiosidad, respiración consciente.
	Dificultades	Falta de espacios habilitados, falta de apoyo psicológico, actitud negativa del paciente (negación, superioridad, desinterés del otro, etc.), actitud profesional distante, barrera lingüística, conspiración del silencio, diferencias culturales, dificultad para experimentar la autocompasión, egoísmo/etnocentrismo profesional en la atención, fatiga por compasión, falta de comunicación, carga de trabajo, prejuicios, no externalizar.
	Beneficios	Mejora la calidad de la atención, crecimiento personal, satisfacción por la compasión.

Los resultados del análisis de los discursos sugieren cuatro temas principales y once subtemas en relación con el impacto del sufrimiento en los estudiantes de enfermería.

1. Definición de sufrimiento

Los informantes definen el sufrimiento como una experiencia negativa que provoca un malestar generalizado y que conlleva diferentes dimensiones propias del ser humano, sobre todo la física, la emocional y la espiritual.

“El sufrimiento se podría definir de forma general como dolor, pero creo que esta palabra se encamina más hacia el dolor a nivel emocional y espiritual. Es el dolor de perder algo o a alguien a quien amas o incluso de perderte a ti mismo, aunque los comentarios que hacen otras personas de nuestro entorno también pueden causar mucho dolor a nivel emocional”.

(E17).

2. Razones del sufrimiento

Las principales razones detrás del sufrimiento de los estudiantes de enfermería abarcan un amplio abanico de situaciones sociales, personales y académicas que desencadenan diferentes emociones y desafíos negativos.

De estas situaciones sociales, la mayoría se relacionan con la pérdida de familiares o mascotas. Además, los encuestados no solo mencionan la muerte, sino también duelos no resueltos, sobre todo en casos en los que no fue posible despedirse, como ocurrió durante la pandemia de COVID-19.

Las relaciones interpersonales también representan una fuente sustancial de sufrimiento que se destaca en el discurso recopilado. La ruptura de amistades o relaciones románticas, junto con el desafío de encajar en nuevos grupos sociales o comunidades y la presión social surgen como otras razones identificadas a través del análisis de contenido. Esto conduce a la aparición de una soledad no deseada.

“Los jóvenes se caracterizan por ‘lo que se espera de los jóvenes’: hay que salir de fiesta, beber alcohol, etc. y yo no me considero así. Soy una persona más tranquila que prefiere mucho salir por la tarde a hacer un picnic, dar un pequeño paseo, etc. así que también siento mucha presión en ese sentido”.

(E1).

La preocupación por el bienestar familiar, que tiene su raíz en el divorcio de los padres o en la enfermedad de sus seres queridos, es otro motivo importante de sufrimiento. Los encuestados también mencionan dificultades económicas que les impiden vivir de forma independiente sin depender de sus padres.

A nivel personal destacan patologías personales previas, baja autoestima, combinada con excesivas autoexigencias de éxito personal y académico.

Por último, aparecen los sufrimientos relacionados con el propio entorno universitario. En este sentido, los encuestados mencionan la presión por obtener buenos resultados y las prácticas relacionadas con la asistencia a clase, que están indisolublemente ligadas a la carrera de enfermería, donde los estudiantes se sienten desbordados por la carga de trabajo y no disponen de tiempo suficiente. También destacan como motivos la relación con los tutores de prácticas y la forma de ejercer la profesión, lo que genera sentimientos generalizados de frustración y

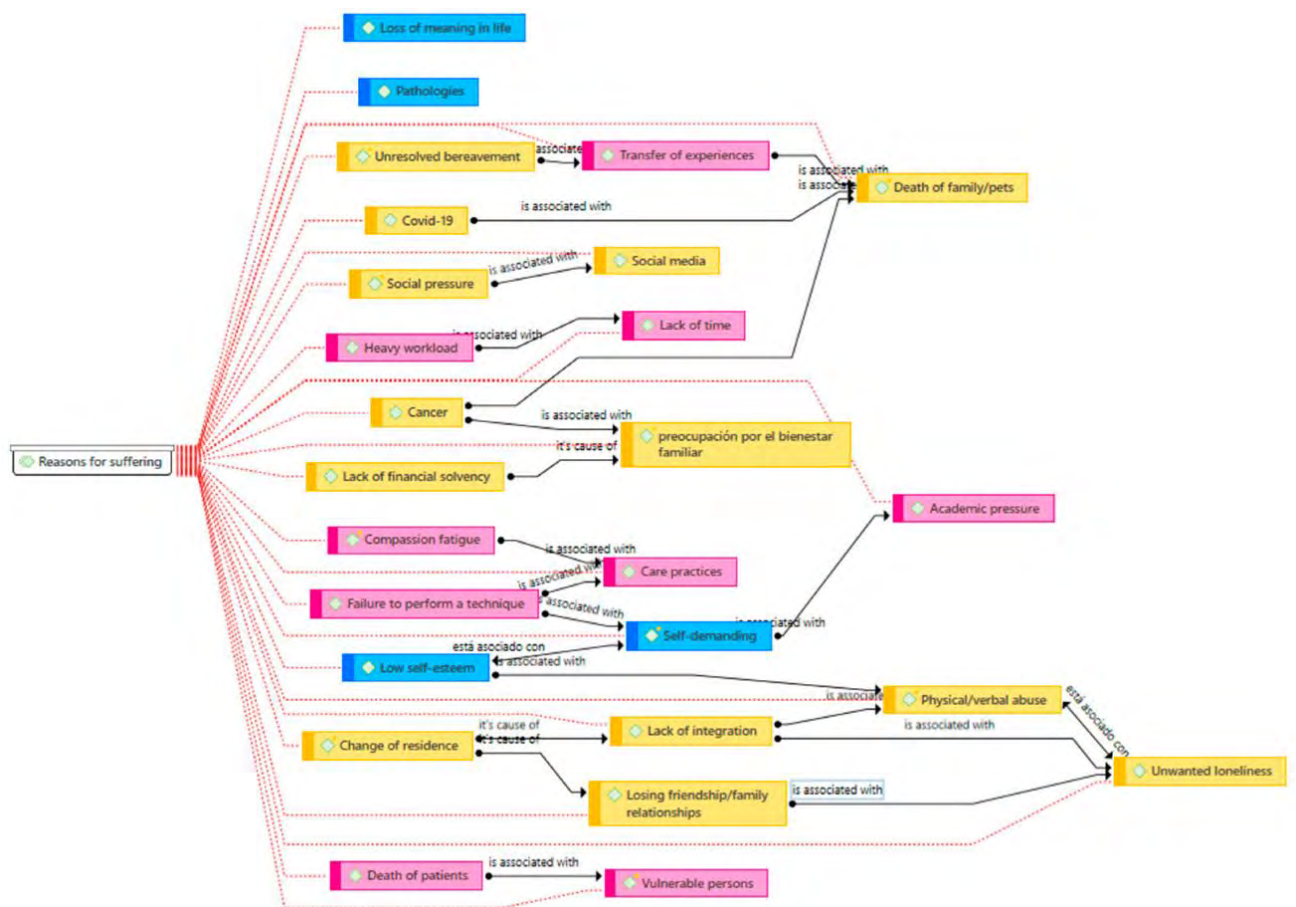
sufrimiento ante la insuficiente atención del tutor de la asignatura, con quien los estudiantes sienten que no pueden enfrentarse ni hablar abiertamente del tema.

“Hay enfermeras que entran en una habitación y no dicen nada, ni buenos días, ni cómo estás. Entran, dan la medicación y se van. Y claro, aunque no estoy de acuerdo con esto, no puedo decir nada porque no tengo esa confianza y se pueden sentir juzgadas, es ella la que me califica, entonces me callo y me muerdo la lengua”.

(E7).

La relación entre categorías y códigos se presenta en la Figura 5. Las situaciones sociales se resaltan en amarillo, las situaciones personales en azul y las situaciones académicas en rosa.

Figura 5. Mapa de red de las razones detrás del sufrimiento.



Fuente: elaboración propia

3. Respuesta al sufrimiento

La respuesta al sufrimiento universitario se expresó en el discurso de los informantes a través de diversas manifestaciones emocionales y comportamentales que reflejan el impacto negativo que ejerce el sufrimiento en la vida de los estudiantes universitarios. Entre las manifestaciones emocionales más comunes, los encuestados mencionaron el llanto y la parálisis o el shock, que disminuyeron la capacidad de los estudiantes participantes para enfrentar la situación y tomar decisiones.

La culpa y la frustración también fueron emociones comunes, con un peso importante en los encuestados, el sentido de responsabilidad. También aparecieron la ira y la impotencia ante obstáculos o situaciones percibidas como injustas.

En cuanto a los trastornos emocionales, las respuestas más comunes al sufrimiento entre los estudiantes universitarios fueron el estrés, la ansiedad y la depresión. Todas ellas son respuestas relacionadas con la salud mental y se manifestaron a través de somatizaciones como dolor de cabeza, dolor de espalda, dolor torácico o abdominal, problemas intestinales, náuseas, falta de apetito e insomnio.

Además, algunos estudiantes mencionaron conductas autodestructivas como forma de lidiar con el sufrimiento, entre ellas la autolesión y el abuso de alcohol y drogas.

4. Gestión del sufrimiento

La gestión del sufrimiento en el contexto universitario implica el uso de diferentes recursos y herramientas para gestionar el malestar emocional y promover el bienestar general de los estudiantes. Los informantes manifestaron la necesidad de adoptar una actitud compasiva hacia ellos mismos y hacia los demás. Esto implica atender las necesidades percibidas y mostrar preocupación por el bienestar de los demás, además de buscar ayuda profesional cuando es necesario. Cultivar redes de apoyo, brindar apoyo emocional mutuo y ofrecer contacto físico, como dar una mano o un brazo, cuando es necesario, también fueron elementos que sobresalieron del testimonio de los entrevistados.

Algunos participantes mencionaron el contacto con la naturaleza como un recurso para reducir el estrés y promover la relajación. Al mismo tiempo, estos participantes describieron la escritura como un medio de expresión emocional. La escucha activa, la meditación y las prácticas de respiración consciente también se consideraron herramientas útiles para gestionar el sufrimiento personal. Dicho esto, estas herramientas no se mencionaron como recursos para gestionar el sufrimiento de los demás.

A pesar de contar con elementos para el manejo del sufrimiento, también se identificaron diversas dificultades o barreras en el discurso de los participantes, como la falta de espacios habilitados para el autocuidado y la expresión emocional, la ausencia de apoyo psicológico y las actitudes negativas de los pacientes hacia el cuidado, reflejadas en ejemplos de rechazo o desinterés. La fatiga por compasión, la sobrecarga de trabajo, la atención etnocéntrica y la falta de comunicación también fueron elementos identificados como obstáculos para el manejo efectivo del sufrimiento, siendo el impacto de este último intensificado en los casos en los que también estaba presente la barrera del idioma.

“Otra vez que hubo una barrera fue cuando me encontré con una barrera de idioma entre el paciente y la enfermera. Una de mis compañeras intentó ayudarla con Google Translate, que es una herramienta súper sencilla, gratuita y disponible para todos, y escuché a la enfermera decirle: ‘no hagas eso, es una pérdida de tiempo’. Y después ver eso, esa misma enfermera, lo único que hizo para superar esa barrera fue hablarle a la persona más alto y más despacio. ¿En serio? No lo entiendo, por mucho que les hables más alto y más despacio, no te van a entender si hablan otro idioma. Y no es solo que no lo haga, sino que, además, juzgan a una compañera por hacerlo”.

(E11).

“En cuanto a los demás, creo que ocurre principalmente cuando intento ‘ponerme en su lugar’ y termino evaluando su situación desde mi propio punto de vista (porque realmente no puedes

ponerte en el lugar del otro) y me resulta muy difícil ver el problema y mostrar compasión porque, para mí, no era un problema”.

(E9).

“La otra situación en la que me resulta difícil mostrar compasión es en aquellas situaciones en las que considero que la otra persona ha hecho algo realmente malo, realmente cruel, tanto que no merece compasión. Aunque trato de pensar que esos criminales no son monstruos, son personas y merecen ser tratados como tales. Merecen ser castigados y lo serán, pero en cuanto los deshumanizas y los conviertes en monstruos en tu cabeza, algo inhumano, eres tú quien termina perdiendo, porque te ciega. Estás tratando con personas, hayan hecho lo que hayan hecho. Y este dolor causado por sus acciones nunca debe nublar su humanidad”.

(E9).

“Estaba muy agobiada y además estaba pasando por un momento difícil, entonces alguien que tampoco estaba pasando por un buen momento, traté de escucharlos, traté de ayudarlos, pero no pude dar todo de mí ni estar al máximo de mis posibilidades, ya que tampoco estaba en un buen momento, me sentí mal, honestamente, fue una mala experiencia porque no me sentía bien conmigo misma, le pedí disculpas a esa persona, pero aun así, después aprendí que no siempre se puede estar a la altura”.

(E12).

Por último, se identificaron una serie de beneficios en la gestión del sufrimiento, como una mejor calidad de la atención, crecimiento personal y una mayor satisfacción derivada de esforzarse por aliviar el sufrimiento de otra persona.

“Cuando no encontramos una solución somos una sociedad con debilidades. Sentir que el otro sufre y mostrarlo no forma parte del sistema. Nos consideran robots y no podemos ser robots. Sentimos el sufrimiento del otro, pero no podemos ser indiferentes. La sociedad da la espalda al sufrimiento. El sufrimiento se ve como una debilidad, no conectas con el otro. Gracias a mi formación me he dado cuenta de que las emociones se pueden potenciar, se pueden trabajar, se pueden utilizar para fortalecer esa conexión. Creo en eso y en que debo trabajar en mí misma para poder cuidar a los demás. Aunque sea un trabajo duro, creo que es necesario tener en cuenta las emociones para poder ofrecer una atención de calidad”.

(E16).

“El otro día murió un paciente y fui yo quien se lo conté a la familia. Bueno, les dije que el electro había salido plano. No les dije que habían muerto porque no me siento con las capacidades para dar esa noticia a nadie, pero sí les dije que el electro había salido plano y eso significa que no hay latido y es verdad que no lo fui, o que no podía ser compasivo con esa familia y pararme a hablar con ellos o a presentarles mis respetos. Eso fue todo lo que dije, cogí el electro y me fui. Y es verdad que después lo pensé y me sentí muy, muy mal porque para esa familia era un momento en el que lo estaban pasando muy mal y si yo hubiera podido estar al menos ahí, o sea que tampoco hubiera cambiado mucho, porque se consolaban entre ellos, pero un poquito más de compasión hubiera sido mejor, hubiera podido escuchar un ratito, no sé.”

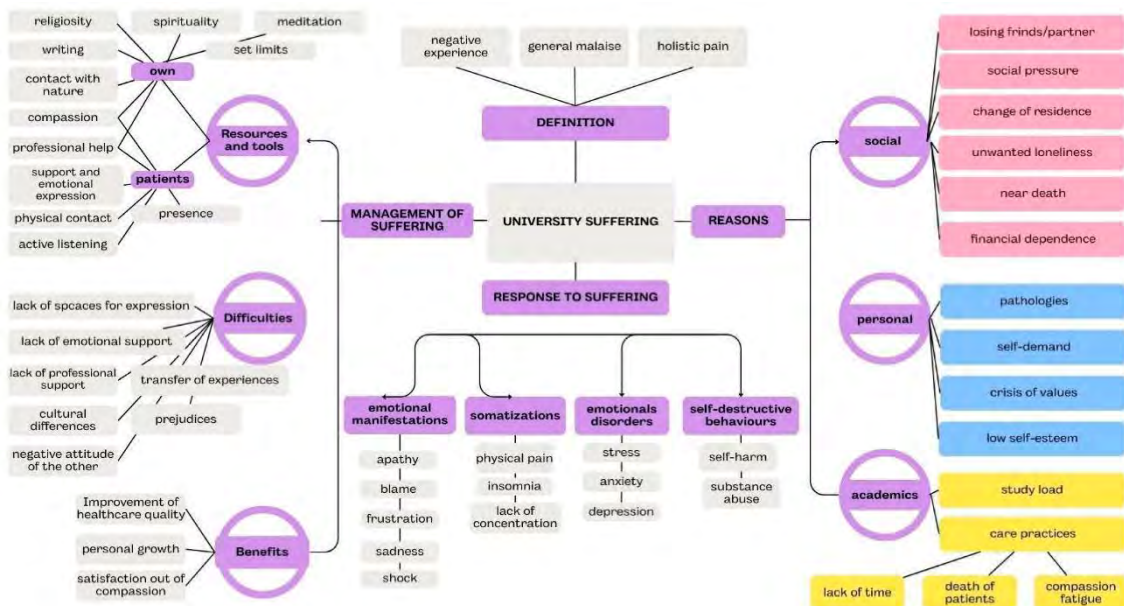
(E11).

“La compasión es importante tanto en la vida normal como en mi futura vida como enfermera. De hecho, creo que es esencial. En el mundo actual, materialista y utilitarista, donde no hay tiempo para detenerse a mirar a nuestro alrededor y escuchar a los demás, donde la compasión

se considera un lujo para unos pocos elegidos, una pérdida de tiempo es esencial que las pocas personas compasivas que quedan no pierdan esta capacidad, sino que la aprovechen, la cultiven y la enseñen a los demás, porque la compasión es una cura, una luz para quienes viven en la oscuridad y una mano para guiar a los necesitados”.

La Figura 6 presenta un mapa de relaciones que ilustra visualmente las conexiones entre los temas principales, los subtemas y las unidades de significados identificados en el análisis. Este diagrama proporciona una visión general integral de cómo se interrelacionan los temas centrales del estudio, ofreciendo un marco claro para comprender los hallazgos clave. Al trazar un mapa de estas asociaciones, la figura resalta la interacción dinámica entre las diversas dimensiones de la angustia estudiantil, arrojando luz sobre los factores que contribuyen a sus experiencias y las exacerbaban. Esta representación visual tiene como objetivo mejorar la comprensión del lector de la profundidad analítica y la estructura temática del estudio.

Figura 6. Mapa de relaciones de asociaciones entre líneas de argumentos, categorías y subcategorías.



Fuente: elaboración propia

CAPITULO 7. DISCUSIÓN



Los resultados analizados en la **Fase 1** dieron respuesta al primer objetivo específico, identificar las necesidades de los pacientes y sus familiares para sentirse acompañados profesionalmente durante el proceso final de la vida. Estos resultados nos permitieron conocer en profundidad las necesidades percibidas del paciente y su familia durante el proceso de sufrimiento al final de la vida. Los resultados destacaron la importancia de una atención centrada en la persona, teniendo en cuenta a la familia como parte integral de la atención al paciente. Además, reveló la importancia de tener un abordaje integral de la atención durante el proceso de final de vida, con una visión compasiva de los profesionales como parte integral y necesaria del acompañamiento emocional y espiritual de la díada paciente–familia. En este sentido, coincidió con la descripción que la OMS (2021) ofrece para el abordaje del sufrimiento, que implica abordar problemas que no se limitan a los síntomas físicos, sino que se extienden también a la esfera emocional, psicosocial y espiritual, tal y como refirieron nuestros informantes en ambas poblaciones. Las necesidades de los pacientes y sus familias identificadas abarcaron todas las dimensiones que pueden ser abordadas por los profesionales de la salud. Ambas poblaciones describieron la necesidad de asegurar un abordaje espiritual desde todos los actores del proceso. Estos resultados convergieron con las conclusiones de investigaciones de otros autores destacados en esta área (Diego et al, 2022; Puchalski et al, 2011) que hacen referencia a la necesidad de brindar una atención integral al final de la vida para aliviar el sufrimiento (físico, emocional, social y espiritual) y dignificar el proceso de morir.

Los resultados en esta fase evocaron la necesidad expresada tanto por pacientes como por familiares de la presencia profesional como herramienta terapéutica durante el proceso de sufrimiento. En la misma línea, Benito y Mindeguía (2021) identifican la presencia como una potente herramienta terapéutica para el profesional sanitario que acompaña a las personas durante el sufrimiento. Ésta optimiza la relación terapéutica, facilitando la experiencia entre el clínico y la persona acompañada. Benito describe la presencia como “estar y encontrarse con la persona que sufre con “todo *su ser*” y estar presente durante la intervención a todos los niveles, alcanzando las esferas física, emocional, cognitiva, relacional y espiritual”. Por otro lado, la profesión enfermera reconoce la presencia como una intervención propia (Benito & Mindeguía, 2021; Carnicero et al, 2018) y la define como permanecer junto a otras personas en momentos de necesidad, tanto física como psicológica, e identifica actividades como permanecer junto al paciente para transmitirle un sentimiento de seguridad y confianza, mostrar una actitud de aceptación, escuchar las preocupaciones del paciente o estar físicamente disponible para ayudar. Algunos estudios revelan la relación de ayuda como una práctica de enfermería por la naturaleza de la profesión (Gijsberts et al, 2019), entendiendo la enfermería como el cuidado integral de la persona y la relación de ayuda como la esencia del acompañamiento de las personas que sufren.

Los informantes de nuestro estudio corroboraron la necesidad sentida de presencia de enfermería, describiéndola ambas poblaciones como un elemento que favorece un acompañamiento efectivo. Los resultados describieron la presencia como un factor protector de la soledad sentida tanto por el paciente como por la familia y como un motor para afrontar el proceso. Además, se observó la presencia de sufrimiento tanto en la población de pacientes como en la de familiares. Cecily Saunders (Wood, 2022) en la década de 1970 definió el concepto de “dolor total” para describir las capas de sufrimiento físico, emocional, social y espiritual (existencial) que acompañan el diagnóstico de cáncer avanzado. Este concepto es entendido por otros autores como no limitado solo al proceso paliativo (Gomes-Ferraz et al, 2022) y es descrito en la proximidad de la muerte como un sufrimiento para la persona enferma en diferentes ámbitos, identificando el proceso de morir como una experiencia de enfermedad, un

sufrimiento y una disfunción social que involucra diferentes formas del concepto de sufrimiento (Pesut et al, 2021) y que debe ser abordado de manera integral.

Los resultados pusieron de manifiesto la necesidad de acompañar el sufrimiento de los pacientes y familiares en el proceso final de la vida, pues ambas poblaciones describieron en su discurso una necesidad de abordaje integral teniendo en cuenta todos los niveles de expresión del sufrimiento referidos previamente por diferentes autores (Brighton & Bristowe, 2016; Pesut et al, 2021), haciendo énfasis en la disfunción social durante el proceso final y la vivencia de la enfermedad. La presencia y la comunicación, o su ausencia, están íntimamente ligadas como parte de la relación de ayuda durante el acompañamiento de las personas que se encuentran en sufrimiento. El discurso de los informantes de ambas poblaciones describió cómo la comunicación puede ser considerada parte esencial del ser humano y necesita ser satisfecha por los profesionales que acompañan durante el proceso del final de la vida, tanto a pacientes como a familiares.

La comunicación es la herramienta fundamental de los profesionales sanitarios, y esta herramienta se hace mucho más poderosa cuando estamos ante la comunicación con el paciente y la familia durante el proceso de final de vida. La forma de comunicarse con un paciente paliativo y su familia definirá el tipo de relación que se establezca. Esta situación requiere que los profesionales sanitarios que los atiendan tengan habilidades para el acompañamiento físico, emocional y espiritual. La comunicación adquiere en este momento la esencia del cuidado integral y forma parte de los medios establecidos de la relación de ayuda. Esta primera fase evidenció la necesidad de la comunicación profesional como herramienta de ayuda a la expresión, tanto por parte de las personas durante el proceso de final de vida como por parte de los familiares que las cuidan. Esta comunicación permite a los cuidadores sentirse seguros en los cuidados a la vez que les ayuda a afrontar sus miedos ante la muerte del ser querido y les permite crecer durante el proceso de aceptación de la misma (Brighton & Bristowe, 2016; Tarberg et al, 2019). La familia del paciente necesita sentirse escuchada y validada por los profesionales sanitarios. Esta necesidad se vio reflejada en los resultados tanto por parte de los familiares como de los pacientes, preocupándose estos últimos de que los sentimientos de sus seres queridos fueran acogidos y acompañados.

La conspiración del silencio forma parte a menudo del proceso de acompañamiento. El pacto de silencio es una barrera de comunicación con la paciente provocada por un acuerdo implícito o explícito que alcanza la familia con el profesional sanitario para omitir información proporcionada al paciente con el fin de protegerlo del impacto que pueda tener en su vida conocer sobre el estado de su condición (Espinoza-Suárez et al, 2017). Los pacientes que se encuentran en el proceso final de su vida tienen muchos miedos e incertidumbres respecto a su proceso y pronóstico, por lo que es necesario expresar sus emociones y sentimientos con sus seres queridos y los profesionales que los acompañan. Sin embargo, el pacto de silencio en estas circunstancias provoca un aumento de su percepción de soledad y aislamiento social como consecuencia de que no se sienten apoyados por las personas que los acompañan. Esta situación aumenta el sufrimiento del paciente, empeorando su calidad de vida y dificultando su afrontamiento y aceptación del proceso (Costello, 2000; Lemus-Riscanevo et al, 2019). Los resultados de este estudio constataron la necesidad que sienten los pacientes de una veracidad de la información proporcionada por las personas que los acompañan, tanto por sus familiares como por los profesionales. Los pacientes asocian la veracidad de la información y la capacidad de acceder a ella con una mejora en su autonomía en la toma de decisiones y piensan en ello como un factor protector en su aceptación del proceso. La información debe estar adaptada al paciente y a su etapa de final de vida. Chochinov et al. (2020) afirma la necesidad de una comunicación constante de los profesionales con el paciente respecto a sus valores y creencias,

particularmente dados los potenciales cambios en estos últimos durante el proceso de su enfermedad, y la toma de decisiones en función de los síntomas y creencias pronósticas. Por otro lado, los familiares de los pacientes entienden que existe la necesidad de reforzar este pacto de silencio por diferentes motivos, algunos relacionados con la protección del sufrimiento añadido al evitar expresar la cercanía de la muerte con su propia familia y en otras ocasiones como un factor protector para el paciente, como ha quedado reflejado en el presente estudio y en otras investigaciones (Chochinov et al., 2020; Espinoza-Suárez et al., 2017; Lemus-Riscanevo et al., 2019). Finalmente, algunos cuidadores entrevistados identificaron a lo largo del acompañamiento profesional las dificultades que ofrece esta falta de comunicación con su familiar.

Los familiares de pacientes que se encuentran en un proceso de final de vida perciben la necesidad de sentirse acompañados de la misma manera que el paciente, pues asumen como propio el dolor de la persona que cuidan, junto con sus creencias e ideologías sobre cómo encontrar sentido al cuidado. En este sentido, coincidimos con Frankl (2015) en cuanto a la idea de la búsqueda fundamental del ser humano. Frankl, en su obra plantea que esta búsqueda no está dirigida a bienes materiales, poder o prestigio, sino a una experiencia de sentido, afirmando que la libertad última del ser humano es elegir su actitud ante cualquier circunstancia, la cual no puede ser arrebatada por nadie. Los profesionales que acompañan a los pacientes y sus familiares durante el proceso de morir pueden ayudarles a encontrar esa actitud ante las circunstancias difíciles (sentido de la vida) a través de aquellas cosas creadas, logradas y amadas por la persona y que para ellos adquieren un significado como legado. Así mismo, los resultados de esta investigación presentaron discursos que se enmarcan en esta búsqueda de sentido en pacientes y familiares encontrando el bienestar deseado.

Es importante concluir esta discusión de la Fase 1 del compendio con una idea que ya se esbozó al principio, la necesidad expresada tanto en pacientes como familiares de un abordaje espiritual durante la etapa final de la vida. Esta idea ha generado gran interés en los últimos años ya que no se considera parte de la competencia de los profesionales de la salud abordar esta necesidad. Sin embargo, existen diferentes estudios que abogan por abordar la necesidad espiritual (Centeno et al., 2018; García-Navarro et al., 2021; Lormans et al., 2021; Llop-Medina et al., 2022; Machado et al., 2019; Verde et al., 2023) en el paciente durante el proceso de final de vida, proponiendo que esta debiera incluirse en la formación de los profesionales sanitarios. La proximidad de la muerte es uno de los momentos de despertar espiritual de la persona y debemos garantizar una atención asociada a las personas que acompañamos. Los resultados de esta fase coinciden con otros estudios que identifican la necesidad expresada por los pacientes de “ser atendidos por profesionales capaces de aliviar humanamente el dolor físico, emocional y espiritual que experimentan durante el proceso de morir” (Centeno et al., 2018).

Atendiendo al segundo objetivo específico de esta tesis doctoral que pretende identificar las necesidades espirituales de los pacientes en situación paliativa, los resultados de la **Fase 2** describieron el fenómeno desde una perspectiva holística en relación con las necesidades espirituales percibidas y vivenciadas por los protagonistas durante el proceso final de la vida y las competencias necesarias para abordar estas necesidades por parte de profesionales expertos en cuidados paliativos. Ambas poblaciones objeto de estudio en esta fase coincidieron en definir la espiritualidad, describiéndola como una forma de conectarse con los demás y dar sentido al proceso final que están viviendo —en el caso de los pacientes paliativos— o de dar sentido a su existencia y contacto con la vida en el caso de los profesionales expertos. Autores como Torralba (2010) definen la inteligencia espiritual como una forma de inteligencia existencial o trascendente que permite al ser humano cuestionarse el sentido de su existencia,

le permite alejarse de la realidad, favorece la elaboración de un proyecto de vida, le permite trascender la materialidad, interpretar símbolos y comprender la sabiduría de la vida.

Otra de las dimensiones descritas en los resultados en las que coinciden ambos grupos es la necesidad de abordar el componente espiritual en los cuidados al final de la vida. Diversos autores (Arriera et al., 2018; Benito et al., 2014; Puchalski et al., 2011) coinciden en que un tratamiento que busque brindar un cuidado integral y digno debe atender todas las dimensiones del ser humano y abordar todas las necesidades del paciente y su familia. El concepto de “buen morir” debe incluir la ausencia de sufrimiento (en términos físicos, emocionales y espirituales) y la ausencia de dolor tanto para el individuo afectado como para su familia. Los resultados de esta fase, en concordancia con otras investigaciones (Codorníu et al., 2013; Ortega et al., 2019; Puchalski et al., 2011), verificaron que estas necesidades espirituales están presentes durante los momentos finales, incluso cuando el paciente no es consciente de ello. Esto se ejemplifica con el discurso: *“He aprendido a disfrutar de las pequeñas cosas. Levantarme y hacer tres cosas en mi casa, es lo más maravilloso del mundo para mí, porque tal vez en el futuro no pueda”* (Paciente Paliativo 01). Torralba (2003, 2010) nombró necesidades de carácter espiritual que fueron concebidas por la filósofa Simone Weils (Rozelle-Stone & Stone, 2013) en las que la necesidad de encontrar sentido a estos momentos de la vida y la reconciliación con uno mismo requieren de inteligencia espiritual. Estas también pueden extraerse del análisis de los discursos que proporcionan algunos pacientes en respuesta a la situación en la que se encuentran y como medio para superarla.

Profundizando en la narrativa de los discursos de los pacientes entrevistados en esta fase, se evidencian dos preocupaciones o inquietudes principales que surgen en estos momentos del proceso (Torralba, 2010). Estas preocupaciones las describen con expresiones: *“que ocurrirá en el momento de la muerte y cómo será”* (Paciente Paliativo 01) y *“me da miedo el sufrimiento”* (Paciente Paliativo 04). Al mismo tiempo, surgen referencias a la espiritualidad en todos los aspectos de la vida como método de ayuda y apoyo. Esto se observó en la cita: *“Mucho dolor, pero siempre positivo, queriendo superarme, queriendo ser fuerte y sonriendo por mi marido, por mi hijo, por mis padres y mi hermana ...”* (Paciente Paliativo 03). También se han descrito resultados similares en otros trabajos realizados en el ámbito clínico (Kruizinga et al., 2017 y Puchalski et al., 2011).

A partir del discurso resultante del análisis de contenido de los profesionales expertos, la vulnerabilidad física y emocional que se desarrolla ante los procesos de final de vida provoca un aumento de las necesidades espirituales de los pacientes y sus familias, necesidades que deben ser satisfechas por los profesionales sanitarios en este ámbito de los cuidados. Estos resultados coinciden con estudios previos (Benito et al., 2014 y Puchalski et al., 2011), en los que las necesidades espirituales permean el discurso de los informantes junto con la importancia de ser abordadas para proporcionar una atención integral y ejemplar a los pacientes y familiares implicados en cuidados paliativos.

Además, los resultados de esta fase demuestran la importancia de la espiritualidad en estos momentos y el enorme impacto que tiene en la calidad de la atención, tal y como se refleja en otras investigaciones (Puchalski et al., 2011). Se puede concluir a partir del análisis del discurso de los informantes en esta fase que la dimensión espiritual es una necesidad sentida por la población de pacientes paliativos en Huelva.

Según los pacientes paliativos entrevistados, los profesionales de enfermería deben abordar las necesidades espirituales de los pacientes al final de la vida. La Sociedad, GDE, y de cuidados Paliativos (2011) coinciden en esta idea y subrayan la importancia de incluirla en el ámbito

académico. Esta perspectiva es respaldada por los testimonios de profesionales expertos entrevistados: *“Tengo la sensación de que esta dimensión no se toca ni siquiera en otras materias. La dimensión espiritual no está integrada en el currículo en ningún sitio, por tanto, nadie tiene por qué impartirla”* (Profesional experto 02). Los resultados de esta fase confirman que la espiritualidad está desatendida. Sin embargo, hay estudios que muestran altos niveles de conocimiento y actitudes positivas hacia la espiritualidad entre los estudiantes de enfermería (Pinedo & Jiménez, 2017), aunque también se observan carencias en el conocimiento y la implementación de intervenciones relacionadas con ella (Codoriu et al., 2013). Las nuevas generaciones de estudiantes serán el futuro de la profesión enfermera. Si estos estudiantes no reciben formación para atender esta necesidad, la espiritualidad seguirá siendo un aspecto descuidado en los planes de cuidados "integrales".

En cuanto al discurso brindado por los profesionales, se evidenció que existen actitudes positivas y predisposición hacia el cuidado espiritual, entendiendo la espiritualidad como un concepto más amplio que la religión, lo cual está en concordancia con el concepto de atención integral de la salud propuesto por la Organización Mundial de la Salud, que contempla la integración de la espiritualidad en los planes de atención de las enfermeras, de acuerdo con estudios realizados previamente (Ortega et al., 2019).

Algunos autores ((Codoriu et al., 2013; Puchalski et al., 2011) coinciden con el discurso de dos de los expertos entrevistados (Expertos Profesionales 01, 05) en relación con el desarrollo de habilidades para proporcionar cuidados espirituales en profesionales que trabajan en cuidados paliativos debido al contacto continuado con la muerte del otro. En este sentido, la satisfacción por compasión que muestra el cuidador hacia la persona enferma conecta con ese individuo y, al mismo tiempo, ayuda al profesional a gestionar sus propios sentimientos y satisfacción por compasión (Galiana et al., 2016).

El concepto de espiritualidad definido por el panel en su conjunto coincide con la comprensión actual del constructo, no solo en el contexto español sino, también, en Europa (Buceta et al., 2019; Reich, 2001; Rudilla et al., 2018; Torralba, 2010). *“La espiritualidad, que no se identifica con una única divinidad, es la expresión de la esencia de una persona desde donde todo se rige y encuentra valor”* (EXP05). El cuidado espiritual se entiende como básico en los cuidados enfermeros, como indican: *“Cada uno es como es, esto genera sufrimiento en el momento de la muerte y si tú como profesional no mitigas eso, la muerte no es todo lo digna que debería ser”* (Experto profesional 01); *“La espiritualidad es la capacidad de temblar con la otra persona”* (Experto profesional 04).

Se destacó la importancia de la formación en este entorno, tanto en los grados de enfermería como en la formación de posgrado, y del uso de herramientas terapéuticas y de detección del sufrimiento espiritual. Así lo resumía la cita: *“Pero nos damos cuenta de que no era solo una herramienta exploratoria sino una herramienta terapéutica. Quien la utiliza debe ser realmente consciente, tener el control, saber hasta dónde llegar, cuándo tiene que interrumpir, cuándo es el momento adecuado y cuándo no, para eso hay que estar entrenado”* (Experto profesional 03). Resultados similares se han reflejado en diversos artículos (Arriera et al., 2018; Benito et al., 2014; Miqueletto et al., 2017; Puchalski et al., 2011; Rozelle-Stone & Stone, 2013).

La **Fase 3** de este compendio dio respuesta al significado que el alumnado de enfermería otorga las necesidades espirituales de las personas que acompaña durante el proceso final de la vida y las competencias que desarrolla durante su formación universitaria para el abordaje de estas necesidades. Por otra parte, responde también a la identificación de áreas de mejora sobre el autoconocimiento (como vive el alumno su propia espiritualidad y la búsqueda de significado

personal y su influencia en el cuidado que brinda) como necesidad formativa intrínsecamente vinculada al concepto de espiritualidad. La Universidad de Huelva ofrece una asignatura optativa de afrontamiento a la muerte con un módulo específico de espiritualidad para dar respuesta a la capacitación de futuros profesionales de enfermería en el abordaje holístico de los cuidados al final de la vida.

Los estudiantes describieron la diferencia entre los conceptos de espiritualidad y religión. Hicieron referencia a la aceptación más clínica de estos términos y destacaron que es posible brindar atención espiritual a las personas independientemente de su fe. De acuerdo con lo reportado por autores como Fernández et al. (2020). Esta tercera fase de la tesis identificó que es una práctica común combinar los dos conceptos de espiritualidad y religión como una sola referencia a la misma necesidad del paciente, particularmente, en los momentos finales de la vida cuando los pacientes se aferran a sus creencias, sean religiosos o no. Un estudio realizado en universidades de Portugal y Brasil (Cordero et al., 2018) nuevamente coincide en la necesidad de abordar estas diferencias con los estudiantes; ambos grupos (portugueses y brasileños) indicaron que deberían estar preparados para abordar la religiosidad y la espiritualidad con los pacientes, que estos temas deberían incluirse en el currículo y que no estaban adecuadamente preparados para abordar temas espirituales.

El acompañamiento al final de la vida debe incluir una atención centrada en las necesidades espirituales paciente, de tal forma que éste también perciba y demande las necesidades a cubrir en el proceso. Diversos autores (Busquet-Durán, 2021; ; Kirca, 2019; Sajja & Puchalski, 2017; Velosa et al., 2017) coinciden que abordar el final de la vida considerando las necesidades espirituales a través de los cuidados o de diferentes estrategias, como la arteterapia, conlleva una mejor aceptación de la gravedad de la enfermedad. Los pacientes que se sienten acompañados a nivel espiritual recobran su dignidad y esto influye en el bienestar familiar (Davis et al., 2023; Juliao et al., 2020).

Los estudiantes identificaron la necesidad de respetar las creencias y decisiones de los individuos, junto con la necesidad de poder aportar soluciones para aclarar cualquier confusión que puedan tener los pacientes en este proceso con el fin de brindarles un final adaptado a sus necesidades.

En esta fase se describieron las habilidades requeridas para abordar la espiritualidad al final de la vida. De acuerdo con diversos autores (Cano & Castro, 2019; Laranjeira et al., 2022), destacaron la importancia de trabajar la compasión, la escucha, la empatía, el respeto y la preocupación. Esto permitirá establecer un clima de confianza entre la enfermera y el paciente, lo que conlleva a un mayor grado de satisfacción en los pacientes y las familias. La muestra del estudio refirió no abordar esta necesidad debido al miedo que les generaba la demanda y no contar con las herramientas adecuadas para dar respuesta a ella. Además, refirieron la necesidad de mayor formación en estas habilidades, junto con diversas estrategias como la arteterapia (Collete, 2015) para dar respuesta a esta necesidad. Los resultados de esta fase han mostrado que los estudiantes de enfermería no habían reconocido la importancia de la formación específica en espiritualidad ni el conocimiento de terapias para abordarla, hasta que tomaron conciencia de la relevancia de esta necesidad en el acompañamiento de personas en el proceso final de la vida.

Dado que la necesidad de mayor formación se reflejó en el discurso de todos los participantes, llegando a la saturación informativa en la cuarta entrevista, se incluyó una dimensión relacionada con haber cursado el módulo optativo Afrontamiento de la Muerte del Grado en Enfermería de la Universidad de Huelva, lo que generó respuestas que incidieron en la capacidad

de realizar un acompañamiento caracterizado por la compasión y la escucha, además del desarrollo de una mayor creatividad (arteterapia) a la hora de realizar entrevistas a pacientes que se encontraban al final de la vida y a sus familiares. También se hizo referencia a los proyectos realizados durante el desarrollo de la asignatura como factor facilitador en la adquisición de estas competencias, lo que coincide con la investigación desarrollada por Cano y Sáenz (2019) en la que la realización de proyectos de investigación en el aula fueron una alternativa que permitió el desarrollo de habilidades de pensamiento superior, así como aprendizajes para la vida y valores para acompañar en el proceso final.

Los estudiantes eran conscientes de la importancia de la espiritualidad, aunque en los discursos se evidenciaba una falta de formación sobre el tema y un fracaso en abordar el tema a través de la carrera académica de enfermería (en el caso de aquellos que no habían cursado una formación específica). Los estudiantes participantes enfatizaron la necesidad de modificar la oferta académica a través de módulos centrados en los cuidados al final de la vida. Esto se ve respaldado por los hallazgos reportados por Bennet y Thompson (2015), de un estudio realizado con estudiantes de la Universidad de Liverpool en el Reino Unido.

Los resultados actuales describen cómo los estudiantes que han recibido formación específica al final de la vida reconocen la importancia de acompañar a los pacientes durante el proceso final, ayudándoles a resolver los asuntos pendientes y supervisando la mediación con los familiares para garantizar la dignidad durante esta etapa, dado que forma parte de sus últimas voluntades en relación con sus necesidades espirituales. Este argumento surgió a lo largo de las entrevistas y también ha sido resaltado por otros autores (Bennett & Thompson, 2015; O'Connell-Persaud & Isaacson, 2022; Özveren & Kirca, 2019; Pipkins et al., 2020). Los estudiantes manifestaron la necesidad de que los profesionales estén dotados de herramientas que permitan a los pacientes poder reconciliarse con sus asuntos personales, reconociendo la enorme magnitud de esta necesidad a la hora de posibilitar una "buena muerte", además de permitir a las familias afrontar el duelo de una manera más positiva.

Los resultados de esta fase coinciden con investigaciones realizadas previamente (Collete, 2015; Redondo Elvira et al., 2023), en cuanto a la identificación de factores como la conspiración del silencio (Benito et al., 2016). Este factor actúa para impedir que los profesionales de la salud y los estudiantes brinden cuidados de calidad al final de la vida, lo que lleva a un acompañamiento deficiente. Esto hará que la espiritualidad y las necesidades espirituales del individuo que recibe el cuidado se vean comprometidas. La propia persona enferma, su familia y los profesionales implicados enfrentan serios desafíos cuando se trata de hablar abiertamente sobre las necesidades espirituales dado que estas están asociadas con la muerte inminente. Sin embargo, cuando se presentan las oportunidades para comunicarse, tanto la persona enferma como sus familiares pueden estar en paz y encontrar una serenidad que es completamente reconfortante (Bermejo et al., 2013). Por esta razón, los estudiantes de enfermería participantes consideraron importante poder obtener las herramientas necesarias para que los profesionales puedan hablar con el paciente y sus familiares. Esta comunicación permite llegar a un acuerdo sobre la información que ambas partes desean recibir, enfatizando la importancia de la misma para afrontar el proceso y, de esta forma, beneficiar el estado espiritual del paciente.

La presente muestra enfatizó el valor del acompañamiento a los pacientes en este proceso. De hecho, algunos de los discursos registrados identificaron esto como un factor atenuante cuando se trata del miedo a lo desconocido. Este hallazgo coincide con lo reportado en otros estudios (Velázquez & Jiménez, 2017; Velosa et al., 2017). Estos autores identificaron los modelos de atención espiritual como proveedores de un marco de referencia a través del cual los profesionales de la salud pueden conectarse con sus pacientes, escuchar sus miedos, sueños y

dolores, colaborar con sus pacientes como aliados en su cuidado y brindar, a través de la relación terapéutica, la posibilidad de sanación. Canteros (2021) en un estudio reciente de la Universidad de Chile concluye como el acompañamiento espiritual proporciona atención integral y holística en salud, lo que genera múltiples beneficios clínicos, humanizando y dignificando la atención en salud. Por todo esto, el acompañamiento crea el clima de confianza requerido entre el profesional y el paciente para posibilitar el tipo de confort físico y psicológico que permite que el final de la vida ocurra con dignidad.

Atendiendo al cuarto y último objetivo específico de esta tesis doctoral se profundizó en el conocimiento de la percepción y conocimiento que tiene el alumnado de enfermería respecto al sufrimiento propio y el ajeno, así como los recursos que posee para la gestión de éste. Los resultados de la **Fase 4** describen cómo el sufrimiento que experimenta una persona se construye de acuerdo a múltiples dimensiones del ser humano que pertenecen a la esfera física, temperamento, educación emocional, estilo de afrontamiento, antecedentes, cultura, familia, experiencias previas y redes sociales, junto con una dimensión que pertenece a los elementos de la vida interna que hacen únicos a los individuos e incluyen los sueños, valores, creencias, esperanzas, recuerdos y miedos de uno. Por otra parte, el sufrimiento se relaciona con la gravedad de la aflicción (Ortega-Galán et al., 2022); sin embargo, en este caso, la gravedad se determina a través de la evaluación de la importancia del problema o la forma en que impide a uno ser uno mismo. Este punto de vista coincide con lo propuesto por los informantes de esta fase del compendio y por otras investigaciones previas (Mirza et al., 2021), que revelan que las principales razones que subyacen al sufrimiento en la vida de los estudiantes universitarios pertenecen a las situaciones sociales, personales y académicas que enfrentan, retratando una realidad personal vivida de forma compleja de acuerdo con el nivel de amenaza que perciben hacia sí mismos.

Los informantes de esta fase son mayoritariamente mujeres, dado que la población de estudio, estudiantes de enfermería de pregrado, es una población feminizada. Sin embargo, al igual que otros estudios (Beiter et al., 2015; Gao et al., 2020; Liu et al., 2019), éste no reveló una diferencia significativa en la frecuencia con la que los géneros experimentan distrés. Un estudio desarrollado por la Universidad de Pekín (Gao et al., 2020) concluye que la ansiedad se asocia significativamente con la introversión y las patologías de salud mental previas. Los niveles de ansiedad de los estudiantes de primer y segundo año también se asociaron con la imagen corporal, los hábitos de consumo de alcohol y el rendimiento académico. Esta autopercepción de amenaza genera un distrés que nuestros informantes han descrito como causante de ansiedad y sufrimiento; esto coincide con un estudio elaborado por investigadores australianos (Delgado et al., 2021) donde se concluye que el bienestar psicológico tenía fuertes asociaciones positivas y negativas, respectivamente, con la resiliencia en el lugar de trabajo, en este caso, la universidad.

La etapa universitaria conlleva situaciones académicas caracterizadas por altos niveles de presión y sufrimiento, particularmente en estudiantes para quienes el eje central de su formación está dedicado al cuidado de los demás. Tanto los estudiantes hombres como las mujeres experimentan altos niveles de estrés, ansiedad, depresión y desgaste emocional debido a la carga académica y las responsabilidades clínicas inherentes a su campo (Delgado et al., 2021). El burnout puede conducir a una reducción de la empatía y la satisfacción personal (Kotera et al., 2021) y afecta negativamente al rendimiento académico, dando lugar a calificaciones más bajas e insatisfacción académica (Kotera et al., 2021).

Los estudiantes universitarios entrevistados identifican aspectos relacionados con la pérdida de seres queridos y el duelo como de especial resonancia. Diferentes estudios confirman la

existencia de una estrecha relación de la satisfacción vital de los jóvenes con los eventos vitales críticos y la atención brindada a los mismos, y con los mecanismos de afrontamiento que estos activan (Egan et al., 2022; Szcześniak et al., 2021). La inexistencia de mecanismos de afrontamiento se asocia con conductas de riesgo como el suicidio, la autolesión y los problemas mentales graves (Ortega-Galán et al., 2022). Tales aspectos también fueron mencionados por los informantes del presente estudio como respuestas al sufrimiento.

Este sufrimiento irrumpe de forma abrupta en la vida de los estudiantes a través del estrés, la ansiedad, conductas autodestructivas, trastornos del sueño, etc. Este hallazgo se recoge en múltiples investigaciones que alertan sobre el peligro de este tipo de experiencias en los estudiantes universitarios y la necesidad de que sean identificadas y atendidas (Lee et al., 2021; Martínez-Líbano et al., 2023). Los sentimientos de abandono, vulnerabilidad y aislamiento son comunes entre los estudiantes universitarios de muchos lugares del mundo. Esto llama a la reflexión sobre una realidad verdaderamente preocupante y muy necesitada de atención (Garnow et al., 2022; Miller & Racine, 2022; Riboldi et al., 2023). Los resultados de esta fase, al igual que los descritos por los autores anteriores, destacan la necesidad de incorporar estrategias que protejan a los estudiantes del sufrimiento promoviendo su resiliencia y apoyo; algunos han descrito la necesidad de ser escuchados y comprendidos, y otros necesitan conectar consigo mismos a través de la búsqueda de sentido en la vida. Esto revalida el proyecto universitario compasivo que contempla diferentes estrategias, entre ellas la incorporación de mindfulness como competencia transversal (Egan et al., 2022). Los recursos y capacidades que posee la persona afectada, así como los recursos que ofrece el entorno social, son fundamentales para que el sufrimiento tenga el menor impacto posible en la vida de los jóvenes y en su paso por la universidad. El apoyo social sirve para reducir el malestar emocional (Franqueiro et al., 2023), y los programas que apuntan a la resiliencia y proporcionan apoyo psicológico se han mostrado beneficiosos (Zhao et al., 2020) para identificar la necesidad de favorecer el aumento de la resiliencia entre los estudiantes universitarios de ciencias de la salud. Esto demuestra la necesidad de espacios que favorezcan la empatía, la escucha activa, el apoyo y la compasión hacia uno mismo (autocompasión) y hacia los demás.

La compasión es un elemento crucial a la hora de reducir el sufrimiento, ya que permite a las personas conectar emocionalmente y brindar apoyo a quienes lo necesitan. La compasión puede reducir los niveles de ansiedad y depresión, mejorando posteriormente el bienestar general (Castillo & Aldana, 2023). Sin embargo, los estudiantes a menudo se enfrentan a desafíos a la hora de demostrar compasión, especialmente hacia aquellos que han cometido errores o perpetrado actos negativos. Este obstáculo se intensifica en los casos en los que los propios estudiantes también están pasando por un período de malestar emocional importante, ya que esto limita su capacidad de empatizar y ser compasivos tanto consigo mismos como con los demás (Chan et al., 2021). La fase 4 de esta tesis muestra la dificultad que tienen los jóvenes universitarios para aliviar su propio sufrimiento (autocompasión) con respecto a su capacidad para apoyar a los demás (compasión). Además, la falta de compasión se ha asociado con mayores niveles de estrés y menor satisfacción con la vida entre los estudiantes universitarios (Breines & Chen, 2012). Promover un entorno que fomente la autocompasión y la compasión hacia los demás puede ser fundamental para mejorar la salud emocional y reducir el sufrimiento en la comunidad universitaria (Mohamed et al., 2021).

El presente estudio detectó patrones relevantes en relación con las causas del sufrimiento de los estudiantes, identificando la necesidad de intervenciones que aborden estas dimensiones y promuevan el apoyo ambiental como medio para mejorar el bienestar y el rendimiento académico de los estudiantes. Una vez más, el proyecto universitario compasivo se valida como un factor comunitario protector del sufrimiento de los estudiantes.

CAPITULO 8. CONCLUSIONES



Los cuidados paliativos al final de la vida representan un gran reto en nuestra sociedad. En la actualidad, solo un 14% de las personas con necesidades paliativas reciben este tipo de atención. Esta necesidad de cuidados paliativos irá en aumento debido al envejecimiento de la población, el incremento de enfermedades no transmisibles, la comorbilidad y la dependencia. Los cuidados paliativos por parte de profesionales especializados son un componente de la prestación de servicios de cuidados paliativos. Sin embargo, un sistema de cuidados paliativos sostenible, de calidad y accesible debe integrarse en el contexto de la atención primaria de salud, la atención comunitaria y domiciliaria, y los proveedores de cuidados de apoyo, como los familiares y los voluntarios de la comunidad. La prestación de servicios de cuidados paliativos debe considerarse un deber ético de los profesionales de la salud.

Teniendo en cuenta este contexto, es necesario establecer medidas que garanticen los cuidados paliativos en todos los niveles de atención para responder a estas necesidades independientemente de la condición de cronicidad. Los profesionales que acompañan a los pacientes y familiares en el proceso de final de vida deben haber adquirido competencias específicas en materia de comunicación, relación de ayuda, presencia, compasión y espiritualidad, necesarias para un abordaje integral de este proceso y la prevención del etnocentrismo al final de la vida.

Un modelo de atención centrada en la persona, teniendo en cuenta a la familia como parte integral de la atención responde a las necesidades expresadas por pacientes y familiares en el contexto final de la vida. Los profesionales que atienden a pacientes con necesidades paliativas requieren competencias para llevar a cabo un abordaje integral que incluya el acompañamiento emocional y espiritual de la diada paciente-familia.

Esta investigación aporta hallazgos útiles para identificar las competencias necesarias para que los profesionales de la salud puedan abordar de forma integral a los pacientes y familias con necesidades de cuidados paliativos, garantizando un abordaje más humanizado en todos los niveles de atención.

El proceso de morir, cuando no ocurre de forma brusca, genera un deterioro progresivo de todas las dimensiones (física, cognitiva, emocional, social y espiritual) del ser humano que genera miedo, incertidumbre y percepción de amenaza de la integridad del yo (sufrimiento). Atender profesionalmente a las personas que se encuentra en este proceso requiere centrarnos en la persona que sufre dejando un poco de lado la enfermedad.

La prestación de cuidados espirituales da sentido a las acciones que realizan los profesionales de enfermería al final de la vida, logrando un cuidado holístico, humanizando la muerte y promoviendo un final digno. El acompañamiento espiritual se ve cuestionado por algunos profesionales expertos en cuidados paliativos y en otros entornos asistenciales por su propia naturaleza dentro de un paradigma clínico. Sin embargo, los resultados obtenidos durante esta tesis verifican que la dimensión espiritual es entendida por los profesionales a cargo del acompañamiento de las personas durante el proceso final de la vida como una dimensión universal y humana. Por ello, un abordaje correcto de la misma ayudará a abordar otras necesidades y favorecerá la dignificación del proceso de morir entendiendo a la persona como un ser complejo, dinámico y único. No obstante, los profesionales requieren una mejor formación en este ámbito, que sea transversal e incluida en la carrera de Enfermería, así como en la formación de posgrado, lo que promovería el aprendizaje permanente de los profesionales de enfermería en la ciudad. De esta manera, se podría fortalecer la conciencia social dentro del contexto enfermero de manera que incentive a los profesionales que trabajan en el área a

contemplar el acompañamiento espiritual como un aspecto indispensable de los planes de cuidado.

En la etapa final de la vida, la falta de atención espiritual se hace aún más tangible para los pacientes y familiares. Sin embargo, los resultados de esta tesis confirman que no sólo los pacientes paliativos se ven afectados por esta dimensión, sino que los conflictos espirituales pueden presentarse en cualquier etapa vital generando sufrimiento. La enfermería debe estar presente para atender esta necesidad y mitigar sus posibles consecuencias mediante un modelo de atención centrada en la persona con un abordaje integral y personalizado que humanice los cuidados prestados.

El presente estudio permitió identificar la deficiente formación universitaria que reciben los estudiantes de enfermería sobre espiritualidad. Sin embargo, se ha reflejado que una formación específica sobre la dimensión espiritual y el acompañamiento clínico inciden positivamente en las competencias del alumno para dar respuesta a un acompañamiento efectivo caracterizado por la presencia, compasión, relación de ayuda y escucha activa permitiendo el desarrollo de una mayor creatividad en el abordaje espiritual de las personas que se encuentran en el proceso final de la vida y sus familiares. A pesar de ello, los estudiantes identifican la necesidad de incrementar la formación en estrategias para abordar el acompañamiento al final de la vida a través de la arteterapia. La creatividad es una manifestación de la armonía interior del ser humano que permite establecer conexiones con uno mismo y con los demás. Esta capacidad permite a los individuos entrar en contacto con el sentido de la vida.

Sin embargo, para algunos profesionales que acompañan a personas en su proceso de final de vida, se establece una relación que favorece la atención de las necesidades espirituales a pesar de la falta de formación específica sobre espiritualidad. Esto se debe a la relación terapéutica que se establece con el paciente vulnerable y a la necesidad innata del profesional de acompañar de forma compasiva.

La particularidad de este acompañamiento permite a algunos profesionales desarrollar habilidades innatas como la presencia, el respeto al silencio (favoreciendo la introspección de la persona acompañada), la escucha activa, la compasión e, incluso, la promoción de momentos de relajación a pesar de no haber sido formados para ello. Todas estas habilidades permiten seguir acompañando de mejor manera a la persona vulnerable en momentos de sufrimiento. Al mismo tiempo, proporciona a las profesionales estrategias para identificar sus propias necesidades espirituales y tomar conciencia de su mundo interior existencial para poder brindar atención espiritual.

El presente estudio evidencia la necesidad de formación en estos aspectos, no sólo en lo referente a la espiritualidad sino, también, en lo referente a los cuidados al final de la vida.

En relación con las implicaciones del estudio, es importante considerar un mayor enfoque en cómo la práctica clínica y la escuela pueden colaborar para obtener el mejor resultado de aprendizaje y cómo las instituciones sanitarias pueden desempeñar un papel activo en esto.

Las prioridades identificadas aquí deberían utilizarse para orientar futuras investigaciones sobre atención espiritual y las iniciativas clínicas y educativas que favorezcan el acompañamiento de personas durante el proceso final de la vida previniendo conductas evitativas en los encuentros con el paciente o fatiga por compasión de profesionales sin formación en esta área.

El modelo de acompañamiento espiritual de los profesionales sanitarios se basa en el modelo del "sanador herido". Este modelo identifica condiciones de simetría desde la perspectiva espiritual tanto en el acompañante como el acompañado. El acompañante conoce sus

capacidades y recursos, aunque también conoce su fragilidad, lo que lo hace más tolerante con el otro a pesar de las dificultades. Este modelo considera esencial el trabajo personal del sanador para evitar que se agote emocionalmente en el encuentro. Para ello se hace necesario identificar las propias heridas y utilizar estrategias que permitan tomar conciencia de sus límites y necesidades ante el cuidado del otro.

La etapa universitaria conlleva altos niveles de presión y sufrimiento para los jóvenes. Conocer el sufrimiento de los jóvenes universitarios revela heridas propias del momento que viven y que perciben como amenaza. Este estudio muestra que los estudiantes universitarios experimentan sufrimiento por razones sociales, académicas y personales. Este sufrimiento los acompaña a lo largo de toda su vida. Una sinergia entre la educación básica y la universitaria permitiría a los jóvenes incrementar los recursos y capacidades que favorezcan la gestión del sufrimiento inherente a la vida.

La vulnerabilidad de los universitarios al sufrimiento exige que el ámbito académico implemente propuestas que busquen brindar apoyo a los jóvenes y visibilicen el sufrimiento de éstos, al tiempo que proporciona espacios seguros, apoyo psicológico y programas que promuevan la resiliencia y cultiven la compasión como herramientas básicas.

Los estudiantes de enfermería se enfrentan al sufrimiento continuado de las personas a las que acompañan durante sus prácticas. Sin embargo, estos estudiantes carecen de herramientas necesarias para identificar este sufrimiento y gestionarlo de forma adecuada.

Los presentes hallazgos revelan la necesidad de establecer espacios de autocuidado en el entorno universitario para apoyar la expresión emocional y reducir las conductas autodestructivas como forma de expresión del sufrimiento en los estudiantes de enfermería. Para prevenir la fatiga por compasión, los estudiantes de enfermería, en particular, necesitan una formación que les proporcione los recursos personales necesarios para gestionar situaciones difíciles y les enseñe las habilidades necesarias para brindar apoyo eficaz en su propio sufrimiento y en el sufrimiento de los demás.

Una formación específica en la prestación de apoyo a quienes sufren, así como plazas en entornos académicos y profesionales dotadas de personal cualificado en el trato con el sufrimiento, serían esenciales para garantizar una atención de calidad.

La construcción de universidades compasivas es un gran paso hacia este objetivo, y el apoyo institucional y las sinergias con todos los estratos sociales son esenciales para construir una sociedad que apoye el cuidado frente al sufrimiento.

CAPITULO 9. IMPLICACIÓN PARA LA PRÁCTICA Y LÍNEAS FUTURAS.



Abordar esta tesis doctoral ha supuesto un gran enriquecimiento personal y profesional, así como una responsabilidad a la hora de plasmar la transferencia de los resultados obtenidos en intervenciones futuras puramente clínicas y de investigación. En cada una de las fases se han detectado nuevas demandas de salud que deben ser abordadas desde nuestra disciplina con estrategias de intervención que se han puesto en marcha y algunas con proyecciones de futuro.

Los resultados de la fase 1 nos han permitido conocer las necesidades de pacientes y familiares durante el proceso final de la vida para sentirse acompañados por los profesionales de la salud. El proceso de morir, tal y como hemos comentado en varias ocasiones en este compendio es un momento vivencial único e irrepetible no solo para la persona que lo vive sino también para todas las personas que forman parte de este acompañamiento. Este proceso afecta a todas las dimensiones del ser humano y se hace necesario dar una respuesta adecuada por parte de los profesionales sanitarios desde todos los ámbitos de salud. Esta fase ha verificado lo que esperan los pacientes y familiares que se encuentran en el proceso final de la vida de las personas que los acompañan manifestando la satisfacción y crecimiento personal y familiar que genera un buen acompañamiento profesional.

Esta fase ha presentado el acompañamiento necesario para personas con necesidades paliativas y sus familiares. Sin embargo, sabemos que solo un 14% de las personas que se encuentran en este momento de la vida tiene atendida estas necesidades. Los cuidados paliativos especializados son recursos escasos e insuficiente para dar respuesta a la situación que tenemos en la actualidad mundial, por ello se hace necesario que todos los profesionales que trabajamos con personas que se encuentran en el proceso final de la vida ofertemos cuidados paliativos de calidad abordando todas las dimensiones del ser humano. Un sistema de cuidados paliativos sostenible, de calidad y accesible debe integrarse en el contexto de la atención primaria de salud, la atención comunitaria y domiciliaria, y los proveedores de cuidados de apoyo, como los familiares y los voluntarios de la comunidad. La prestación de servicios de cuidados paliativos debe considerarse un deber ético de los profesionales de la salud.

Sin embargo, para dar respuesta a esta situación de salud en el final de la vida, tal y como se ha puesto de manifiesto en la fase 2 es necesario que los profesionales sanitarios reciban una formación específica en cuidados al final de la vida que incluya todas las dimensiones del ser humano para poder realizar un acompañamiento efectivo que permita a la persona enferma y a su familia encontrar un significado a lo que está ocurriendo y aceptar la situación para dar paso tanto a un final de vida digno de la persona enferma y un acompañamiento familiar que favorezca la normalización del proceso de duelo posterior. Esta formación solicitada por los profesionales expertos en cuidados al final de la vida ayudará a los profesionales sanitarios a tener una mayor apertura de identificación de las necesidades espirituales de la persona enferma para llevar a cabo un abordaje de estas sin coste emocional propio y poniendo en marcha estrategias efectivas para ambos desde el propio conocimiento de las limitaciones de la persona que acompaña.

Los resultados de estas investigaciones nos han permitido poner en marcha diferentes propuestas de intervención en profesionales de la salud a los que se les han realizado talleres formativos de acompañamiento durante el proceso de morir y a los familiares de personas que se encuentran en el proceso final de la vida. Por otra parte, estamos realizando un proyecto de intervención futura para medir resultados de las intervenciones que se están realizando en las cuidadoras de estas personas y su influencia en el afrontamiento propio y en el acompañamiento de la persona que cuida.

Por otra parte, para abordar el duelo posterior de la persona que cuida se han puesto en marcha desde 2016 en Unidades de Gestión Clínica (UGC) de la ciudad de Huelva talleres de normalización del proceso de duelo dirigido a cuidadoras que han tenido alguna pérdida. En esta misma UGC se han puesto en marcha en la escuela de cuidadoras de personas grandes discapacitadas sesiones de abordaje de la dimensión espiritual y el afrontamiento al proceso final de la vida.

La fase 3 de este compendio ha identificado la importancia de la formación de los alumnos de enfermería en el abordaje de la dimensión espiritual para la identificación y abordaje de necesidades espirituales de la persona en el proceso final de la vida y ha permitido poner en marcha ERASMUS BIP "El acompañamiento al final de la vida en las sociedades contemporáneas. la universidad compasiva como reto social" (6 ECTS). Universidad Huelva – Universidad del Atlántico Lisboa – Universidad de Firenze que comenzó en Huelva en 2023 y ha seguido en Florencia en 2024 esperando que este año sea Lisboa el lugar donde se realice este encuentro.

La fase 4 de este compendio ha permitido profundizar en el conocimiento del alumnado del sufrimiento propio y ajeno y los recursos de los que dispone para gestionar este sufrimiento. El acompañamiento de alguien que sufre te hace conectar con tus propias heridas, por ello se hace necesario conectar con nuestro propio sufrimiento y fomentar nuestro autoconocimiento para poder abordar y acompañar el sufrimiento del otro. Esta fase ha evidenciado la importancia del autocuidado de la dimensión espiritual especialmente en profesionales que acompañan diariamente a personas que sufren. Esta última fase ha permitido poner en marcha un taller de cuidado de la dimensión espiritual el pasado año en la semana de la salud de la universidad de Huelva. También se ha puesto en marcha desde el año 2018 sesiones de sensibilización del cuidado de esta dimensión en los jóvenes en institutos de bachillerato, se han realizado 3 sesiones en dos institutos de nuestra ciudad.

CAPITULO 10. BIBLIOGRAFÍA



1. Ahmed, A., Amin, S., McCarthy, G., Khan, A., & Nepal, R. (2022). Is blended learning the future of education? Students perspective using discrete choice experiment analysis. *Journal of University Teaching and Learning Practice*, 19(3).
<https://doi.org/10.53761/1.19.3.06>
2. Ahmedzai, S. H., & Boland, J. (2007). The total challenge of cancer pain in supportive and palliative care. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 1(1), 3-5.
<https://doi.org/10.1097/SPC.0b013e328151c401>
3. Araujo-Hernández, M., García-Navarro, E. B., & Cáceres-Titos, M. J. (2022). Dietary behaviours of university students during the COVID-19 pandemic. A comparative analysis of nursing and engineering students. *Foods*, 11(12), 1715.
<https://doi.org/10.3390/foods11121715>
4. Arrieira, I. C. D. O., Thofehrn, M. B., Porto, A. R., Moura, P. M. M., Martins, C. L., & Jacondino, M. B. (2018). Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 52, e03312.
<https://doi.org/10.1590/S1980-220X2017007403312>
5. Aslan, H., & Unsal, A. (2021). Nursing students' perception levels of spirituality and spiritual care in Turkey. *Journal of religion and health*, 60(6), 4316-4330.
<https://doi.org/10.1007/s10943-021-01262-1>
6. Beck, B. D., Meyer, S. L., Simonsen, E., Sjøgaard, U., Petersen, I., Arnfred, S. M. H., ... & Moe, T. (2021). Music therapy was noninferior to verbal standard treatment of traumatized refugees in mental health care: Results from a randomized clinical trial. *European Journal of Psychotraumatology*, 12(1), 1930960.
<https://doi.org/10.1080/20008198.2021.1930960>
7. Beiter, R., Nash, R., McCrady, M., Rhoades, D., Linscomb, M., Clarahan, M., & Sammut, S. (2015). The prevalence and correlates of depression, anxiety, and stress in a sample of college students. *Journal of affective disorders*, 173, 90-96.
<https://doi.org/10.1016/j.jad.2014.10.054>
8. Benito, E., & Mindeguía, M. I. (2021). La presencia: el poder terapéutico de habitar el presente en la práctica clínica. *Psicooncología*, 18(2).
<https://doi.org/10.5209/psic.77759>
9. Benito, E., Dones, M., & Babero, J. (2016). El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. *Psicooncología*, 13(2-3), 367-84. <https://doi.org/10.5209/PSIC.54442>
10. Bennett, V., & Thompson, M. L. (2015). Teaching spirituality to student nurses. *Journal of Nursing Education and Practice*, 5(2), 26-33.
<https://doi.org/10.5430/jnep.v5n2p26>
11. Bermejo, J. C., Lozano, B., Villacieros, M., & Gil, M. *Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios*. 2013, 20 (3), 93-102.
<https://doi.org/10.1016/j.medipa.2012.05.004>
12. Booth, A., Hannes, K., Harden, A., Noyes, J., Harris, J., & Tong, A. (2014). COREQ (consolidated criteria for reporting qualitative studies). *Guidelines for reporting health research: a user's manual*, 214-226.
<https://doi.org/10.1002/9781118715598.ch21>
13. Breines, J. G., & Chen, S. (2012). Self-compassion increases self-improvement motivation. *Personality and social psychology bulletin*, 38(9), 1133-1143.
<https://doi.org/10.1177/0146167212445599>
14. Brighton, L. J., & Bristowe, K. (2016). Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgraduate medical journal*, 92(1090), 466-470.
<https://doi.org/10.1136/postgradmedj-2015-133368>

15. Buceta, M., Bermejo, JC y Villacieros, M. (2019). Elementos potenciadores de la satisfacción por compasión en profesionales sociosanitarios. *Anales de psicología*, 35 (2), 323-331. <https://dx.doi.org/10.6018/analesps.35.2.345101>.
16. Busquet-Duran, X., Jiménez-Zafra, E. M., Martínez-Losada, E. J., Tura-Poma, M., Llobera-Estrany, J., Bosch-de la Rosa, O., ... & Torán-Monserrat, P. (2021). El deseo de adelantar la muerte en cuidados paliativos domiciliarios. Busca tu siete por ciento: e202110138. *Revista Española de Salud Pública*, 95, ei19.
17. Cáceres Rivera, D. I., Torres, C. C., & López Romero, L. A. (2021). Fatiga por compasión y factores relacionados en enfermeras de cuidados intensivos: un estudio multicéntrico. *Revista de la Asociación Española de Especialistas en Medicina del Trabajo*, 30(2), 142-150.
18. Caldeira, S., Carvalho, E. C., & Vieira, M. (2013). Spiritual distress—Proposing a new definition and defining characteristics. *International Journal of Nursing Knowledge*, 24(2), 77-84. <https://doi.org/10.1111/j.2047-3095.2013.01234.x>
19. Cano, L. M., & Castro, H. L. S. (2019). Aprendizaje de los cuidados paliativos por proyectos de investigación: cuando no es posible reformar el currículo. *Praxis Pedagógica*, 19(25), 142-155. <https://doi.org/10.26620/uniminuto.praxis.19.25.2019.142-155>
20. Canteros, M. F. (2021). Attention to the spiritual and religious needs of patients by healthcare personnel. A model based on spiritual accompaniment. *Medical Research Archives*, 9(12). DOI: <https://doi.org/10.18103/mra.v9i12.2633>
21. Cassell, E. J. (1998). The nature of suffering and the goals of medicine. *Loss, Grief & Care*, 8(1-2), 129-142. https://doi.org/10.1300/J132v08n01_18
22. Castillo, C. J., & Aldana, S. L. (2023). Fatiga por compasión en los profesionales de Enfermería de Unidades de Cuidados Paliativos: revisión de la literatura. *Enfermería Cuidándote*, 6(1). <https://doi.org/10.51326/ec.6.1790334>
23. Centeno, C., Sitte, T., De Lima, L., Alsirafy, S., Bruera, E., Callaway, M., ... & Comoretto, N. (2018). Documento de posición oficial sobre la promoción global de cuidados paliativos: Recomendaciones del Grupo Internacional Asesor PAL-LIFE de la Academia Pontificia de la Vida, Ciudad del Vaticano. *Journal of palliative medicine*, 21(10), 1398-1407. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0406>
24. Chan, H. H. K., Kwong, H. Y. C., Shu, G. L. F., Ting, C. Y., & Lai, F. H. Y. (2021). Effects of experiential learning programmes on adolescent prosocial behaviour, empathy, and subjective well-being: a systematic review and meta-analysis. *Frontiers in psychology*, 12, 709699. DOI: [10.3389/fpsyg.2021.709699](https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.709699)
25. Chochinov, H. M., Bolton, J., & Sareen, J. (2020). Death, dying, and dignity in the time of the COVID-19 pandemic. *Journal of palliative medicine*, 23(10), 1294-1295. DOI: [10.1089/jpm.2020.0406](https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0406)
26. Coca Pereira, C., Denizon Arranz, S., Moreno Milán, B., Pérez Viejo, J. M., Carrillo de Albornoz, P. A., & García Llana, H. (2020). Cinco cuestiones esenciales para acompañar en el sufrimiento. *Psicooncología*, 17(2). <http://dx.doi.org/10.5209/psic.71360>
27. Codorniu, N., Guanter, L., Molins, A., & Utor, L. (2013). Competencias enfermeras en cuidados paliativos. *Sociedad Española de Cuidados Paliativos*, 3, 3-48. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2022.102344>
28. Collete, N. (2015). Arteterapia en el final de la vida. Fundamentos y metodología de la intervención en una Unidad de Cuidados paliativos/art therapy at the end of life. *Foundations and methodology of the intervention in a palliative care unit*, 10, 65.

29. Coninx, S. (2022). A multidimensional phenomenal space for pain: structure, primitiveness, and utility. *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, 21(1), 223-243. <https://doi.org/10.1007/s11097-021-09727-0>
30. Cooper, H. E., Camic, P. M., Long, D. L., Panter, A. T., Rindskopf, D. E., & Sher, K. J. (2012). *APA handbook of research methods in psychology, Vol 2: Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological* (pp. x-701). American Psychological Association
31. Cooper, K. L., & Chang, E. (2023). Implementing a spiritual care subject for holistic nursing practice: a mixed method study. *Journal of Holistic Nursing*, 41(3), 233-245. <https://doi.org/10.1177/08980101221088081>
32. Cordero, R. D. D., Romero, B. B., de Matos, F. A., Costa, E., Espinha, D. C. M., Tomasso, C. D. S., ... & Lucchetti, G. (2018). Opinions and attitudes on the relationship between spirituality, religiosity and health: A comparison between nursing students from Brazil and Portugal. *Journal of clinical nursing*, 27(13-14), 2804-2813. <https://doi.org/10.1111/jocn.14340>
33. Costello, J. (2000). Truth telling and the dying patient: a conspiracy of silence?. *International journal of palliative nursing*, 6(8), 398-405. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2000.6.8.9065>
34. Dagani, J., Buizza, C., Ferrari, C., & Ghilardi, A. (2023). The role of psychological distress, stigma and coping strategies on help-seeking intentions in a sample of Italian college students. *BMC psychology*, 11(1), 177. DOI: [10.1186/s40359-023-01171-w](https://doi.org/10.1186/s40359-023-01171-w)
35. Dahanayake, N. (2022). Spirituality and suffering. *World Futures*, 78(5), 311-338. <https://doi.org/10.1080/02604027.2022.2050341>
36. Davis A, Repar P, Wilson M, De Luca E, Doutrich D, Thanasilp S. Transforming nurse self-care through integration of spirituality: lessons from an international collaboration in palliative care. *J Transcult Nurs*. (2023) 34:91–9. <https://doi.org/10.1177/10436596221134814>
37. de Brito Sena, M. A., Damiano, R. F., Lucchetti, G., & Peres, M. F. P. (2021). Defining spirituality in healthcare: A systematic review and conceptual framework. *Frontiers in psychology*, 12, 756080. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.756080>
38. SECPAL, S. E. D. C. P. (2014). Guía de cuidados paliativos. Sf.
39. de Diego-Cordero, R., López-Tarrida, Á. C., Linero-Narváez, C., & Galán González-Serna, J. M. (2023, January). “More spiritual health professionals provide different care”: a qualitative study in the field of mental health. In *Healthcare* (Vol. 11, No. 3, p. 303). MDPI. <https://doi.org/10.3390/healthcare11030303>
40. Delgado, C., Roche, M., Fethney, J., & Foster, K. (2021). Mental health nurses’ psychological well-being, mental distress, and workplace resilience: A cross-sectional survey. *International Journal of Mental Health Nursing*, 30(5), 1234-1247. <https://doi.org/10.1111/inm.12874>
41. Diego, P. M., Ciccorossi, M., & Svoboda, I. F. (2022). El desarrollo de la competencia espiritual en clínica: estudio de una experiencia formativa en profesionales de pediatría. *Revista Iberoamericana de Bioética*, (18), 01-13. <https://doi.org/10.14422/rib.i18.y2022.005>
42. Duque, H., & Granados, E. T. A. D. (2019). Análisis fenomenológico interpretativo: Una guía metodológica para su uso en la investigación cualitativa en psicología. *Pensando Psicología*, 15(25), 1-24. <https://doi.org/10.16925/2382-3984.2019.01.03>
43. Durkheim, KG (1992). *Experimentar la trascendencia*. Luciérnaga.
44. Eatough, V., & Smith, J. A. (2017). Interpretative phenomenological analysis. *The Sage handbook of qualitative research in psychology*, 193-209.

45. Egan, H., O'Hara, M., Cook, A., & Mantzios, M. (2022). Mindfulness, self-compassion, resiliency and wellbeing in higher education: a recipe to increase academic performance. *Journal of Further and Higher Education*, 46(3), 301-311. <https://doi.org/10.1080/0309877X.2021.1912306>
46. Espinoza-Suárez, N. R., Zapata del Mar, C. M., & Mejía Pérez, L. A. (2017). Conspiracy of silence: a barrier in the physician, patient and family communication. *Rev. Neuropsiquiatr*, 80, 125-136. DOI: <https://doi.org/10.20453/rnp.v80i2.3105>
47. Fajardo-Chica, D. (2023). Sobre el concepto de dolor total. *Revista de Salud Pública*, 22, 368-372. <https://doi.org/10.15446/rsap.V22n3.84833>
48. Fernández, M. D., Boix, J. A., RA, G. M. L., Hidalgo-Montoya, M., & De la Puente-Martorell, B. (2020). Evaluación de la espiritualidad y el cuidado espiritual en una muestra de estudiantes de Enfermería en la asignatura de Psicología In: R Roig-Vila, editor. *La docencia en la Enseñanza Superior: Nuevas aportaciones desde la investigación e innovación educativas*, 183-91.
49. Flores, S. L., Molina, E. H., & Uruena, T. P. (2015). Atención centrada en la persona al final de la vida: Atención sociosanitaria integrada en cuidados paliativos. *Actas de coordinación sociosanitaria*, 13, 67.
50. Frankl, V. (2015). *El hombre en busca de sentido*. Herder editorial.
51. Franqueiro, A. R., Yoon, J., Crago, M. A., Curiel, M., & Wilson, J. M. (2023). The interconnection between social support and emotional distress among individuals with chronic pain: a narrative review. *Psychology research and behavior management*, 4389-4399. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S410606>
52. Frei-Landau, R., Tuval-Mashiach, R., Silberg, T., & Hasson-Ohayon, I. (2020). Attachment to God as a mediator of the relationship between religious affiliation and adjustment to child loss. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 12(2), 165. <https://doi.org/10.1037/tra0000499>
53. Galiana, L., Oliver, A., Benito, E., & Sansó, N. (2016). Cuestionarios de atención espiritual en cuidados paliativos:revisión de la evidencia para su aplicación clínica. *Psicooncología*, 2016, vol. 13, num. 2-3, p. 385-397. <https://doi.org/10.5209/psic.54443>
54. Gao, W., Ping, S., & Liu, X. (2020). Gender differences in depression, anxiety, and stress among college students: a longitudinal study from China. *Journal of affective disorders*, 263, 292-300. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2019.11.121>
55. García-Navarro, E. B., Medina-Ortega, A., & García Navarro, S. (2021). Spirituality in patients at the end of life—is it necessary? A qualitative approach to the protagonists. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(1), 227. <https://doi.org/10.3390/ijerph19010227>
56. García-Navarro, E. B., Medina-Ortega, A., & García Navarro, S. (2021). Spirituality in patients at the end of life—is it necessary? A qualitative approach to the protagonists. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(1), 227. <https://doi.org/10.3390/ijerph19010227>
57. García-Navarro, E. B., Medina-Ortega, A., & García Navarro, S. (2021). Spirituality in patients at the end of life—is it necessary? A qualitative approach to the protagonists. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(1), 227. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0406>
58. García-Navarro, E. B (2023). Comunidades compasivas universitarias: acompañando desde la Universidad a la Sociedad, una experiencia en la Universidad de Huelva. In El contexto universitario como espacio promotor de hábitos saludables (p. 73). Servicio de Publicaciones e Imagen Institucional.

59. Garnow, T., Garmy, P., Edberg, A. K., & Einberg, E. L. (2022). Deeply lonely in the borderland between childhood and adulthood-Experiences of existential loneliness as narrated by adolescents. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 17(1), 2132653. <https://doi.org/10.1080/17482631.2022.2132653>
60. Gebhardt, A., Langius-Eklöf, A., Andermo, S., & Arman, M. (2021). Health and suffering are associated with social support: a cross-sectional study of women and mothers with exhaustion and pain. *BMC Women's Health*, 21(1), 259. DOI: [10.1186/s12905-021-01398-y](https://doi.org/10.1186/s12905-021-01398-y)
61. Gijssberts, M. J. H., Liefbroer, A. I., Otten, R., & Olsman, E. (2019). Spiritual care in palliative care: a systematic review of the recent European literature. *Medical Sciences*, 7(2), 25. <https://doi.org/10.3390/medsci7020025>
62. Giorgi, A. (1997). The theory, practice, and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. *Journal of phenomenological psychology*, 28(2), 235-260. <https://doi.org/10.1163/156916297X00103>
63. Glaser, B., & Strauss, A. (1967). El descubrimiento de la teoría de base. *Lecturas de investigación cualitativa I. Ficha de Cátedra. Publicación de la Facultad de Filosofía y Letras, UBA*.
64. Gomes-Ferraz, C. A., Rezende, G., Fagundes, A. A., & De Carlo, M. M. R. D. P. (2022). Assessment of total pain in people in oncologic palliative care: integrative literature review. *Palliative care and social practice*, 16, 26323524221125244. DOI: [10.1136/medhum-2020-012107](https://doi.org/10.1136/medhum-2020-012107)
65. Huberman, A. (2014). *Qualitative data analysis a methods sourcebook*.
66. Illueca, M., Bradshaw, Y. S., & Carr, D. B. (2023). Spiritual pain: A symptom in search of a clinical definition. *Journal of religion and health*, 62(3), 1920-1932. DOI: [10.1007/s10943-022-01645-y](https://doi.org/10.1007/s10943-022-01645-y)
67. Jacquemin, D. (2019). *Jalons éthiques et théologiques pour une pratique du soin*. Presses universitaires de Louvain.
68. Jiang, Q., Lu, Y., Ying, Y., & Zhao, H. (2019). Attitudes and knowledge of undergraduate nursing students about palliative care: An analysis of influencing factors. *Nurse education today*, 80, 15-21. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2019.05.040>
69. Kalaitzaki, A., Tsouvelas, G., & Koukouli, S. (2021). Social capital, social support and perceived stress in college students: The role of resilience and life satisfaction. *Stress and Health*, 37(3), 454-465. <https://doi.org/10.53761/1.19.3.06>
70. Kioko, P. M., & Meana, P. R. (2020). The nature of suffering and its relief: a proposal for a redefinition. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 10(1), e1-e1. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-001796>
71. Kious, B. M. (2022). Three kinds of suffering and their relative moral significance. *Bioethics*, 36(6), 621-627. <https://doi.org/10.1111/bioe.13021>
72. Kirca, B. (2019). Spiritual dimension in art therapy. *Spiritual Psychology and Counseling*, 4(3), 257-274.
73. Konaszewski, K., Niesiobędzka, M., & Surzykiewicz, J. (2021). Resilience and mental health among juveniles: role of strategies for coping with stress. *Health and quality of life outcomes*, 19, 1-12. <https://doi.org/10.1186/s12955-021-01701-3>
74. Kotera, Y., Ting, S. H., & Neary, S. (2021). Mental health of Malaysian university students: UK comparison, and relationship between negative mental health attitudes, self-compassion, and resilience. *Higher education*, 81(2), 403-419. <https://doi.org/10.1007/s10734-020-00547-w>

75. Kruizinga, R., Scherer-Rath, M., Schilderman, JB, Weterman, M., Young, T., y van Laarhoven, HW (2017). Imágenes de Dios y actitudes hacia la muerte en relación con el bienestar espiritual: un estudio exploratorio paralelo al estudio de validación EORTC QLQ-SWB32 en pacientes con cáncer paliativo. *BMC palliative care* , 16 , 1-7.
<https://doi.org/10.1186/s12904-017-0251-7>
76. Lalani, N. (2020). Meanings and interpretations of spirituality in nursing and health. *Religions*, 11(9), 428. <https://doi.org/10.3390/rel11090428>
77. Lalani, N., Duggleby, W., & Olson, J. (2018). Spirituality among family caregivers in palliative care: an integrative literature review. *International journal of palliative nursing*, 24(2), 80-91. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2018.24.2.80>
78. Laranjeira, C., Baptista Peixoto Befecadu, F., Da Rocha Rodrigues, M. G., Larkin, P., Pautex, S., Dixe, M. A., & Querido, A. (2022). Exercising hope in palliative care is celebrating spirituality: lessons and challenges in times of pandemic. *Frontiers in psychology*, 13, 933767. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.933767>
79. Laranjeira, C., Benito, E., Dixe, M. A., Dones, M., Specos, M., & Querido, A. (2023). SPACEE Protocol: "Spiritual Care Competence" in Palliative Care Education and Practice: Mixed-Methods Research in the Development of Iberian Guidelines. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(4), 3505.
<https://doi.org/10.3390/ijerph20043505>
80. Larcombe, W., Baik, C., & Finch, S. (2022). Exploring course experiences that predict psychological distress and mental wellbeing in Australian undergraduate and graduate coursework students. *Higher Education Research & Development*, 41(2), 420-435.
<https://doi.org/10.1080/07294360.2020.1865284>
81. Lee, J., Jeong, H. J., & Kim, S. (2021). Stress, anxiety, and depression among undergraduate students during the COVID-19 pandemic and their use of mental health services. *Innovative higher education*, 46, 519-538. <https://doi.org/10.1007/s10755-021-09552-y>
82. Leidl, B. F., Fox-Davis, D., Walker, F. O., Gabbard, J., & Marterre, B. (2023). Layers of loss: A scoping review and taxonomy of HD caregivers' spiritual suffering, grief/loss and coping Strategies. *Journal of pain and symptom management*, 65(1), e29-e50. DOI: [10.1016/j.jpainsymman.2022.09.010](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.09.010)
83. Lemus-Riscanevo, P., Carreño-Moreno, S., & Arias-Rojas, M. (2019). Conspiracy of silence in palliative care: A concept analysis. *Indian journal of palliative care*, 25(1), 24.
https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_183_18
84. Li, Z. S., & Hasson, F. (2020). Resilience, stress, and psychological well-being in nursing students: A systematic review. *Nurse education today*, 90, 104440. DOI: [10.1016/j.nedt.2020.104440](https://doi.org/10.1016/j.nedt.2020.104440)
85. Liu, X., Gao, X., & Ping, S. (2019). Post-1990s college students academic sustainability: the role of negative emotions, achievement goals, and self-efficacy on academic performance. *Sustainability*, 11(3), 775.
<https://doi.org/10.3390/su11030775>
86. Llop-Medina, L., Fu, Y., Garcés-Ferrer, J., & Doñate-Martínez, A. (2022). Palliative care in older people with multimorbidities: a scoping review on the palliative care needs of patients, carers, and health professionals. *International journal of environmental research and public health*, 19(6), 3195. <https://doi.org/10.3390/ijerph19063195>
87. López Sánchez, J. R., & Rivera-Largacha, S. (2018). Historia del concepto de dolor total y reflexiones sobre la humanización de la atención a pacientes terminales. *Revista ciencias de la salud*, 16(2), 340-356.

88. López-Tarrida, Á. C., Ruiz-Romero, V., & González-Martín, T. (2020). Cuidando con sentido: la atención de lo espiritual en la práctica clínica desde la perspectiva del profesional. *Revista española de salud pública*, 94, 202001002.
89. Lormans, T., de Graaf, E., van de Geer, J., van der Baan, F., Leget, C., & Teunissen, S. (2021). Toward a socio-spiritual approach? A mixed-methods systematic review on the social and spiritual needs of patients in the palliative phase of their illness. *Palliative medicine*, 35(6), 1071-1098. <https://doi.org/10.1177/02692163211010384>
90. Lucchetti, G., Lucchetti, A. L. G., & Puchalski, C. M. (2012). Spirituality in medical education: global reality?. *Journal of religion and health*, 51, 3-19. <https://doi.org/10.1007/s10943-011-9557-6>
91. Machado, J. C., Reis, H. F. T., Sena, E. L. D. S., Silva, R. S. D., Boery, R. N. S. D. O., & Vilela, A. B. A. (2019). O fenômeno da conspiração do silêncio em pacientes em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. *Enfermería Actual de Costa Rica*, (36), 92-103. <http://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0i36.34235>
92. Mancera, F. C., García, J. F. D., Rodríguez, M. G. R., Gómez, Y. A. L., & Castañeda, R. F. G. (2023). Significado del cuidado espiritual de enfermería en pacientes en cuidados paliativos. *Gaceta Médica Boliviana*, 46(2), 13-19. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=445676216003>
93. Martínez-Líbano, J., Torres-Vallejos, J., Oyanedel, J. C., González-Campusano, N., Calderón-Herrera, G., & Yeomans-Cabrera, M. M. (2023). Prevalence and variables associated with depression, anxiety, and stress among Chilean higher education students, post-pandemic. *Frontiers in Psychiatry*, 14, 1139946. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1139946>
94. Martins Pereira, S., Hernández-Marrero, P., Pasman, HR, Capelas, ML, Larkin, P. y Francke, AL (2021). Educación en enfermería sobre cuidados paliativos en toda Europa: resultados y recomendaciones del grupo de trabajo de la EAPC sobre la preparación para la práctica de la enfermería de cuidados paliativos en toda la UE basados en una encuesta en línea e informes de países. *Medicina paliativa* , 35 (1), 130-141. <https://doi.org/10.1177/0269216320956817>
95. Martins, H., & Caldeira, S. (2018). Spiritual distress in cancer patients: a synthesis of qualitative studies. *Religions*, 9(10), 285. <https://doi.org/10.3390/rel9100285>
96. Martín-Utilla, S., Gómez, P. G., Coll, P. C., Sánchez, P. L., Gimeno, M. A., Velasco, A. D., & Álvaro, A. M. (2019). ¿Es compleja la situación psicoemocional en los cuidados paliativos en el domicilio? Estudio multicéntrico. *Terapeia. Estudios y propuestas en ciencias de la salud*, (11), 45-58. <https://revistas.ucv.es/terapeia/index.php/terapeia/article/view/557>
97. Matheny, T., Van Treeck, B., Huynh, T. N., & Parker, R. (2021). RNA partitioning into stress granules is based on the summation of multiple interactions. *Rna*, 27(2), 174-189. [10.1261/rna.078204.120](https://doi.org/10.1261/rna.078204.120)
98. Mays, N., & Pope, C. (2000). Assessing quality in qualitative research. *Bmj*, 320(7226), 50-52. <https://doi.org/10.1136/bmj.320.7226.50>
99. McCord, G., Gilchrist, V. J., Grossman, S. D., King, B. D., McCormick, K. F., Oprandi, A. M., Labuda, S., Selius, BA., Smucker, W., Weldy, D., Amorn, M., Carter, M., Deak, A., Hefzy, H., & Srivastava, M. (2004). Discussing spirituality with patients: a rational and ethical approach. *The Annals of Family Medicine*, 2(4), 356-361. <https://doi.org/10.1370/afm.71>
100. McGrath, P. (2002). Qualitative findings on the experience of end-of-life care for hematological malignancies. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 19(2), 103-111.

- <https://doi.org/10.1177/104990910201900208>
101. Meadows, L. M., & Morse, J. M. (2005). Constructing evidence within the qualitative project. *Journal of Qualitative Research*, 106-112.
 102. Miller, A. E., & Racine, S. E. (2022). Emotion regulation difficulties as common and unique predictors of impulsive behaviors in university students. *Journal of American College Health*, 70(5), 1387-1395. <https://doi.org/10.1080/07448481.2020.1799804>
 103. Ministerio de Sanidad. (2022). Estrategia de Salud Pública 2022: Mejorando la salud y el bienestar de la población. Ministerio de Sanidad.
 104. Miqueletto, M., Silva, L., Figueira, C. B., Santos, M. R. D., Szylit, R., & Ichikawa, C. R. D. F. (2017). Espiritualidade de famílias com um ente querido em situação de final de vida. *Revista Cuidarte*, 8(2), 1616-1627. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v8i2.391>
 105. Mirza, A. A., Baig, M., Beyari, G. M., Halawani, M. A., & Mirza, A. A. (2021). Depression and anxiety among medical students: a brief overview. *Advances in Medical Education and Practice*, 393-398. <https://doi.org/10.2147/AMEP.S302897>
 106. Mohamed, S., Nikmat, A., Hashim, N. A., Shuib, N., & Raduan, N. J. N. (2021). Burnout and Its Relationship to Psychological Distress and Job Satisfaction among Academicians and Non-Academicians in Malaysia. *International Journal of Higher Education*, 10(1), 85-92. <https://doi.org/10.5430/ijhe.v10n1p85>
 107. Moral Jiménez, M. D. L. V., & González Sáez, M. E. (2020). Distorsiones Cognitivas y Estrategias de afrontamiento en jóvenes con dependencia emocional. *Revista Iberoamericana de Psicología y Salud*. <https://doi.org/10.23923/j.rips.2020.01.032>
 108. Morillo Martín, M. S., Galán González-Serna, J. M., & Llanos Peña, F. D. (2017). Actitudes de las Enfermeras ante los Cuidados Espirituales y Religiosos en un Hospital General. *Index de enfermería*, 26(3), 152-156.
 109. Muñoz Devesa, A., Morales Moreno, I., Bermejo Higuera, J. C., & Galán González Serna, J. M. (2014). La Relación de ayuda en Enfermería. *Index de Enfermería*, 23(4), 229-233. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962014000300008>
 110. Mytko, J. J., & Knight, S. J. (1999). Body, mind and spirit: towards the integration of religiosity and spirituality in cancer quality of life research. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 8(5), 439-450. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1611\(199909/10\)8:5<439::AID-PON421>3.0.CO;2-L](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1611(199909/10)8:5<439::AID-PON421>3.0.CO;2-L)
 111. Nieves Rodríguez, C. M. (2024). Valoración e intervención enfermera: claves en el abordaje de la dimensión espiritual y trascendental de los cuidados. *Ética De Los Cuidados*, 17, e39031v. Recuperado a partir de <https://ciberindex.com/c/et/e39031v>
 112. Noe-Steinmüller, N., Scherbakov, D., Zhuravlyova, A., Wager, T. D., Goldstein, P., & Tesarz, J. (2024). Defining suffering in pain: a systematic review on pain-related suffering using natural language processing. *Pain*, 165(7), 1434-1449. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000003195>
 113. O'Connell-Persaud, S., & Isaacson, M. J. (2022). Undergraduate nursing students' spirituality and perceived ability to provide spiritual care: A mixed-method study. *Journal of Holistic Nursing*, 40(1), 36-45. <https://doi.org/10.1177/08980101211034336>
 114. O'Brien, M. R., Kinloch, K., Groves, K. E., & Jack, B. A. (2019). Meeting patients' spiritual needs during end-of-life care: A qualitative study of nurses' and healthcare professionals' perceptions of spiritual care training. *Journal of clinical nursing*, 28(1-2), 182-189. <https://doi.org/10.1111/jocn.14648>

115. Oliver, E. B., Rivera, P. R., Monje, J. P. Y., & Specos, M. (2020). Presencia, autoconciencia y autocuidado de los profesionales que trabajan con el sufrimiento. *Apuntes de bioética*, 3(1), 72-88.
<https://doi.org/10.35383/apuntes.v3i1.399>
116. Ortega-Galán, Á. M., Ruiz-Fernández, M. D., Ortiz-Amo, R., Cabrera-Troya, J., Carmona-Rega, I. M., & Ibáñez-Masero, O. (2019). Atención recibida al final de la vida en los servicios de urgencias desde la perspectiva de los cuidadores: Estudio cualitativo. *Enfermería Clínica*, 29(1), 10-17.
<https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2018.09.009>
117. Ortega-Galán, Á. M., Ruiz-Fernández, M. D., Roldán-Rodríguez, L., Ramos-Pichardo, J. D., Cabrera-Troya, J., Gómez-Beltrán, P. A., & Ortiz-Amo, R. (2022). Unbearable suffering: a concept analysis. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 24(3), 159-166.
<https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000844>
118. Oviedo, L., & Torralba, J. (2021). Relating compassion, spirituality, and scandal before unjust suffering: an empirical assessment. *Religions*, 12(11), 977.
<https://doi.org/10.3390/rel12110977>
119. Özveren, H., & Kirca, K. (2019). Influence of palliative care training on last-year nursing department students' perception on regarding spirituality and spiritual care: A single-group pretest–posttest intervention study. *Journal of religion and health*, 58, 860-869.
<https://doi.org/10.1007/s10943-018-0701-4>
120. Özveren, H., & Kirca, K. (2019). Influencia de la capacitación en cuidados paliativos en la percepción de los estudiantes del departamento de enfermería de último año con respecto a la espiritualidad y el cuidado espiritual: un estudio de intervención de un solo grupo antes de la prueba y la prueba posterior. *J Relig Health*, 58, 860-9.
121. Pesut, B., Wright, D. K., Thorne, S., Hall, M. I., Puurveen, G., Storch, J., & Huggins, M. (2021). What's suffering got to do with it? A qualitative study of suffering in the context of Medical Assistance in Dying (MAID). *BMC Palliative Care*, 20, 1-15.
<https://doi.org/10.1186/s12904-021-00869-1>
122. Pinedo Velázquez, M. T., & Jiménez Jiménez, J. C. (2017). Cuidados del personal de enfermería en la dimensión espiritual del paciente. Revisión sistemática.
<http://hdl.handle.net/10045/69293>
123. Pipkins, C. M., Rinker, M. A., & Curl, E. (2020). Percepciones del cuidado espiritual de los estudiantes de enfermería de bachillerato. *J Holist Nurs*, 38, 131-8.
124. Puchalski, C. M. (2021). Clinical interprofessional model of spiritual care. *Palliative and serious illness patient management for physician assistants*, 79.
125. Puchalski, C., Ferrell, B. R., Borneman, T., DiFrances Remein, C., Haythorn, T., & Jacobs, C. (2022). Implementing quality improvement efforts in spiritual care: outcomes from the interprofessional spiritual care education curriculum. *Journal of Health Care Chaplaincy*, 28(3), 431-442. <https://doi.org/10.1080/08854726.2021.1917168>
126. Puchalski, C., Ferrell, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baird, P., Bull, J., ... y Sulmasy, D. (2011). La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso. *Medicina Paliativa*, 18 (1), 20-40. [https://doi.org/10.1016/S1134-248X\(11\)70006-4](https://doi.org/10.1016/S1134-248X(11)70006-4)
127. Redondo Elvira, T., Ibanez del Prado, C., & Cruzado, J. A. (2023). Psychological well-being in palliative care: a systematic review. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 87(2), 377-400. <https://doi.org/10.1177/00302228211019203>
128. Rego, F., Gonçalves, F., Moutinho, S., Castro, L., & Nunes, R. (2020). The influence of spirituality on decision-making in palliative care outpatients: a cross-sectional study. *BMC palliative care*, 19, 1-14. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0525-3>

129. Reich, K. H. (2001). Spiritual development: Han F. de Wit's and Stanislav Grof's differing approaches. *Zygon*[®], 36(3), 509-520.
<https://doi.org/10.1111/0591-2385.00378>
130. Reig-Ferrer, A., Fernández-Pascual, M. D., Santos-Ruiz, A., Arredondo-González, C. P., Cabañero-Martínez, M. J., Cabrero-García, J., & Ramos-Pichardo, J. D. (2016). Integración de los cuidados espirituales en estudiantes de enfermería: Una propuesta de intervención educativa. <http://hdl.handle.net/10045/59436>
131. Riboldi, I., Capogrosso, C. A., Piacenti, S., Calabrese, A., Lucini Paioni, S., Bartoli, F., ... & Taylor, C. (2023). Mental health and COVID-19 in university students: findings from a qualitative, comparative study in Italy and the UK. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(5), 4071.
<https://doi.org/10.3390/ijerph20054071>
132. Richards, P. S., Pargament, K. I., Exline, J. J., & Allen, G. E. (2023). Introduction: Bringing spiritually integrated psychotherapies into the health care mainstream. <https://doi.org/10.1037/0000338-001>
133. Rogers, M., Wattis, J., Stephenson, J., Khan, W., & Curran, S. (2019). A questionnaire-based study of attitudes to spirituality in mental health practitioners and the relevance of the concept of spiritually competent care. *International Journal of Mental Health Nursing*, 28(5), 1165-1175. <https://doi.org/10.1111/inm.12628>
134. Roselló, F. T. (2003). Necesidades Espirituales del ser humano. Cuestiones preliminares. *Labor Hospitalaria: organización y pastoral de La salud*, (271), 7.
135. Roselló, F. T. (2010). *Inteligencia espiritual*. Plataforma.
136. Rozelle-Stone, AR, y Stone, L. (2013). *Simone Weil y la teología*. Bloomsbury Publishing.
137. Rudilla, D., Soto, A., Pérez, M. A., Galiana, L., Fombuena, M., Oliver, A., & Barreto, P. (2018). Intervenciones psicológicas en espiritualidad en cuidados paliativos: una revisión sistemática. *Medicina Paliativa*, 25(3), 203-212
<https://doi.org/10.1016/j.medipa.2016.10.004> **Obtener derechos y contenido**
138. Sajja, A., & Puchalski, C. (2017). Healing in modern medicine. *Annals of Palliative Medicine*, 6(3), 20610-20210. <https://doi.org/10.21037/apm.2017>
139. Sánchez, M. D., Bimbaum, N. C., Gutierrez, J. B., Bofill, C. G., Mora-Figueroa, P. B., & Oliver, E. B. (2016). ¿Cómo percibimos los profesionales el acompañamiento espiritual en los equipos de Cuidados Paliativos en España?. *Medicina Paliativa*, 23(2), 63-71.
<https://doi.org/10.1016/j.medipa.2013.07.002>
140. Selman, L. E., Brighton, L. J., Sinclair, S., Karvinen, I., Egan, R., Speck, P., ... & InSpirit Collaborative. (2018). Patients' and caregivers' needs, experiences, preferences and research priorities in spiritual care: A focus group study across nine countries. *Palliative medicine*, 32(1), 216-230
<https://doi.org/10.1177/0269216317734954>
141. Silva, R. S., Caldeira, S., Coelho, A. N., & Apóstolo, J. L. A. (2020). Forgiveness facilitation in palliative care: a scoping review. *JBI Evidence Synthesis*, 18(11), 2196-2230. <https://doi.org/10.11124/JBISRIR-D-19-00286>
142. Smith, J. A., Larkin, M., & Flowers, P. (2021). Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research. <http://digital.casalini.it/9781529780796>
143. Szcześniak, M., Mazur, P., Rodzeń, W., & Szpunar, K. (2021). Influence of life satisfaction on self-esteem among young adults: The mediating role of self-presentation. *Psychology research and behavior management*, 1473-1482.
<https://doi.org/10.2147/PRBM.S322788>

144. Tarberg, AS; Kvangarsnes, M.; Agujero, T.; Tronas, M.; Madssen, TS; Landstad, BJ (2019). Voces silenciosas: Narraciones de cuidadores familiares sobre la participación en cuidados paliativos. *Enfermería Abierta*, 6, 1446–1454
<https://doi.org/10.1002/nop2.344>
145. Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación* (Vol. 1, p. 348). Barcelona: Paidós.
146. Thieffrey, J. H. (1992). *Necesidades espirituales del enfermo terminal*.
147. Tomczyk, M., Dieudonné-Rahm, N., & Jox, R. J. (2021). A qualitative study on continuous deep sedation until death as an alternative to assisted suicide in Switzerland. *BMC Palliative Care*, 20(1), 67. DOI: [10.1186/s12904-021-00761-y](https://doi.org/10.1186/s12904-021-00761-y)
148. Torralba, F. (2023). La relación entre el principio de dignidad y de vulnerabilidad. *Persona y Derecho*, 89(2). <https://doi.org/10.15581/011.89.002>
149. Vegas, E. F., González, S. G., & Benítez, A. P. (2023). Repercusión de la espiritualidad en el afrontamiento de la vida y de la muerte. Estudio desde la perspectiva de los profesionales de enfermería. *Cuadernos de bioética*, 34(110), 13-24.
<https://doi.org/10.30444/CB.139>
150. Velázquez, M. T. P., & Jiménez, J. C. J. (2017). Cuidados del personal de enfermería en la dimensión espiritual del paciente. Revisión sistemática. *Revista de Enfermería y Humanidades*. <https://doi.org/10.14198/cuid.2017.48.13>
151. Velázquez, M. T. P., & Jiménez, J. C. J. (2017). Cuidados del personal de enfermería en la dimensión espiritual del paciente. Revisión sistemática. *Revista de Enfermería y Humanidades*. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2012.05.004>
152. Velosa, T., Caldeira, S., & Capelas, M. L. (2017). Depression and spiritual distress in adult palliative patients: a cross-sectional study. *Religions*, 8(8), 156.
<https://doi.org/10.3390/rel8080156>
153. Veloza, M. D. M., & Pérez, B (2009). La espiritualidad: componente del cuidado de enfermería. *Hallazgos*, 6, 151-62. <https://doi.org/10.15332/s1794>
154. Verde, L.; Capstick, A.; Oyebode, J. (2023). Sufrimiento iatrogénico al final de la vida: Un estudio etnográfico. *Medicina. Paliat*, 37, 984–992.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0406>
155. Vidal-Roig, M. (2017). Actitud de los profesionales sanitarios ante el proceso de morir. *Apunt. Defic*, 7, 5-8.
156. Vincensi, B.B. Interconnections: Spirituality, spiritual care, and patient-centered care. *Asia-Pac. J. Oncol. Nurs.* 2019, 6, 104. https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_48_18
157. Viola, F. I., Rodríguez, F. J., & Pignalitti, D. A. (2023). In the time of caress. Considerations concerning the question of human suffering. *Franciscanum. Revista de las Ciencias del Espíritu*, 65(179), 6-6. DOI: [10.21500/01201468.5942](https://doi.org/10.21500/01201468.5942)
158. Volker, G. (2006). *Filosofía de la Psicología*. Barcelona: Herder.
159. Wong, P. T., & Yu, T. T. (2021). Existential suffering in palliative care: an existential positive psychology perspective. *Medicina*, 57(9), 924.
<https://doi.org/10.3390/medicina57090924>
160. Wood, J. (2022). Cicely Saunders, 'Total Pain' and emotional evidence at the end of life. *Medical humanities*, 48(4), 411-420. <https://doi.org/10.1136/medhum-2020-012107>
161. World Health Organization. (2021). *Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators*. Geneva: World Health Organization. Disponible en: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo/>

162. Worsley, J. D., Pennington, A., & Corcoran, R. (2022). Supporting mental health and wellbeing of university and college students: A systematic review of review-level evidence of interventions. *PLoS one*, *17*(7), e0266725.
[10.1371/journal.pone.0266725](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0266725)
163. Zhao, X., Fu, F., & Zhou, L. (2020). The mediating mechanism between psychological resilience and mental health among left-behind children in China. *Children and Youth Services Review*, *110*, 104686.
<https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2019.104686>
164. Zhou, Y., Li, Q., & Zhang, W. (2021). Undergraduate nursing students' knowledge, attitudes and self-efficacy regarding palliative care in China: A descriptive correlational study. *Nursing open*, *8*(1), 343-353.
<https://doi.org/10.1002/nop2.635>

CAPITULO 11. ANEXOS





**JOSÉ RODRÍGUEZ QUINTERO
VICERRECTOR DE INVESTIGACIÓN Y TRANSFERENCIA
DE LA UNIVERSIDAD DE HUELVA**

C E R T I F I C A:

Que según consta en los libros y archivos obrantes en la documentación oficial de la Oficina de Transferencia de Resultados de Investigación de la Universidad de Huelva, **D./Dña. SONIA GARCÍA NAVARRO** con **NIF: 29802022W** participa como miembro del equipo de investigación en la convocatoria a subvenciones para el fomento de la cooperación transfronteriza en la Eurorregión Alentejo-Algarve-Andalucía (BOJA nº 142, de 25 de julio de 2019), en el proyecto que se detalla:

- **Título del proyecto:** "Comunidades Compasivas Transfronterizas: Nuevo reto en el siglo XXI"
- **Investigadora principal:** Esperanza Begoña García Navarro
- **Investigadores colaboradores:** Miriam Araujo Hernández, Rosa Pérez Espina, Sonia García Navarro, Emilia Texeira Da costa, Andreina Tavares, Lília Nune Reis.
- **Entidad financiadora:** Secretaría General de Acción Exterior de la Junta de Andalucía.
- **Presupuesto aceptado:** 4.600 euros.
- **Referencia del proyecto:** 6
- **Entidades participantes:** Universidad de Huelva y la Secretaría General de Acción Exterior de la Junta de Andalucía.
- **Duración del proyecto:** Del 01/11/2019 al 30/04/2020. Ampliado hasta el 30/10/2020

Y para que conste a los efectos oportunos, se emite el presente certificado a petición del interesado a 14 de septiembre de 2022.

Código Seguro De Verificación	G7K10YU26ojlg1rlCgULNA==	Fecha	14/09/2022
Normativa	Este informe tiene carácter de copia electrónica auténtica con validez y eficacia administrativa de ORIGINAL (art. 27 Ley 39/2015).		
Firmado Por	Jose Rodriguez Quintero		
Url De Verificación	https://verificafirma.uhu.es/verificarfirma/code/G7K10YU26ojlg1rlCgULNA=	Página	1/1





**FRANCISCO TALLANTE RUIZ JEFE DEL SERVICIO DE INVESTIGACIÓN
DE LA UNIVERSIDAD DE HUELVA**

C E R T I F I C A:

Que según consta en los libros y archivos obrantes en la documentación oficial de la Oficina de Transferencia de Resultados de Investigación de la Universidad de Huelva, **D./Dña. Sonia García Navarro** con **NIF: 29802022W** participa como miembro del equipo de investigación en la convocatoria a subvenciones para el fomento de la cooperación transfronteriza en la Eurorregión Alentejo-Algarve-Andalucía (BOJA nº 148, de 03 de agosto de 2020), en el proyecto que se detalla:

- **Denominación del proyecto:** AGENTES CLAVE DE COMUNIDADES COMPASIVAS UNIVERSITARIAS TRANSFRONTERIZAS. Alentejo-Algarve-Andalucía.
- **Título del proyecto:** 10/20
- **Investigadora principal:** Esperanza Begoña García Navarro
- **Entidad financiadora:** Secretaría General de Acción Exterior de la Junta de Andalucía.
- **Presupuesto aceptado:** 4800 euros
- **Referencia del proyecto:** 10/20
- **Entidades participantes:** Universidad de Huelva y la Secretaría General de Acción Exterior de la Junta de Andalucía.
- **Duración del proyecto:** Del 15/11/2020 al 14/11/2021.

Y para que conste a los efectos oportunos, se emite el presente certificado a petición del interesado a 01 de junio de 2021.

Código Seguro de verificación: 6WWjFkAF34yVDBq05rY7jA==. Permite la verificación de la integridad de una copia de este documento electrónico en la dirección: <https://verificafirma.uhu.es/verificafirma>
Este documento incorpora firma electrónica reconocida de acuerdo a la Ley 59/2003, de 19 de diciembre, de firma electrónica.

FIRMADO POR	FRANCISCO TALLANTE RUIZ	FECHA	01/06/2021
ID. FIRMA	firma.uhu.es	PÁGINA	10/10



6WWjFkAF34yVDBq05rY7jA==



**JOSÉ RODRÍGUEZ QUINTERO
VICERRECTOR DE INVESTIGACIÓN Y TRANSFERENCIA
DE LA UNIVERSIDAD DE HUELVA**


C E R T I F I C A:

Que según consta en los libros y archivos obrantes en la documentación oficial de la Oficina de Transferencia de Resultados de Investigación de la Universidad de Huelva, **D./Dña. Sonia García Navarro** con **NIF: 29.802.022W** participa como miembro del equipo de investigación en la convocatoria a subvenciones para el fomento de la cooperación transfronteriza en la Euroregión Alentejo-Algarve-Andalucía (BOJA nº 103, de 01 de junio de 2021), en el proyecto que se detalla:

- **Denominación del proyecto:** “Competencia cultural y compasión en los entornos transfronterizos Alentejo-Algarve-Andalucía”
- **Título del proyecto:** 07/21
- **Investigadora principal:** Esperanza Begoña García Navarro
- **Investigadores colaboradores:** Miriam Araujo Hernández; Ángela Ortega Galán; Manuela Fernández Borrero; Rosa Pérez Espina; Sonia García Navarro; Emilia Texeira Da costa; Andreina GonCalves Tavares; Lilia Nunes Reis; Manuel López; Dulce Nunes; Ysaura Serra; Cristina Madeira; Rogério Ferrinho Ferreira; Ana Clara Nunes y Catarina Pazos.
- **Entidad financiadora:** Secretaría General de Acción Exterior de la Junta de Andalucía.
- **Presupuesto aceptado:** 4800 euros
- **Referencia del proyecto:** 07/21
- **Entidades participantes:** Universidad de Huelva y la Secretaría General de Acción Exterior de la Junta de Andalucía.
- **Duración del proyecto:** Del 01/12/2021 al 30/11/2022.

Y para que conste a los efectos oportunos, se emite el presente certificado a petición del interesado a 07 de septiembre de 2022.

Código Seguro De Verificación	ZZqiqNihdDI32VM5NI1vmQ==	Fecha	07/09/2022
Normativa	Este informe tiene carácter de copia electrónica auténtica con validez y eficacia administrativa de ORIGINAL (art. 27 Ley 39/2015).		
Firmado Por	Jose Rodriguez Quintero		
Url De Verificación	https://verificafirma.uhu.es/verificarfirma/code/ZZqiqNihdDI32VM5NI1vmQ=	Página	1/1





13º CONGRESO Y 7º INTERNACIONAL
VIRTUAL DE ENFERMERÍA
FAMILIAR Y COMUNITARIA
asanec

Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria

Sevilla

“Avance, Progreso y Renovación de
la Enfermería con la Ciudadanía”

D^a. MARÍA JOSÉ MOLINA GIL, Presidenta del Comité Organizador, **D^a. ANA MOLTÓ BOLUDA**, Presidenta del Comité Científico del **7º CONGRESO INTERNACIONAL VIRTUAL DE ENFERMERÍA FAMILIAR Y COMUNITARIA ASANEC**

CERTIFICAN QUE:

El/La Sr./a. **SON IA GARCIA NAVARRO**, con Documento de Identidad **29802022W**, es autor/a de la Comunicación titulada

ACOMPANAMIENTO PROFESIONAL Y ABORDAJE DEL DUELO ANTICIPADO AL FINAL DE LA VIDA.

donde son **AUTORES/AS**: SON IA GARCIA NAVARRO, ROSA PEREZ ESPINA

presentada al **7º CONGRESO INTERNACIONAL VIRTUAL DE ENFERMERÍA FAMILIAR Y COMUNITARIA**, organizado por la Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria, celebrado los días del 4 al 20 de Octubre de 2018.

Y para que así conste, y surta los efectos oportunos, se firma el presente certificado.
Sevilla, 20 de Octubre de 2018.



Ana Moltó Boluda
Presidenta del Comité Científico



María José Molina Gil
Presidenta del Comité Organizador



asanec
Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria

Congreso Internacional Virtual

Del 4 al 20 de Octubre de 2018

Resolución favorable de Reconocimiento de Interés Científico-Sanitario
concedida por la Dirección General de Investigación y Gestión del
Conocimiento, de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía
(Expte: 98/18)



7ed5b022c61dfeae811a3b3da65275c728


**JOAQUINA CASTILLO ALGARRA
VICERRECTORA DE PROYECCIÓN SOCIAL Y
UNIVERSITARIA**

CERTIFICA

Que **Dña. María Sonia García Navarro** con DNI 29802022W, ha participado como ponente en el curso **“Gestión emocional y desarrollo de habilidades compasivas para la salud”** del Aula de la Experiencia de la Universidad de Huelva, impartido en el Curso Académico 2023/24 por un total de 3 horas en la Sede de Huelva.

Huelva, a 20 de junio de 2024

Código Seguro De Verificación	vLeVUgYVMzY07+YURk33Cg==	Fecha	21/06/2024
Normativa	Este informe tiene carácter de copia electrónica auténtica con validez y eficacia administrativa de ORIGINAL (art. 27 Ley 39/2015).		
Firmado Por	Joaquina de la Cinta Castillo Algarra		
Url De Verificación	https://verificafirma.uhu.es/verificarfirma/code/vLeVUgYVMzY07+YURk33Cg=	Página	1/1





“Recuperar la esencia de la Atención Primaria”

Certificado de Colaboración

Los Comités Organizador y Científico certifican que

D./D^a. Sonia García Navarro
DNI.- 29802022W

ha colaborado en calidad de

Ponente en la Actividad: Taller. 2: URM en sedación paliativa

que ha tenido lugar en el

XI Congreso Internacional de ASANEC,
celebrado en el Teatro Auditorio de Roquetas de Mar
los días 09 y 10 de junio de 2022

En Roquetas de Mar, a 10 de junio de 2022

Sra. D^a. Evangelina Martínez Mengíbar
Presidenta del Comité Organizador

Sra. D^a. María Dolores Ruiz Fernández
Presidenta del Comité Científico



Certificado de Colaboración

Los Comités Organizador y Científico certifican que

D./D^a. Sonia García Navarro

DNI.- 29802022W

ha colaborado en calidad de

Vocalía Huelva Junta Directiva

que ha tenido lugar en el

XI Congreso Internacional de ASANEC,

celebrado en el Teatro Auditorio de Roquetas de Mar

los días 09 y 10 de junio de 2022

En Roquetas de Mar, a 10 de junio de 2022

Sra. D^a. Evangelina Martínez Mengíbar
Presidenta del Comité Organizador

Sra. D^a. María Dolores Ruiz Fernández
Presidenta del Comité Científico



De la teoría a la práctica enfermera.
Cuidar en tiempos de COVID

Certificado de Colaboración

El Comité Organizador certifica que

D./D^a. Sonia García Navarro

DNI.- 29802022W

ha colaborado en calidad de

Vocalías COMITÉ CIENTÍFICO

la cual ha tenido lugar durante las

**12^a Jornadas de Enfermería Familiar y Comunitaria
y X Congreso Internacional de ASANEC,**

celebradas desde el día 25 al 29 de octubre de 2021

A 29 de octubre de 2021

D^a. Eva Alman Ruiz
Presidenta Comité Organizador

D^a. Ángeles Pastor López
Presidenta Comité Científico



Certificado de Participación

D^a. María Dolores Ruiz Presidenta de ASANEC certifica que:

D^a. Sonia García Navarro

DNI. - 29802022W

Participa en el **XV Congreso ASANEC 2024**, que se celebrará los días 30 y 31 de mayo en Huelva, como **Presidenta del Comité Organizador**, estando convocado a asistir a todas las reuniones de tal Comité.

Para que así conste donde proceda, se firma el presente a 15 de enero de 2024, en Huelva.

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'MD Ruiz', written over a horizontal line.

D^a. María Dolores Ruiz

Presidenta de ASANEC

V JORNADAS INTERNACIONALES DE COMPETENCIA CULTURAL AL FINAL DE LA VIDA.
 IV SEMINARIO DE COMUNIDADES COMPASIVAS UNIVERSITARIAS EN EL ESPACIO
 TRANSFRONTERIZO.
 ACOMPAÑANDO AL SUFRIMIENTO
CERTIFICA A:

Dña. Sonia García Navarro; Dña Laura Pérez Gómez; Dña Soledad Garrido Bujalance; Dña Margarita Pérez Collado.

Por haber participado en la **COMUNICACIÓN “DESPERTAR ESPIRITUAL DE UNA ENFERMERA RESIDENTE DESDE EL ACOMPAÑAMIENTO DE UN PACIENTE AL FINAL DE LA VIDA.”** de las V JORNADAS INTERNACIONALES DE COMPETENCIA CULTURAL AL FINAL DE LA VIDA, celebrada el día 18 de mayo de 2023.

Directora de la Unidad de Salud de la Universidad de Huelva

Fdo.: D^a Esperanza Begoña García Navarro

Código Seguro De Verificación	fJWGAqxGKDxJvyP8cPk5HA==	Fecha	21/06/2023
Normativa	Este informe tiene carácter de copia electrónica auténtica con validez y eficacia administrativa de ORIGINAL (art. 27 Ley 39/2015).		
Firmado Por	Esperanza Begoña García Navarro		
Url De Verificación	https://verificafirma.uhu.es/verificarfirma/code/fJWGAqxGKDxJvyP8cPk5HA=	Página	1/1



CERTIFICADO DE COLABORACIÓN

El Comité Organizador certifica que

D./D^a. Sonia García Navarro

DNI. -29802022W

ha colaborado en calidad de

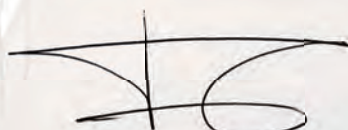
Vocalía Huelva Junta Directiva ASANEC

que ha tenido lugar en el

**Congreso Internacional de Enfermería Familiar y Comunitaria
XII FAECAP, XIV ASANEC y IX encuentro de EIR y Tutores**

celebrado en el Palacio de Congresos de Granada
los días 19, 20 y 21 de abril de 2023.

En Granada, a 21 de abril de 2023.



Felisa Gálvez Ramírez
Presidenta del Comité Organizador



Francisco Javier Carrasco Rodríguez
Presidente del Congreso



María Dolores Ruiz Fernández
Presidenta del Comité Científico

Concedido el Reconocimiento de Interés Sanitario por la Dirección General de Salud Pública y Ordenación Farmacéutica de la Consejería de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía.

Concedida la Acreditación por la Secretaría General de Salud Pública e I+D+i en Salud de la Consejería de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía N°. 209/2023

CERTIFICADO DE COLABORACIÓN

El Comité Organizador certifica que

D./D^a. Sonia García Navarro

DNI. -29802022W

ha colaborado en calidad de

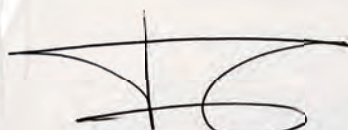
Ponente en la Actividad: Taller. URM en la sedación paliativa. (1.50 h.)

que ha tenido lugar en el

**Congreso Internacional de Enfermería Familiar y Comunitaria
XII FAECAP, XIV ASANEC y IX encuentro de EIR y Tutores**

celebrado en el Palacio de Congresos de Granada
los días 19, 20 y 21 de abril de 2023.

En Granada, a 21 de abril de 2023.



Felisa Gálvez Ramírez
Presidenta del Comité Organizador



Francisco Javier Carrasco Rodríguez
Presidente del Congreso



María Dolores Ruiz Fernández
Presidenta del Comité Científico

Concedido el Reconocimiento de Interés Sanitario por la Dirección General de Salud Pública y Ordenación Farmacéutica de la Consejería de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía.

Concedida la Acreditación por la Secretaría General de Salud Pública e I+D+i en Salud de la Consejería de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía N°. 209/2023



XII Congreso Internacional de la
Sociedad Española de Cuidados Paliativos

Cuidados Paliativos Con Pasión

Arinduz. Errukiz eta irrikaz

Vitoria-Gasteiz
8107 oinun 67
7-9 Junio 2018

CERTIFICADO DE PRESENTACIÓN

Aceptada como póster

Con el presente certificamos que el trabajo titulado:

Claudicación familiar en cuidados paliativos: necesidad de detección innovadora

Ha sido presentado por:

Sra. Sonia Garcia Navarro

Sra. Maria Angustias Diaz Santos

Sra. Miriam Araujo Hernández

Sra. Rosa Pérez Espina

Sra. Begoña García Navarro

y para que conste donde proceda emitimos el presente certificado en Vitoria-Gasteiz, 9 de Junio de 2018.

Dr. Alberto Meléndez

Presidente XII Congreso Internacional
SECPAL 2018



XII Congreso Internacional de la
Sociedad Española de Cuidados Paliativos

Cuidados Paliativos Con Pasión

Arinduz. Errukiz eta irrikaz

Vitoria-Gasteiz
8107 oinun 6-7
7-9 Junio 2018

CERTIFICADO DE PRESENTACIÓN

Aceptada como póster

Con el presente certificamos que el trabajo titulado:

COMPARATIVA EN LA PERCEPCIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVO EN DISTINTOS COLECTIVOS SOCIALES: JÓVENES VS. ADULTOS

Ha sido presentado por:

Sra. Esperanza Begoña Garcia Navarro

Sra. Miriam Araujo Hernández

Sra. Maria Angustias Diaz Santos

Sra. Rosa Pérez Espina

Sra. Sonia Garcia Navarro

y para que conste donde proceda emitimos el presente certificado en Vitoria-Gasteiz, 9 de Junio de 2018.

Dr. Alberto Meléndez

Presidente XII Congreso Internacional
SECPAL 2018



V JORNADAS INTERNACIONALES DE COMPETENCIA CULTURAL AL
FINAL DE LA VIDA. IV SEMINARIO DE COMUNIDADES COMPASIVAS
UNIVERSITARIAS EN EL ESPACIO TRANSFRONTERIZO.
ACOMPAÑANDO AL SUFRIMIENTO

CERTIFICA QUE:

Dña. Sonia García Navarro

Ha participado como **COMITÉ ORGANIZADOR** en la V JORNADAS INTERNACIONALES DE COMPETENCIA CULTURAL AL FINAL DE LA VIDA, celebrada el día 18 de mayo de 2023.

Directora de la Unidad de Salud de la Universidad de Huelva

Fdo.: D^a Esperanza Begoña García Navarro

Código Seguro De Verificación	y0DSaN4nKycHGALOWayg+Q==	Fecha	21/06/2023
Normativa	Este informe tiene carácter de copia electrónica auténtica con validez y eficacia administrativa de ORIGINAL (art. 27 Ley 39/2015).		
Firmado Por	Esperanza Begoña García Navarro		
Url De Verificación	https://verificafirma.uhu.es/verificarfirma/code/y0DSaN4nKycHGALOWayg+Q=	Página	1/1




**JOAQUINA CASTILLO ALGARRA
VICERRECTORA DE PROYECCIÓN SOCIAL Y
UNIVERSITARIA**

CERTIFICA

Que **Dña. María Sonia García Navarro** con DNI 29802022W, ha participado como ponente en el curso **“Gestión emocional y desarrollo de habilidades compasivas para la salud”** del Aula de la Experiencia de la Universidad de Huelva, impartido en el Curso Académico 2023/24 por un total de 3 horas en la Sede de Huelva.

Huelva, a 20 de junio de 2024

Código Seguro De Verificación	vLeVUgYVMzY07+YURk33Cg==	Fecha	21/06/2024
Normativa	Este informe tiene carácter de copia electrónica auténtica con validez y eficacia administrativa de ORIGINAL (art. 27 Ley 39/2015).		
Firmado Por	Joaquina de la Cinta Castillo Algarra		
Url De Verificación	https://verificafirma.uhu.es/verificarfirma/code/vLeVUgYVMzY07+YURk33Cg=	Página	1/1





Esperanza Begoña García Navarro
Coordinator of the Blended Intensive Programme
Faculty of Nursing
University of Huelva, Spain

To whom it might concern,

Hereby I declare that the below staff has carried out an Erasmus+ BIP Mobility funded by the Erasmus+ programme **Accompaniement at the end of life in contemporary societies. Compassionate university as a social challenge** from 26/06/2023 to 14/07/2023 and from 10/09/2023 to 17/09/2023 consisting of 10 teaching hours and 10 hours of students' mentoring and supervising.

- Sonia García Navarro. 29802022W.

Which I certify for the record

SIGNED BY

GARCIA NAVARRO
ESPERANZA BEGOÑA -
29802023A

Firmado digitalmente por GARCIA
NAVARRO ESPERANZA BEGOÑA -
29802023A
Fecha: 2023.10.26 11:26:45 +02'00'

Esperanza Begoña García Navarro

FORMATO DE EVALUACIÓN DE PARES EXTERNOS PARA PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN UIDE (Convocatorias Ordinarias)

La Dirección General de Investigación y Posgrados (DGIP) de la Universidad Internacional del Ecuador (UIDE) le agradece la evaluación de la propuesta de investigación adjunta. El proceso es anónimo tanto para el investigador como para el evaluador. El investigador apreciará una breve justificación de cada respuesta del evaluador, por tanto, se le solicita coherencia entre su calificación cuantitativa y su concepto cualitativo.

Recordamos que como evaluador debe garantizar la confidencialidad de la información que consta en el proyecto (no se podrá hacer uso de la información en ningún caso).

* **Nota:** Favor devolver la evaluación del proyecto, en formato Word, antes de diez (10) días calendario.

1. DATOS DEL PROYECTO

Título del Proyecto:	Validación ecuatoriana de la intervención online auto aplicada basada en los principios de UX "Duelo COVID" para la prevención de duelo complicado. Un Ensayo Clínico Aleatorizado.
-----------------------------	---

2. EVALUACIÓN INICIAL

2.1. Justificación y descripción del problema de investigación

**Puntaje
Obtenido**

**Puntaje
Sobre**

***Criterios a evaluar:** existe una descripción precisa de la naturaleza y magnitud del problema. Se explica claramente la necesidad de la investigación en función con el desarrollo institucional, local y nacional, así como la pertinencia regional y mundial. Está claramente definido el problema de investigación y guarda relación con la temática a investigar. La justificación es clara desde el punto de vista académico, científico, tecnológico, social, económico y legal.*

6

20

- Si considera que la justificación y planteamiento del problema **cumple** con los criterios asigne una calificación entre 16 y 20.
- Si considera que la justificación y el planteamiento del problema **cumple parcialmente** con los criterios asigne una calificación entre 8 y 15.
- Si considera que la justificación y el planteamiento **no cumple** con los criterios asigne una calificación entre 0 y 7.

Incluya a continuación su justificación del puntaje asignado:

La justificación del problema es muy pobre, entendemos que el duelo en tiempos de covid es un tema con mucha relevancia y que está evidenciado en la literatura actual por diferentes autores referentes, sin embargo los autores no lo han realizado así, han sido escuetos y han utilizado muy pocas referencias e incluso algunas reiteradas. Necesita especificar cuales son los factores predictores y favorecedores de un duelo funcional o complicado en tiempos de covid, para que esto justifique su intervención.

2.2. Objetivos

**Puntaje
Obtenido**

**Puntaje
Sobre**

***Criterios a evaluar:** los objetivos están vinculados con el problema planteado y con la hipótesis propuesta. Son viables, claros, concretos y factibles, de acuerdo con el estudio, el cronograma y los métodos. Existe coherencia entre el objetivo general y los específicos.*

10

15

- Si considera que los Objetivos **cumplen** con los criterios asigne una calificación entre 10 y 15.
- Si considera que los Objetivos **cumplen parcialmente** con los criterios asigne una calificación entre 6 y 9.
- Si considera que los Objetivos **no cumplen** con los criterios asigne una calificación entre 0 y 5.

Incluya a continuación su justificación del puntaje asignado:

Aunque los objetivos que plantean en su mayoría pueden ser coherentes, nunca pondría validar una intervención, no es lo que van a realizar, van a medir el impacto de la misma.

2.3. Metodología

**Puntaje
Obtenido**

**Puntaje
Sobre**

***Criterios a evaluar:** la metodología y las técnicas previstas son claras y pertinentes con relación a los objetivos y resultados esperados. Responde a los objetivos e hipótesis planteados. El tratamiento de los datos/información es claro y adecuado metodológicamente. Los resultados son alcanzables.*

12

15

- Si considera que la metodología **cumple** con los criterios asigne una calificación entre 10 y 15.
- Si considera que la metodología **cumple parcialmente** con los criterios asigne una calificación entre 6 y 9.
- Si considera que la metodología **no cumple** con los criterios asigne una calificación entre 0 y 5.

Incluya a continuación su justificación del puntaje asignado:

El comparar el ensayo clínico de México con el de Ecuador, a pesar que la investigadora principal haya examinado lenguaje etc, necesitaría que especificara como se van a controlar las variables para que las muestras de México y ecuador sigan la misma distribución y puedan compararse, por otro lado, es importante destacar que las culturas de procedencia de mexico y ecuador son muy dispares respecto al fenómeno de la muerte, por lo que en la validación debería de contemplarse la

dimensión cultural.

Respecto al comité de ética, es necesario que adjunten la hoja de información y el consentimiento informado ya que al ser un ensayo con grupo control tiene mucha carga ética.

2.4. Grado de pertinencia académica

**Puntaje
Obtenido**

**Puntaje
Sobre**

***Criterios a evaluar:** el proyecto se enmarca en una problemática crucial o importante en la comunidad científica respectiva. Corresponde a un tema de gran importancia para el país o formula nuevas preguntas de investigación.*

10

10

- Si considera que el Grado de pertinencia académica **cumple** con los criterios definidos asigne una calificación entre 8 y 10.
- Si considera que el Grado de pertinencia académica **cumple parcialmente** con los criterios definidos asigne una calificación entre 5 y 7.
- Si considera que el Grado de pertinencia académica **no cumple** con los criterios definidos asigne una calificación entre 0 y 4.

Incluya a continuación su justificación del puntaje asignado:

Resulta muy pertinente

2.5. Cronograma

**Puntaje
Obtenido**

**Puntaje
Sobre**

***Criterios a evaluar:** la secuencia de actividades se adecúa a las fases de desarrollo del proyecto. La duración en cada una de las etapas es apropiada y garantiza el cumplimiento del objetivo.*

9

10

- Si considera que el cronograma **cumple** con los criterios definidos asigne una calificación entre 8 y 10.
- Si considera que el cronograma **cumple parcialmente** con los criterios definidos asigne una calificación entre 5 y 7.
- Si considera que el cronograma **no cumple** con los criterios definidos asigne una calificación entre 0 y 4.

Incluya a continuación su justificación del puntaje asignado:

Se adecuan, aunque dedican mucho tiempo al informe final

2.6. Resultados/Productos esperados

**Puntaje
Obtenido**

**Puntaje
Sobre**

***Criterios a evaluar:** son coherentes con los objetivos específicos y con la metodología planteada. Se proponen acciones para transferir los resultados, para que éstos puedan ser apropiados por la sociedad.*

16

20

- Si considera que los resultados **cumplen** con los criterios definidos, asigne una calificación entre 16 y 20.
- Si considera que los resultados **cumplen parcialmente** con los criterios definidos, asigne una calificación entre 8 y 15.
- Si considera que los resultados **no cumplen** con los criterios definidos, asigne una calificación entre 0 y 7.

Incluya a continuación su justificación del puntaje asignado:

Son coherentes, aunque como hemos mencionado anteriormente, la palabra validar no es la más adecuada, es medir el impacto e incorporaría en los objetivos específicos la dimensión cultural.

2.7. Bibliografía

**Puntaje
Obtenido**

**Puntaje
Sobre**

***Criterios a evaluar:** la bibliografía es pertinente y es actualizada. Sigue los lineamientos del manual de estilo APA. Es coherente con el problema y objetivos de investigación.*

1

10

- Si considera que la bibliografía **cumple** con los criterios definidos, asigne una calificación entre 8 y 10.
- Si considera que la bibliografía **cumple parcialmente** con los criterios definidos, asigne una calificación de 5 y 7.
- Si considera que la bibliografía **no cumple** con los criterios definidos, asigne una calificación entre 0 y 4.

Incluya a continuación su justificación del puntaje asignado:

Pobre y no actualizada, además de no incluir a expertos como Cruz Quintana, Barreto, Batista etc....

--

	Puntaje FINAL	Puntaje Sobre
TOTAL <i>(suma de puntajes asignados)</i>	64	100

***El proyecto será evaluado al menos por dos pares académicos. La propuesta de investigación cuya evaluación, en promedio, sea igual o superior a 70 puntos sobre 100 pasará a la fase siguiente en conformidad al procedimiento respectivo.**

3. EVALUACIÓN COMPLEMENTARIA

**Los siguientes ítems no disponen de puntaje, favor incluir su concepto en cada recuadro*

3.1. Enfoque de género

¿Se ha tomado en cuenta el enfoque de género?

No se ha tenido en cuenta, a pesar que está evidenciado que el afrontamiento y por ende el duelo tiene una dimensión de género que puede alterar sus resultados

3.2. Consideraciones éticas

¿Se incluye el tratamiento ético del manejo de la información y/o de los informantes en caso de requerirlo la investigación? ¿Es adecuado a la naturaleza de proyecto?

Tal y como hemos descrito en la evaluación anterior, es necesario dado que se trata de un ensayo clínico con grupo control que añadan consentimiento informado y hoja d información al paciente.

3.3. Temas prioritarios UIDE 2020

Si aplica, indicar con una “X” si el proyecto participa de uno o varios de los siguientes temas prioritarios de la UIDE en 2020:

Temas prioritarios	
Ciudad y desarrollo	
Competitividad, innovación y emprendimiento	

Conflictividad social	
Conservación y patrimonio	
Democracia y derecho	
Erradicación de la pobreza	
Medio ambiente e innovación tecnológica	
Movilidad humana	
Nuevas narrativas para la comunicación	
Sociedad y ocio	
Tecnologías	
Epidemiología	
Estilos de vida saludable	
Nutrición, obesidad y salud	
Salud mental	x
Salud urbana	
Sistemas y servicios de salud	x

4. CONCLUSIONES

**Marque con una "X" tan solo la conclusión que considere*

4.1. Validación/rechazo del proyecto

Valido el proyecto sin modificaciones o con modificaciones menores

Valido el proyecto con modificaciones mayores

Rechazo el proyecto

4.2. ¿Considera que el proyecto merece ser financiado?

SI NO

4.3. Recomendaciones del evaluador

**Si requiere mayor espacio puede utilizar hojas adicionales*

Incluya a continuación su recomendación:

Sigue las instrucciones desarrolladas en la evaluación teniendo en cuenta las referencias utilizadas, el objetivo general, las consideraciones éticas y la dimensión cultural.

5. DATOS DE LA EVALUACIÓN

Fecha de elaboración: 11 de febrero
(dd/mm/aaaa)

Nombre del evaluador: Sonia García Navarro

Firma del evaluador: _____

La comunicación titulada:

HUMANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS EN CUIDADORAS DE PACIENTES GRANDES DISCAPACITADOS


De la que son Autores:

S. GARCIA NAVARRO*; **T. REDONDO CABEZAS**; **I. MESA GALLARDO**; **B. BOTELLO DIAZ**; **D. RODRIGUEZ ROJAS**

Ha sido presentada en el XXII Congreso de la Sociedad Andaluza de Calidad Asistencial como:

Comunicación Oral

_____ Almería, 18 de noviembre de 2017 _____



Dña. Reyes Álvarez Ossorio
Presidenta del Comité Científico

D. Víctor Reyes Alcázar
Presidente de SADECA



Programa formativo acreditado por la Dirección General de Investigación, Desarrollo e Innovación en Salud de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.





Universidad de Huelva
Vicerrectorado de Innovación y Empleabilidad



Universidad
de Huelva



Universidad de Huelva
Vicerrectorado de Coordinación
y Agenda 2030
Dirección de la Unidad de Salud.

IV JORNADAS INTERNACIONALES DE COMPETENCIA CULTURAL AL
FINAL DE LA VIDA. III SEMINARIO DE COMUNIDADES COMPASIVAS
UNIVERSITARIA EN EL ESPACIO TRANSFRONTERIZO.
NUEVOS RETOS EN TIEMPOS DE RESILIENCIA

CERTIFICA QUE:

Prof^a. Dña. Sonia García Navarro

Ha participado como **COMITÉ ORGANIZADOR** en la IV JORNADAS INTERNACIONALES DE COMPETENCIA CULTURAL AL FINAL DE LA VIDA, celebrada el día 19 de mayo de 2022.

Directora de la Unidad de Salud de la Universidad de Huelva

GARCIA NAVARRO
ESPERANZA BEGOÑA
- 29802023A

Firmado digitalmente por GARCIA
NAVARRO ESPERANZA BEGOÑA -
29802023A
Fecha: 2022.05.09 13:54:47 +02'00'

Fdo.: D^a Esperanza Begoña García Navarro



Universidad
de Huelva

Dña. Dolores Merino Navarro y Dña. Rafaela Camacho Bejarano, como
Directoras del Máster Universitario en Cuidados Oncológicos y Paliativos de la
Universidad de Huelva

HACEN CONSTAR

que: Dña. Sonia García Navarro

DNI 29.802.022-W

Ha participado como **docente** en la asignatura: *Espiritualidad, Muerte y Duelo* de la **IV edición del MÁSTER UNIVERSITARIO EN CUIDADOS ONCOLÓGICOS Y PALIATIVOS** durante el curso académico 2019-20, con un total de 5 horas lectivas impartidas el 17 de julio de 2020 en modalidad virtual en la Facultad de Enfermería de la Universidad de Huelva.

Y para que conste a los efectos oportunos, se expide el presente documento en Huelva, a 17 de julio de 2020.

Dra. Dña. Dolores Merino Navarro

Dra. Dña. Rafaela Camacho Bejarano

Directoras del Máster ONCOPAL

Código Seguro de verificación:FGOI0/PWBDQbS4+W/5BzEw==. Permite la verificación de la integridad de una copia de este documento electrónico en la dirección: <https://verificafirma.uhu.es/verificafirma>
Este documento incorpora firma electrónica reconocida de acuerdo a la Ley 59/2003, de 19 de diciembre, de firma electrónica.

FIRMADO POR	DOLORES MERINO NAVARRO	FECHA	11/01/2021
ID. FIRMA	firma.uhu.es	FGOI0/PWBDQbS4+W/5BzEw==	PÁGINA 1/1



FGOI0/PWBDQbS4+W/5BzEw==



CERTIFICADO

Certifica-se que M SONIA GARCÍA NAVARRO, apresentou comunicação oral no XIV Seminário Ibérico de Psicogerontologia/VII Seminário Ibérico de Gerontologia Social e Comunitária subordinada ao tema ACOMPANHAMENTO ESPIRITUAL NO FINAL DA VIDA: UMA BOA MORTE, que decorreu nos dias 18 e 19 de abril de 2024, realizado no Auditório da Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Beja e por videoconferência zoom.

Comissária do Curso de Pós-Graduação em Gerontologia Social e Comunitária
POLITÉCNICO DE BEJA
Prof.ª Doutora Maria Cristina Parra



Certificado de **PONENTE**

Con el presente, certificamos que la ponencia titulada:

Gestión de casos

ha sido presentada por

Sra. Sonia García Navarro

En el XIV Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, celebrado en Málaga los días 17, 18 y 19 de octubre de 2024.

Dra. Marisa Martín Roselló
Presidente del Comité Organizador



A través del presente certificamos que
**MARIA JESUS ROJAS OCAÑA, GARCÍA NAVARRO, EB, ARAUJO
HÉRNANDEZ, M, GARCÍA NAVARRO, S., TERESA MORALES, C**
participó en el **XXVII Congreso SEEGG**, que se celebró en formato virtual
del 26 al 29 de abril de 2021, en la plataforma <https://seegg.bocemtium.com/>
con la **COMUNICACIÓN ORAL** titulada:
FACTORES INFLUYENTES EN LA ATENCIÓN DOMICILIARIA



Fernando Martínez Cuervo
Presidente SEEGG



VI JORNADAS INTERNACIONALES DE
COMPETENCIA CULTURAL AL FINAL DE LA VIDA.
V SEMINARIO DE COMUNIDADES COMPASIVAS
UNIVERSITARIA EN EL ESPACIO
TRANSFRONTERIZO.

APRENDIENDO DE LA MUERTE

CERTIFICA A:

**Dña. Sonia García Navarro, Dña. Concepción
Boza Reposo, Dña. Gema Sánchez
Ballesteros, Dña. Joaquina Rodríguez
González, Margarita Pérez Collado, Dña.
Mercedes Alonso Guerrero.**

Por haber participado en la **COMUNICACIÓN ORAL**
**"PROPUESTA DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN
CUIDADORES DE PERSONAS AL FINAL DE LA VIDA.
ATENCIÓN PRIMARIA. "** de las VI JORNADAS
INTERNACIONALES DE COMPETENCIA CULTURAL AL
FINAL DE LA VIDA, celebrada el día 23 de mayo de 2024.

Directora de la Unidad de Salud de la Universidad de Huelva

Fdo.: D^a Esperanza Begoña García Navarro

Código Seguro De Verificación	Cz11n/8buAFBTPVHF47XRg==	Fecha	15/05/2024
Normativa	Este informe tiene carácter de copia electrónica auténtica con validez y eficacia administrativa de ORIGINAL (art. 27 Ley 39/2015).		
Firmado Por	Esperanza Begoña García Navarro		
Url De Verificación	https://verificafirma.uhu.es/verificafirma/code/Cz11n/8buAFBTPVHF47XRg=	Página	25/25





Universidad de Huelva

Vicerrectorado de Coordinación
y Agenda 2030
Dirección de la Unidad de Salud

D^ª. Begoña García Navarro, en calidad de Directora de la Unidad de Salud dependiente del Vicerrectorado de Planificación Estratégica, Calidad e Igualdad de la Universidad de Huelva;

HACE CONSTAR:

Que D/D^ª. **Sonia García Navarro**, con D.N.I. 29802022W, ha participado como Ponente en el taller “**Cuídate con sentido. Abordaje espiritual en el autocuidado**”, en las **XI Jornadas de la Semana de la Salud**, celebradas durante los días 25 al 31 de octubre de 2024.

Para que conste a los efectos oportunos se expide el presente certificado, en Huelva a 25 de octubre de 2024.

LA DIRECTORA DE LA UNIDAD DE SALUD

Begoña García Navarro





**VI JORNADAS INTERNACIONALES DE
 COMPETENCIA CULTURAL AL FINAL DE LA VIDA.
 V SEMINARIO DE COMUNIDADES COMPASIVAS
 UNIVERSITARIA EN EL ESPACIO
 TRANSFRONTERIZO.
 APRENDIENDO DE LA MUERTE**

CERTIFICA A:

Prof^a. Dña. Sonia García Navarro

Por haber participado como **MODERADORA** en
 la mesa **“Acompañar al niño en el proceso
 final”** de las VI JORNADAS INTERNACIONALES
 DE COMPETENCIA CULTURAL AL FINAL DE LA
 VIDA, celebrada el día 23 de mayo de 2024.

Directora de la Unidad de Salud de la Universidad de Huelva

Fdo.: D^a Esperanza Begoña García Navarro

Código Seguro De Verificación	Cziln/8buAFBTPVHF47XRg==	Fecha	15/05/2024
Normativa	Este informe tiene carácter de copia electrónica auténtica con validez y eficacia administrativa de ORIGINAL (art. 27 Ley 39/2015).		
Firmado Por	Esperanza Begoña García Navarro		
Url De Verificación	https://verificafirma.uhu.es/verificafirma/code/Cziln/8buAFBTPVHF47XRg=	Página	3/25





Universidad de Huelva
Vicerrectorado de Innovación y Empleabilidad



Universidad
de Huelva



Universidad de Huelva
Vicerrectorado de Planificación Estratégica,
Calidad e Igualdad
Dirección de la Unidad de Salud

V JORNADAS INTERNACIONALES DE
COMPETENCIA CULTURAL AL FINAL DE LA
VIDA. IV SEMINARIO DE COMUNIDADES
COMPASIVAS UNIVERSITARIAS EN EL ESPACIO
TRANSFRONTERIZO.
ACOMPAÑANDO AL SUFRIMIENTO

CERTIFICA A:

Dña. Sonia García Navarro

Por haber participado como **MODERADORA** en
la **4ª MESA “Cierre a dos: Acompañamiento
espiritual en el sufrimiento”** de las V
JORNADAS INTERNACIONALES DE
COMPETENCIA CULTURAL AL FINAL DE LA
VIDA, celebrada el día 18 de mayo de 2023.

Directora de la Unidad de Salud de la Universidad de Huelva



Universidad
de Huelva

VICERRECTORADO DE COORDINACIÓN Y

Fdo.: D^a Esperanza Begoña García Navarro

DIRECCIÓN DE SALUD



D^a. Begoña García Navarro, en calidad de Directora de la Unidad de Salud dependiente del Vicerrectorado de Planificación Estratégica, Calidad e Igualdad de la Universidad de Huelva;

HACE CONSTAR:

Que D^a. Sonia García Navarro , con D.N.I. 29.802.022.W, ha participado como Ponente en **“Taller de Relajación para el autocuidado”**, en la **Semana de la Salud** de la Universidad de Huelva, celebrada los días del 15 al 19 de octubre de 2018, organizada por la Unidad de Salud del Servicio de Atención a la Comunidad Universitaria (SACU).

Para que conste a los efectos oportunos se expide el presente en Huelva, a 15 de octubre de 2018.

LA DIRECTORA DE LA UNIDAD DE SALUD

Begoña García Navarro




Vicerrectorado de Planificación
Estratégica, Calidad e Igualdad,
Unidad de Salud



CONGRESO ANDALUZ DE SOCIOLOGÍA

Sociedades y Fronteras

HUELVA 23 · 24 NOV. 2018

CERTIFICADO DE PARTICIPACIÓN COMO PONENTE

SONIA GARCÍA NAVARRO

HA PRESENTADO UNA COMUNICACIÓN QUE LLEVA POR TÍTULO

NOMBRE DEL GRUPO DE TRABAJO

SALUTOGÉNESIS COMO PROCESO ADAPTATIVO EN EL FINAL DE LA VIDA

**4. PROBLEMAS SOCIALES, POLÍTICAS
PÚBLICAS E INTERVENCIÓN SOCIAL**

EN EL IX CONGRESO ANDALUZ DE SOCIOLOGÍA (HUELVA, 23-24 DE NOVIEMBRE),

ORGANIZADO POR LA ASOCIACIÓN ANDALUZA DE SOCIOLOGÍA Y EL ÁREA DE SOCIOLOGÍA DE LA UNIVERSIDAD DE HUELVA
Y CELEBRADO EN LA FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL DE ESTA UNIVERSIDAD.

ORGANIZAN:



asociación
andaluza de
sociología

25
1993 · 2018



Universidad de Huelva
Área de Sociología



ESTRELLA GUALDA CABASERO

PRESIDENTA DEL COMITÉ ORGANIZADOR




uhu.es

CERTIFICADO DE DOCENCIA

CERTIFICA A:
DÑA. SONIA GARCÍA NAVARRO

Por haber participado como **DOCENTE** en el curso online **“AGENTES CLAVE DE COMUNIDADES COMPASIVAS UNIVERSITARIAS TRANSFRONTERIZAS”**, iniciado el 20 de abril de 2021 y organizado por la Dirección de Salud de la Universidad de Huelva en colaboración con la Universidad de do Algarve, Instituto Politécnico de Beja y la Universidad de Évora por una duración de **10 horas**.

Y para que conste a los efectos oportunos, expido el presente certificado en Huelva, a 29 de octubre de 2021


Directora de la Unidad de Salud de la Universidad de Huelva
e Investigadora Principal del Proyecto de Comunidades
Universitarias Compasivas Transfronterizas
UNIDAD DE SALUD
Fdo. D^a Esperanza Begoña García Navarro



Universidad de Huelva
Vicerrectorado de Coordinación
y Agenda 2030
Dirección de la Unidad de Salud





Universidad de Huelva

Vicerrectorado de Planificación Estratégica,
Calidad e Igualdad

M^a Begoña García Navarro, en calidad de Directora de la Unidad de Salud dependiente del Vicerrectorado de Planificación Estratégica, Calidad e Igualdad de la Universidad de Huelva.

CERTIFICA

Que Dña. **Sonia García Navarro**, con D.N.I. 29802022W, ha participado como Ponente en el «**Taller de Duelo** », celebrada los días 10 y 17 de enero de 2019, organizado por la Dirección de Salud de la Universidad de Huelva, y con una duración total de 10 horas presenciales.

Para que conste a los efectos oportunos se expide el presente en Huelva, a 31 de enero de 2019.

LA DIRECTORA DE LA UNIDAD DE SALUD.



Universidad
de Huelva

VICERECTORADO DE PLANIFICACIÓN
ESTRATÉGICA, CALIDAD E IGUALDAD
UNIDAD DE SALUD

Fdo. M^a Begoña García Navarro



Universidad de Huelva
Vicerrectorado de Formación y Empleabilidad



Universidad
de Huelva



Universidad de Huelva
Vicerrectorado de Planificación Estratégica
Calidad e Igualdad
Dirección de la Unidad de Salud

I JORNADAS INTERNACIONALES DE COMPETENCIA CULTURAL AL FINAL DE LA VIDA

CERTIFICA A:

Dña. Sonia García Navarro

Por haber participado en la **PONENCIA INVITADA** “**Competencia cultural e innovación en el proceso final. Tres perspectivas diferentes. Acompañamiento y Duelo en el final de la vida. Una experiencia innovadora en el Centro de salud de los Rosales**” de las I JORNADAS INTERNACIONALES DE COMPETENCIA CULTURAL AL FINAL DE LA VIDA, celebrada el día 11 de mayo de 2018.

Directora de la Unidad de Salud de la Universidad de Huelva y coordinadora del proyecto de innovación Competencia Cultural al final de la vida



Universidad
de Huelva

VICERRECTOR DE PLANIFICACIÓN
ESTRATÉGICA, CALIDAD E IGUALDAD

Fdo.: D^a Esperanza Begoña García Navarro



UAIG ESS
UNIVERSIDADE DO ALGARVE
ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE

CERTIFICADO

Certifica-se que:

Sonia García Navarro

Apresentou a comunicação por convite:

"Acompañamiento y buen morir: protagonismo del rol enfermero en el proceso final"
nas I JORNADAS INTERNACIONALES DE ENCUENTRO EN EL ESPACIO UNIVERSITARIO TRANSFRONTERIZO: "ACOMPANIAMIENTO PROFESIONAL AL FINAL DE LA VIDA", que decorreu no dia 30 de janeiro de 2017, na Escola Superior de Saúde da Universidade do Algarve.

Faro, 30 de Janeiro de 2017

P' Comissão Organizadora

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Emília', written over a horizontal line.

Emília Isabel Martins Teixeira da Costa



Universidad de Huelva
Vicerrectorado de Innovación y Empleabilidad



**Universidad
de Huelva**



Universidad de Huelva
Vicerrectorado de Planificación Estratégica,
Calidad e Igualdad
Dirección de la Unidad de Salud

II JORNADAS INTERNACIONALES DE COMPETENCIA CULTURAL AL FINAL DE LA VIDA

CERTIFICA:

Dña. Sonia García Navarro

Por haber participado como COMITÉ ORGANIZADOR en la II JORNADAS INTERNACIONALES DE COMPETENCIA CULTURAL AL FINAL DE LA VIDA, celebrada el día 16 de mayo de 2019.

Directora de la Unidad de Salud de la Universidad de Huelva y coordinadora del proyecto de innovación Competencia Cultural al final de la vida

Fdo.: De Esperanza Begoña García Navarro



**Universidad
de Huelva**

VICERECTOR DE PLANIFICACIÓN,
ESTRATÉGICA, CALIDAD E IGUALDAD.
UNIDAD DE SALUD



CONGRESO ANDALUZ DE SOCIOLOGÍA

Sociedades y Fronteras

HUELVA 23-24 NOV. 2018

CERTIFICADO DE PARTICIPACIÓN COMO PONENTE

SONIA GARCÍA NAVARRO

HA PRESENTADO UNA COMUNICACIÓN QUE LLEVA POR TÍTULO

REDES DE APOYO SOCIAL EN EL PROCESO FINAL DE VIDA

NOMBRE DEL GRUPO DE TRABAJO

**4. PROBLEMAS SOCIALES, POLÍTICAS
PÚBLICAS E INTERVENCIÓN SOCIAL**

EN EL IX CONGRESO ANDALUZ DE SOCIOLOGÍA (HUELVA, 23-24 DE NOVIEMBRE),

ORGANIZADO POR LA ASOCIACIÓN ANDALUZA DE SOCIOLOGÍA Y EL ÁREA DE SOCIOLOGÍA DE LA UNIVERSIDAD DE HUELVA
Y CELEBRADO EN LA FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL DE ESTA UNIVERSIDAD.

ORGANIZAN:



asociación
andaluza de
sociología

25
1993 • 2018



Universidad de Huelva
Área de Sociología

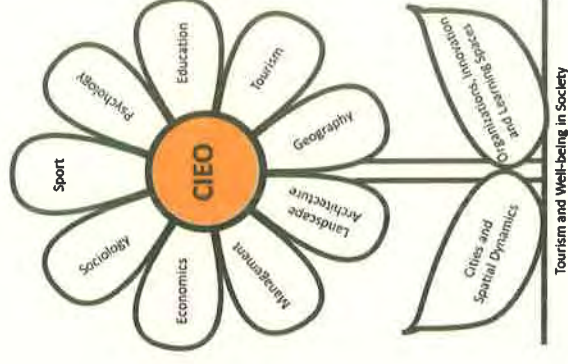


ESTRELLA *Estrella* PARRILLAS
SALLERO

PRESIDENTA DEL COMITÉ ORGANIZADOR

II International Congress on Interdisciplinarity in Social and Human Sciences


11-12 May 2017
University of Algarve | Gambelas Campus



CERTIFICATE OF PARTICIPATION

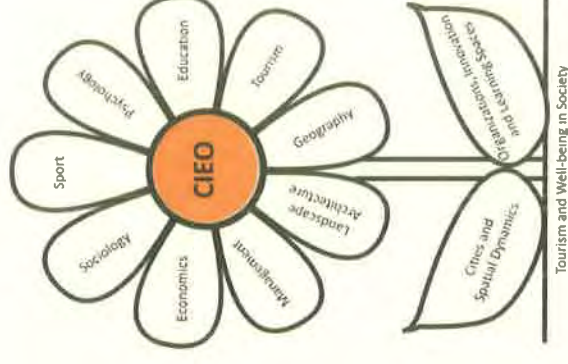
This is to certify that the paper of the author **Sonia García Navarro**, entitled **El Acompañamiento Profesional como Factor Protector en el Duelo Anticipado del Paciente Paliativo y su Familia**, was presented in the II International Congress on Interdisciplinarity in Social and Human Sciences, held in the Faculty of Economics of the University of Algarve, Faro, Portugal, on the 11th and 12th of May, 2017.

Chair of the Organizing Commission


Saul Neves de Jesus
University of Algarve

International Congress on Interdisciplinarity in Social and Human Sciences

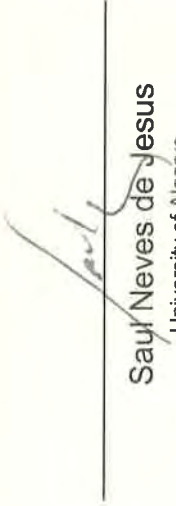
5-6 May 2016
University of Algarve | Gambelas Campus



CERTIFICATE OF PARTICIPATION

This is to certify that the poster of the authors **Miriam Araujo Hernandez, Esperanza Begoña García-Navarro, Sonia García-Navarro, Maria Angustias Diaz-Santos and Rosa Pérez-Espina**, entitled **Enfrentamento no Final da Vida: Vivenças de uma Mulher na Fase Terminal**, was presented in the International Congress on Interdisciplinarity in Social and Human Sciences, held in the Faculty of Economics of the University of Algarve, Faro, Portugal, on the 5th and 6th of May, 2016.

Chair of the Organizing Commission


Saul Neves de Jesus
University of Algarve

XI



CONGRESO INTERNACIONAL DE LA SOCIEDAD
ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS

SEVILLA 03-05 NOVIEMBRE 2016

CUIDADOS PALIATIVOS. UN DERECHO DE TODOS

Certificado de comunicación póster

Con el presente certificamos que la comunicación titulada:

**Metodología mixta como estrategia para el abordaje integral de la
investigación en Cuidados Paliativos.**

Ha sido presentada por:

Sra. Miriam Araujo Hernández

Sra. Sonia García Navarro

Sra. Rosa Pérez Espina

Sra. Begoña García Navarro

Sra. María Angustias Díaz Santos

En el XI Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos que
tuvo lugar en Sevilla entre el 12 y el 14 de mayo de 2016



XI



CONGRESO INTERNACIONAL DE LA SOCIEDAD
ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS

SEVILLA 12-14 MAYO 2016

CUIDADOS PALIATIVOS; UN DERECHO DE TODOS

Certificado de comunicación póster

Con el presente certificamos que la comunicación titulada:

Mujeres en Cuidados Paliativos. Caracterización fallecimiento zona rural y zona urbana.


Ha sido presentada por:

Sra. María Eulalia Macías Colorado

Sra. Rosa Pérez Espina

Sra. Sonia García Navarro

En el XI Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos que tuvo lugar en Sevilla entre el 12 y el 14 de mayo de 2016


Carmen Francisco
Presidenta del Comité Organizador
XI Congreso Internacional SECPAL 2016

Sociedad Española de
Cuidados Paliativos



SECPAL
www.secpal.com



Fundación Progreso y Salud
CONSEJERÍA DE SALUD Y FAMILIAS

INFORME DE PARTICIPACIÓN EN GRUPO

M^a SONIA GARCIA NAVARRO con NIF nº 29802022W, figura en el registro de Investiga+, portal de servicios de gestión y apoyo a la I+d+i del Sistema Sanitario Público de Andalucía en calidad de Investigador del siguiente grupo de investigación:

- **Código del grupo: *HJRJ-001***
- **Denominación: *AFRONTAMIENTO AL FINAL DE LA VIDA***
- **Línea de Investigación: *Afrontamiento al final de la vida, Investigación cualitativa, Gestión de la diversidad en Salud***
- **Responsable del grupo: *ESPERANZA BEGOÑA GARCIA NAVARRO***
- **Centro: *Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez***
- **Pertenencia a grupo: Desde *01/01/2007* hasta *el día de hoy*.**

Puede comprobar la información actualmente disponible del grupo en la siguiente dirección:

<http://www.juntadeandalucia.es:80/fundacionprogresoysalud/investigamas/solucion/recGruposInvestigacionDet/2179/4643>