

El sufrimiento y las necesidades espirituales en pacientes cubanos con enfermedad renal crónica en hemodiálisis

Claudia Rodríguez-Ramírez¹, Yadira Grau-Valdés², Jany Conrado-Hernández¹, Jorge A. Grau-Abalo³

¹ Servicio de Nefrología. Hospital Docente Clínico Quirúrgico “Dr. Salvador Allende”. La Habana. Cuba

² Facultad de Psicología de la Universidad de Málaga. España

³ Departamento de Clínica. Facultad de Ciencias Médicas de La Habana “Manuel Fajardo”. La Habana. Cuba

Como citar este artículo:

Rodríguez-Ramírez C, Grau-Valdés Y, Conrado-Hernández J, Grau-Abalo JA. El sufrimiento y las necesidades espirituales en pacientes cubanos con enfermedad renal crónica en hemodiálisis. *Enferm Nefrol* 2023;26(2):168-76

Correspondencia:

Claudia Rodríguez Ramírez
rodriguezramirezclaudia@gmail.com

Recepción: 25-01-2023

Aceptación: 25-04-2023

Publicación: 30-06-2023

RESUMEN

Introducción: El origen o el agravamiento del sufrimiento pueden tener determinantes de naturaleza espiritual; sin embargo, son reducidas las investigaciones en esta temática en pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis.

Objetivos: Determinar si existe relación entre la presencia de sufrimiento y necesidades espirituales en pacientes en hemodiálisis.

Material y Método: Estudio observacional descriptivo de corte transversal, que integró tareas de correlación en una muestra de 47 pacientes adultos que se hemodializan en el hospital Salvador Allende en La Habana. Los instrumentos empleados fueron la entrevista, el Instrumento para la Detección del Sufrimiento de Bayés y colaboradores y el Cuestionario de Conexión Espiritual de Wheeler y Hyland.

Resultados: Se halló asociación significativa entre el malestar y el sexo masculino ($p=0,04$), la tenencia de hijos ($p=0,01$), la necesidad de “ser reconocido como persona” ($p=0,01$) y “volver a leer su vida” ($p=0,01$), mientras que el bienestar se asoció a la preparación para la hemodiálisis ($p=0,01$) y a la necesidad de “amar y ser amado” ($p=0,00$); también se encontró entre el nivel medio general de conexión espiritual y las necesidades: “volver a leer su vida” ($p=0,03$) y “continuidad, de un más allá” ($p=0,02$).

Conclusiones: El sufrimiento se asoció al sexo, la tenencia de hijos y a determinadas necesidades espirituales. Las necesi-

dades espirituales más reportadas fueron: “amar y ser amado”, “volver a leer su vida” y “expresar sentimientos y vivencias religiosas”.

Palabras Clave: sufrimiento; espiritualidad; necesidades espirituales; enfermedad renal crónica; hemodiálisis.

ABSTRACT

Suffering and spiritual needs in Cuban patients with chronic kidney disease on hemodialysis

Introduction: The origin or exacerbation of suffering may have spiritual determinants; however, research on this topic is limited among patients with chronic kidney disease on hemodialysis.

Objective: To determine if there is a relationship between the presence of suffering and spiritual needs in patients undergoing hemodialysis.

Material and Method: This was a descriptive cross-sectional observational study that included correlation tasks in a sample of 47 adult patients undergoing hemodialysis at Salvador Allende Hospital in Havana. The instruments used were the interview, the Bayés Suffering Detection Instrument, and the Spiritual Connection Questionnaire by Wheeler and Hyland.

Results: A significant association was found between distress and male gender ($p=0.04$), having children ($p=0.01$), the need to “be recognized as a person” ($p=0.01$), and the need to “re-read one’s life” ($p=0.01$). Well-being was associated with preparedness for hemodialysis ($p=0.01$) and the need to “love and be loved” ($p=0.00$). A moderate overall level of spiritual connection was also found to be associated with the needs to “re-read one’s life” ($p=0.03$) and “continuity, beyond this life” ($p=0.02$).

Conclusions: Suffering was associated with gender, having children, and specific spiritual needs. The most reported spiritual needs were “love and be loved,” “re-read one’s life,” and “express religious feelings and experiences.”

Keywords: suffering; spirituality; spiritual needs; chronic kidney disease; hemodialysis.

INTRODUCCIÓN

Desde los trabajos pioneros de Callahan y Cassell, se ha reconocido que uno de los fines de la medicina del siglo XXI y una de las obligaciones de los actuales profesionales en el campo de la salud, es el de prevenir y aliviar el sufrimiento causado por la enfermedad y las dolencias¹.

Chapman y Gravin² conceptualizaron el sufrimiento como un complejo estado afectivo, cognitivo y negativo caracterizado por la sensación de amenaza a la integridad, por un sentimiento de impotencia para hacerle frente a tal amenaza y por el agotamiento de los recursos personales que permitan enfrentarla. La investigación sobre el sufrimiento ha sido reciente y no fue hasta hace relativamente poco que se consideró como una categoría psicológica³. No obstante, su abordaje ha ganado en sistematización en el contexto de la salud y ha ocupado un importante lugar en la atención paliativa^{4,5}.

Desde esta visión, el sufrimiento es un constructo subjetivo susceptible de definirse operacionalmente, en donde no solo la percepción de amenaza juega un papel esencial, sino también la carencia de recursos personales y la insatisfacción de necesidades, entre ellas las de orden espiritual⁴. El origen o agravamiento del sufrimiento puede estar determinado por muchos factores y algunos de ellos pueden ser de naturaleza espiritual⁶.

La espiritualidad hace referencia a una dimensión universal del ser humano que se asocia a cualidades y valores que fomentan la paz y el amor⁷; a una aspiración profunda e íntima que se materializa en la auto-trascendencia, en la interconexión especial y única que se establece con el universo, con las cosas, con las demás personas y con uno mismo; y en el intento por comprender el sentido y el propósito en la vida^{8,9}. Tiene como característica esencial su componente subjetivo y experiencial, por lo que se enriquece desde la individualidad y se manifiesta a lo largo de toda la vida en cada una de las

acciones¹⁰, aunque suele hacerse más evidente en momentos de gran felicidad o sufrimiento, como suele ser la proximidad de la muerte o la fase avanzada/terminal de una enfermedad⁹.

Las necesidades espirituales son aquellas que tienen las personas (creyentes o no) de “nutrir” el espíritu, de tener esperanzas o deseos de transmitir mensajes al final de la vida y de encontrarle sentido a la vida y a la muerte desde una actitud global e interconectada a la realidad de forma especial y a partir de un sistema de creencias⁸. Su satisfacción, especialmente en la etapa final de la vida, es sumamente importante y si no son abordadas adecuadamente, podrían convertirse en fuentes de sufrimiento adicional^{6,11,12}.

Bermejo¹³ resalta el impacto positivo de la espiritualidad en el campo de la salud y reconoce que puede constituir un importante recurso de afrontamiento ante el padecimiento de enfermedades y la proximidad de la muerte. En lo relativo a las necesidades espirituales, se considera que se relacionan íntimamente con variables relevantes en pacientes tributarios de cuidados paliativos y que su satisfacción constituye un indicador de bienestar y calidad de vida¹⁴.

La enfermedad renal crónica grado cinco constituye un creciente problema de salud pública a nivel mundial que tiene un alto impacto epidemiológico y una elevada mortalidad y costes socio-sanitarios¹⁵⁻¹⁸. El tratamiento hemodialítico que reciben estos pacientes es considerado como un proceder cruento y generador de sufrimiento^{16,17}. Se considera que aquellos que se hemodializan se encuentran entre los grupos de pacientes crónicos más sintomáticos, vulnerables y afectados psicossocialmente^{15,17}.

En estos pacientes, la espiritualidad se ha observado como un recurso eficaz que se ha asociado a mayores niveles de bienestar espiritual, calidad de vida, estado de salud, percepción de apoyo social, satisfacción con la diálisis; aumento del sistema inmune, de la supervivencia en diálisis y con una disminución de hospitalizaciones, trastornos emocionales y percepción de la carga de enfermedad¹⁹⁻²⁴.

El abordaje de esta dimensión y la satisfacción de sus necesidades son imprescindibles en pacientes sometidos a hemodiálisis hospitalaria; sin embargo, son reducidas las investigaciones que abordan la vinculación entre el sufrimiento y las necesidades espirituales en pacientes en hemodiálisis. Por tanto, el objetivo general de la presente investigación fue determinar si existe relación entre la presencia de sufrimiento y las necesidades espirituales en pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis.

MATERIAL Y MÉTODO

Diseño del estudio: estudio observacional descriptivo de corte transversal, de análisis mixto (predominantemente cuantitativo, aunque incluyó análisis cualitativo por categorías de necesidades), que integró tareas de correlación entre las

variables sufrimiento, necesidades espirituales, conexión espiritual y variables sociodemográficas y clínicas.

Población y muestra: de una población de 73 pacientes adultos que recibían hemodiálisis como tratamiento sustitutivo de la función renal en el Servicio de Hemodiálisis del Hospital Salvador Allende en La Habana, se conformó la muestra con 47 pacientes que desearon participar en el estudio. Se incluyeron aquellos sujetos que desearon participar en la investigación y que brindaron su consentimiento informado y se excluyeron aquellos cuyo estado mental y físico no les permitía responder a las preguntas contenidas en los instrumentos.

Variables de estudio e instrumentos de medida

Las variables evaluadas en el presente estudio se caracterizan a continuación:

- Sufrimiento: Complejo estado afectivo, cognitivo y negativo caracterizado por la sensación de amenaza a la integridad, por un sentimiento de impotencia para hacerle frente a tal amenaza y por el agotamiento de los recursos personales que permitan enfrentarla². Variable dicotómica que se medirá como presente (malestar) o ausente (bienestar) y se evaluó a través del Instrumento para la Detección del Sufrimiento de Bayés²⁵ y cols. y la entrevista.
- Necesidades espirituales: Aquellas que tienen las personas (creyentes o no) de desarrollar la espiritualidad, de tener esperanzas o deseos de transmitir mensajes al final de la vida y de encontrarle sentido a la vida y a la muerte desde una actitud global e interconectada a la realidad de forma especial y a partir de un sistema de creencias⁸. Variable nominal que se clasificó en diez grupos según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y se midió como presencia o ausencia según análisis categorial de expresiones de los pacientes. Se evaluarán a través de la entrevista. Se consideraron las necesidades espirituales propuestas por la SECPAL⁶:
 1. Necesidad de ser reconocido como persona.
 2. Necesidad de volver a leer su vida.
 3. Necesidad de encontrar sentido a la existencia y el devenir: la búsqueda del sentido.
 4. Necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonarse.
 5. Necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado.
 6. Necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo.
 7. Necesidad de continuidad, de un más allá.
 8. Necesidad de auténtica esperanza, no de ilusiones falsas. La conexión con el tiempo.
 9. Necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosas.
 10. Necesidad de amar y ser amado.
- Nivel general de conexión espiritual. Sentido especial de conexión que establecen las personas con el mundo que les rodea, concibiendo a la espiritualidad como algo más allá de las creencias religiosas y a través de tres factores:
 - orientación espiritual directa, aceptación y apertura individual a experiencias trascendentes²⁶. Variable ordinal que se midió según los valores del Cuestionario de Conexión Espiritual (versión inglesa validada en Cuba²⁶) en los tres factores que puntúan en categorías de alto, medio y bajo.
 - Edad. Tiempo que ha vivido una persona. Variable numérica que se evaluó a través de la entrevista y mediante estadísticas descriptivas (media y desviación estándar).
 - Sexo: Condición orgánica, anatómica, fisiológica y psicológica que distingue al hombre de la mujer. Variable dicotómica (masculino y femenino) que se obtuvo a través de la entrevista.
 - Nivel de escolaridad: Último grado de estudios alcanzado. Variable politómica que se evaluó a través de la entrevista y en los siguientes grupos: Primaria, Secundaria, Universitaria y Técnico medio.
 - Relación de pareja. Vínculo de carácter amoroso-sexual relativamente estable con otra persona. Variable politómica que se evaluó a través de la entrevista y se midió de la siguiente forma: tiene pareja, no tiene pareja estable y no tiene pareja.
 - Tenencia de hijos. Descendencia declarada tanto por vínculo consanguíneo como por adopción. Variable dicotómica que se evaluó a través de la entrevista y de la siguiente forma: tiene hijos y no tiene hijos.
 - Preparación para la diálisis. Haber recibido preparación integral y seguimiento antes de iniciar la hemodiálisis como tratamiento sustitutivo de la función renal. Variable dicotómica que se midió en preparado y no preparado y a través de la entrevista.
 - Tiempo en hemodiálisis: Tiempo que ha transcurrido desde que el paciente comenzó la hemodiálisis como tratamiento sustitutivo de la función renal hasta la fecha actual. Variable politómica que se evaluó a través de la entrevista y en los siguientes rangos de tiempo: menos de un año, de 1 a 3 años, de 4 a 6 años y más de 7 años.
 - Comorbilidad: Presencia en un mismo sujeto de dos o más enfermedades simultáneas con patogenia y fisiopatología distintas a la enfermedad base, o de complicaciones generadas por la propia enfermedad renal crónica. Variable politómica que se evaluó a través de la entrevista en los siguientes rangos: no tiene, tiene entre 1 y 4 comorbilidades y tiene más de 4 comorbilidades.

La aplicación de los instrumentos se realizó por la primera autora de forma individual con cada paciente en una sesión durante el proceder dialítico, con duración máxima de una hora para prevenir agotamiento del enfermo. A continuación se describen los instrumentos evaluativos empleados:

- Entrevista semiestructurada: elaborada por los autores para obtener los datos sociodemográficos y clínicos de los sujetos y explorar las necesidades espirituales. Mediante análisis de contenido se identificaron las categorías que señalaban las necesidades espirituales presentes en los pacientes, según la clasificación propuesta por la SECPAL⁶.

- Instrumento propuesto por Bayés y colaboradores para la detección del sufrimiento y de algunos de sus determinantes²⁵. Se trata de una herramienta sencilla que puede introducirse en el contexto clínico habitual sin involucrar problemas éticos. Permite detectar la presencia de malestar (considerado eje medular del sufrimiento) o bienestar, mediante dos preguntas sencillas que se basan en la percepción del tiempo transcurrido en un determinado momento: tiempo objetivo (cronológico) versus tiempo subjetivo. Es indicativo de malestar/sufrimiento si el sujeto refiere percibir un paso del tiempo “lento” (largo) y de bienestar si la percepción del tiempo es “rápida” (corto)²⁵.
- Cuestionario de Conexión Espiritual (CCE). Versión original inglesa validada en Cuba²⁶. Evalúa el sentido especial de conexión en tres factores. Su calificación se hace mediante una escala de tipo Likert integrada por siete posibles respuestas. El diagnóstico del nivel de conexión espiritual percibido requiere de la interacción de los tres factores anteriores, pues no se realiza a partir de un solo factor aislado. Según la validación cubana de este instrumento, una puntuación ≥ 17 significa la presencia de un elevado nivel de conexión espiritual, $\leq -3 \geq 17$ un nivel medio y ≤ -3 un nivel bajo.

Análisis estadístico: En un primer momento se llevó a cabo un análisis descriptivo de las variables estudiadas, presentando las variables cualitativas como frecuencias y porcentajes, y las variables cuantitativas como media y desviación estándar o mediana y rango intercuartílico. Para establecer asociaciones entre la presencia de malestar/bienestar y las variables sociodemográficas y clínicas y las necesidades espirituales se utilizó la prueba Ji cuadrado-test exacto de Fisher. Todo el análisis de datos se llevó a cabo con el programa Epidat 4.2. Se fijaron niveles de significación de $p < 0,05$.

Consideraciones Éticas: Este estudio fue aprobado por el Comité Científico y de Ética de la Investigación de la institución ejecutora. Se solicitó el consentimiento informado de los pacientes, por escrito, antes de iniciar el proceso evaluativo.

RESULTADOS

La muestra estuvo constituida por 47 pacientes en hemodiálisis, con una edad media de 57 años ($DE \pm 14,39$). Las características de la muestra se describen en la **tabla 1**.

En la primera pregunta del instrumento (¿Cómo se le hizo el día de ayer?) propuesto por Bayés y colaboradores contestaron: “lento” el 13% ($n=6$) de los casos, “rápido” el 30% ($n=14$) y con “otra denominación” el 57% ($n=27$) del total. Se realizó un análisis de contenido de las respuestas de aquellos sujetos que respondieron con “otra denominación” para determinar quienes ofrecieron respuestas con connotación positiva o ne-

Tabla 1. Características de la muestra según variables sociodemográficas y clínicas ($n=48$).

		n	%
Sexo	Masculino	29	61,7
	Femenino	18	38,3
Nivel de escolaridad	Nivel primario	3	6,4
	Nivel secundario	20	42,6
	Nivel Técnico medio	3	6,4
	Nivel Medio superior	9	19,1
	Nivel superior	12	25,5
Tenencia de hijos	Tiene al menos un hijo	40	85,0
	No tiene hijos	7	15,0
Relación de pareja	Con pareja estable	30	63,8
	Tiene pareja no estable	2	4,3
	No tiene pareja estable	15	31,9
Preparación para la diálisis	Recibió preparación	34	72,3
	No recibió preparación	13	27,7
Comorbilidad	No tiene comorbilidades	1	2,1
	Tiene entre 1-2 comorbilidades	17	36,2
	Tiene entre 3-4 comorbilidades	19	40,4
Tiempo en hemodiálisis	Se dializan en un rango de tiempo menor de 1 año	10	21,3
	Se dializan en un rango de tiempo entre 1-3 años	22	46,8
	Se dializan en un rango de tiempo entre 4-6 años	8	17,0
	Se dializan en un rango de tiempo mayor a 7 años	7	14,9

gativa. Para este análisis se conformaron dos grupos de formulaciones:

1. Respuestas con connotación positiva:

- “Normal”, “Como siempre”.
- “Buenísimo”, “Riquísimo”.
- “Tranquilo”.

2. Respuestas con connotación negativa:

- “Normal”, acompañado de manifestaciones verbales o extraverbales que indicaban aburrimiento, malestar o desagrado:
- “Más o menos”, “Regular”.
- “Desagradable”, “Muy difícil”.

Para el análisis de la segunda pregunta del instrumento de Bayés (¿Por qué?), las respuestas se categorizaron en nueve grupos de formulaciones que son presentados en orden de mayor a menor frecuencia (los cuatro primeros lugares tuvieron una connotación positiva, el resto se referían a posibles factores asociados al malestar/sufrimiento):

- Ocupado en quehaceres domésticos o de trabajo (n=10; 21,3%).
- Interactuando con la familia y amistades, en visitas (n=9; 19,1%).
- Distracciones, recreaciones (viendo en TV, películas o deportes) (n=7; 14,09%).
- Mejor, tranquila (n=7; 14,9%).
- En espera de exámenes o tratamiento médico (hemodiálisis) (n=5; 10,6%).
- Durmiendo (n= 3; 6,4%).
- Sentirse mal, cansado o aburrido (n=3; 6,4%).
- Preocupación por la situación económica (n=2; 4,3%).
- Necesidad de mayor comunicación e interacción con familiares (n=1; 2,1%).

Del total de sujetos se identificó que el 34% (n=16) tenía malestar mientras que en el 66% (n=31) bienestar. En la correlación entre el tiempo subjetivo y las expresiones de malestar/bienestar (tabla 2) se obtuvo que el 93,7% (n=15) de los casos que reflejaron malestar en sus respuestas respondieron con "lento" o con una denominación negativa, mientras que el 93,5% (n=29) de los que reflejaron bienestar, respondieron con "rápido" o con una denominación positiva.

Las necesidades espirituales más frecuentes fueron: "amar y ser amado" en el 100% (n=47) del total de los casos, "volver a leer su vida" en el 64% (n=30) y "expresar sentimientos y vivencias religiosas" en el 62% (n=29). La necesidad menos frecuente fue: "auténtica esperanza, no ilusiones falsas. La conexión con el tiempo" en el 21% (n=10) (tabla 3). Los resultados obtenidos con la aplicación del CCE mostraron que el 53% (n=25) de los pacientes tenían un nivel medio del nivel general de conexión espiritual (tabla 4). Todos los factores que tributan a esta variable se obtuvieron en niveles medios, mostrándose el factor "apertura" en el 61% (n=29) del total (tabla 5).

Tabla 2. Distribución de sujetos según el tiempo subjetivo con explicaciones de malestar/bienestar.

Instrumento para la Detección del Sufrimiento (Bayés y cols.)					
Respuestas	Explicaciones de malestar		Explicaciones de bienestar		Total
	nº de casos	%	nº de casos	%	
Lento u otra denominación negativa	15	93,7	2	6,5	17
Rápido u otra denominación positiva	1	6,3	29	93,5	30
Total	16	100	31	100	47

Tabla 3. Distribución de sujetos según las necesidades espirituales propuestas por la SECPAL.

Necesidades espirituales propuestas por la SECPAL			
Nº.	Necesidad	Nº de casos	%
1	Necesidad de ser reconocido como persona	27	57
2	Necesidad de volver a leer su vida	30	64
3	Necesidad de encontrar sentido a la existencia y el devenir: la búsqueda del sentido	14	28
4	Necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonarse	20	43
5	Necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado	17	36
6	Necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo	15	32
7	Necesidad de continuidad, de un más allá	20	43
8	Necesidad de auténtica esperanza, no de ilusiones falsas. La conexión con el tiempo	10	21
9	Necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosas	29	62
10	Necesidad de amar y ser amado	47	100

Se halló asociación significativa entre el malestar y el sexo masculino: (p=0,04), la tenencia de al menos un hijo (p=0,01), la necesidad de "ser reconocido como persona" (p=0,01) y "volver a leer su vida" (p=0,01), mientras que el bienestar se asoció a la preparación para la hemodiálisis (p=0,01) y a la necesidad de "amar y ser amado" (p=0,00); también se encontró entre el nivel medio general de conexión espiritual y las necesidades: "volver a leer su vida" (p=0,03) y "continuidad, de un más allá" (p=0,02).

DISCUSIÓN

Resulta difícil contrastar los resultados del presente estudio con los de investigaciones similares precedentes dirigidas hacia la caracterización de las necesidades espirituales y su vinculación con el sufrimiento, las cuales han sido escasas y centradas en pacientes oncológicos según la revisión realizada por los autores del presente estudio^{3,8,20,33,34}.

Los resultados obtenidos en el instrumento de detección del bienestar/malestar fueron similares a los reportados en otras investigaciones^{25,27,28}. Si bien la mayoría de los sujetos contestaron con "otra denominación", la diversidad de categorías de respuestas fue más reducida que en investigaciones realizadas en Cuba con pacientes oncológicos²⁷ y similares a la de un estudio realizado en nefrópatas en hemodiálisis²⁸.

El análisis porcentual realizado en la correlación entre el tiempo subjetivo y las expresiones de malestar/bienestar evidenció que el instrumento propuesto por Bayés y colaboradores²⁵ es efectivo en la exploración rápida del sufrimiento en pacientes

Tabla 4. Distribución de sujetos según el Nivel General de Conexión Espiritual.

Cuestionario de Conexión espiritual de Wheeler y Hyland validado por Rodríguez y cols. (2012)		
Nivel	Nº de casos	%
Alto	16	34
Medio	25	53
Bajo	6	13
Total	47	100

Tabla 5. Distribución de sujetos según los factores que tributan al Nivel General de Conexión Espiritual.

Nivel	Factor 1: Orientación		Factor 2: Aceptación		Factor 3: Apertura	
	Nº de Casos	%	Nº de Casos	%	Nº de Casos	%
Alto	16	34	12	26	14	30
Medio	27	57	24	51	29	61
Bajo	4	9	11	23	4	9
Total	47	100	47	100	47	100

en hemodiálisis, tal como se mostró en estudios anteriores^{27,28}. En la presente investigación, la efectividad diagnóstica se demostró en el 94% de los casos para la detección tanto del malestar como del bienestar.

En cuanto a las necesidades, recordemos que un solo sujeto puede expresar varias a la vez y que estas no tienen un orden jerárquico ni se clasifican, como plantea Machado²⁹. La totalidad de la muestra coincidió en que brindar y/o recibir amor constituye un aspecto básico para los seres humanos, siendo los familiares más cercanos las personas más amadas. Esta necesidad se pone de manifiesto en los estudios que se dedican a describir las necesidades espirituales en pacientes renales^{30,31}.

La mayoría de los evaluados se centró en hacer un recuento de los momentos más significativos y satisfactorios de sus vidas antes de iniciar la hemodiálisis y enfatizaron en aspectos relacionados con el estilo de vida, las aspiraciones, los proyectos vitales, las actividades de ocio y la esfera matrimonial-sexual. Estos sujetos expresaron que el inicio del tratamiento dialítico marcó un “antes” y un “después” en sus vidas, y algunos reflejaron conflictos, frustraciones, arrepentimientos, culpas e insatisfacciones en diferentes áreas; factores que se asociaron al sufrimiento y que se identificaron en la entrevista y en el instrumento propuesto por Bayés y colaboradores. Se considera que las enfermedades en estadios avanzados o terminales sitúan a la persona en el umbral de la muerte y supone en ella una ruptura biográfica³². No es casual que las necesidades espirituales se destaquen entre aquellas que deben satisfacerse con cuidados paliativos a pacientes renales³³⁻³⁵.

Numerosos sujetos consideraron que las creencias religiosas constituyen un importante recurso de afrontamiento ante el sufrimiento y tuvieron la necesidad de expresar la espiritualidad desde la religiosidad, de mantener la coherencia fe-vida y de cultivar una relación personal con algún Dios. Este resultado concordó con los obtenidos en una investigación precedente sobre la espiritualidad en pacientes en hemodiálisis³⁰.

La religiosidad o las creencias religiosas pueden constituir una vía de expresión de la espiritualidad y múltiples estudios muestran que pueden constituir un recurso que contribuya al afrontamiento positivo ante la enfermedad y las situaciones estresantes, así como a incrementar su calidad de vida, el apoyo social, la satisfacción con la vida y el bienestar espiritual y psicológico en términos generales, como destacan algunos autores^{30,31}.

En relación a la necesidad de auténtica esperanza, no ilusiones falsas, su menor proporción en la exploración podría haberse debido a que la mayoría de los sujetos proyectaron hacia el futuro, ideales frustrados del presente. Concibieron al futuro como una dimensión temporal totalmente incierta en el que no existirán posibilidades de consolidar experiencias presentes gratificantes.

Muchos se negaron a reflexionar sobre el futuro o no pudieron expresarse al respecto. Las esperanzas estuvieron relacionadas esencialmente con el trasplante renal o con la aparición de una cura para la enfermedad renal, lo cual no se precisa en estudios anteriores^{20,30}. Según Juan y Maté¹², este resultado refleja la presencia de dificultades en la apertura a la trascendencia frente a la muerte, dificultades en la adaptación a la enfermedad renal y al proceder dialítico y la necesidad de adecuar las esperanzas de estos sujetos.

Rufino³² identificó que las principales necesidades espirituales de los sujetos estudiados fueron la de “encontrar sentido a la existencia y el devenir: la búsqueda de sentido” (en el 25,5%) y la de “volver a leer su vida” (en el 22%). Las menos identificadas fueron la de “liberarse de la culpa, de perdonarse” y de “reconciliación, de sentirse perdonado” (0,9% en ambos casos). En la investigación de Hatamipour³³ las principales necesidades se relacionaron con el establecimiento de una conexión espiritual (establecida en la relaciones interpersonales, fundamentalmente con los familiares y amistades, y expresaba mediante el amor y el sentido de pertenencia) y con la búsqueda de paz y de sentido de vida. Según Vilalta³⁴ las principales necesidades fueron la de “ser reconocido como persona” hasta el final de la vida y la de conocer la verdad sobre la enfermedad. Entre las menos reportadas se identificaron la de “continuidad, de un más allá”, la de “liberarse de la culpa, de perdonarse” y la de “reconciliación, de sentirse perdonado”.

Los resultados obtenidos en la evaluación del nivel general de conexión espiritual y de los factores que tributan al mismo, indicaron que la mayoría de los sujetos se consideraron se-

res espirituales y presentaron, principalmente, una apertura a establecer una conexión con experiencias trascendentes con la implicación de una valoración positiva de las relaciones de orden espiritual y de algún poder que guíe sus destinos. Esto podría utilizarse en potenciar el acompañamiento espiritual con sentido terapéutico^{7,13}. Recordemos que junto al sentido y a la trascendencia, la conexión constituye uno de los pilares de esta dimensión³².

Con respecto a la correlación hallada entre el malestar/bienestar y las variables sociodemográficas y clínicas, se obtuvo que el 81% de los sujetos que tenían malestar fueron hombres (lo cual pudiera deberse al predominio del sexo masculino en la muestra) y que en aquellos que reflejaron bienestar, la variable sexo se encontró equiparada. También se obtuvo que el 87,5% de los casos con malestar tenía al menos un hijo, resultado que pudiera deberse a la presencia de necesidades psicosociales identificadas durante el proceso evaluativo y a la vinculación que se observó con la necesidad espiritual de "reconciliación, de sentirse perdonado" (a pesar de que no se halló relación significativa entre ambas variables).

Llamó la atención que el 84% de los enfermos que reflejaron bienestar recibieron preparación integral para la diálisis, no ocurriendo así en los que expresaron malestar. Este resultado reafirma la necesidad de diagnosticar precozmente la enfermedad renal crónica en la población y de brindarle al paciente una atención continuada desde un enfoque paliativo³⁵.

La correlación obtenida entre el malestar/bienestar y las necesidades espirituales, muestra que las denominadas como: "ser reconocido como persona" y "volver a leer su vida" se vincularon fundamentalmente al malestar, mientras que la de "amar y ser amado" al bienestar. Esto podría haberse debido a que las dos primeras reflejaron en la muestra el predominio de resignación y el deseo de no ser reducidos a la enfermedad ni a ser tratados como seres sin autonomía. También reflejaron la presencia de dificultades en la apertura a la trascendencia y en la búsqueda del sentido de vida, pasos importantes en el itinerario espiritual¹².

La asociación estadística hallada entre el nivel general de conexión espiritual y las necesidades "volver a leer su vida" y "continuidad, de un más allá", podría haberse debido al conflicto identificado entre las dimensiones temporales, lo cual constituye un aspecto importante en la espiritualidad¹². El pasado (dimensión temporal más aludida) se expresó principalmente mediante las necesidades de releer sus vidas, de recordar cómo eran antes de iniciar la hemodiálisis y de reconciliarse y/o sentirse perdonados por seres queridos. El futuro fue concebido como la oportunidad de consolidar determinadas esperanzas (salir del plan dialítico, recuperar el estilo de vida precedente y no ser abandonado por seres queridos). Algunos sujetos también expresaron creer en la reencarnación o que vivirían en un "más allá" en donde no padecerían de enfermedad renal ni se someterían al tratamiento dialítico. El presente se expresó fundamentalmente mediante la presencia de frustraciones, de una nueva jerarquía de valores, de la esperanza de ser ayudado por al-

gún Dios, de encontrarle sentido al sufrimiento y de seguir amando y/o siendo amado¹².

Llamó la atención que, a pesar de que en los sujetos se observara un predominio de resignación (en vez de aceptación), dificultades en la apertura a la trascendencia y consideraciones negativas hacia la hemodiálisis, sólo se identificó la presencia de sufrimiento en el 16% de la muestra, lo cual difiere con los apuntes que generalmente son referidos en la literatura^{15-17,19-24,35}. Este resultado podría explicarse porque la mayoría de los estudios se refieren al sufrimiento en pacientes renales al considerar como determinantes variables clínicas (como la depresión) o variables sociopsicológicas y espirituales (necesidades insatisfechas, insuficiente apoyo social, calidad de vida) sin utilizar instrumentos específicos para la detección del sufrimiento. Y también podría ser explicado por la presencia de una alteración en la jerarquía motivacional y de valores (frecuentemente descrita en pacientes que se encuentran en situaciones de enfermedad avanzada)³⁶ y de variables psicosociales y espirituales no estudiadas en el presente estudio. Por estas razones, se requieren abordajes especiales en investigaciones posteriores.

Limitaciones del estudio: Esta investigación se realizó en pacientes con condiciones clínicas y psicológicas complejas y en el contexto concreto de una unidad cubana de hemodiálisis que atiende a determinado sector poblacional, lo cual propicia la conformación de muestras pequeñas que junto a la variabilidad interindividual en las necesidades espirituales, puede dificultar la generalización y la extrapolación de los resultados. Debe también recordarse que los instrumentos se aplicaron cuando los sujetos ofrecieron su pleno consentimiento y disposición, lo que hace suponer que haya sido en momentos de relativo bienestar.

En conclusión, el sexo, la tenencia de hijos y las necesidades: "ser reconocido como persona" y "volver a leer su vida" constituyeron factores importantes asociados al sufrimiento en estos pacientes, mientras que la necesidad "amar y ser amado" y el haber recibido preparación para la hemodiálisis se vincularon al bienestar. Las necesidades espirituales más reportadas fueron: "amar y ser amado", "volver a leer su vida" y "expresar sentimientos y vivencias religiosas". El nivel general de conexión espiritual predominó en el nivel medio y se asoció a las necesidades: "volver a leer su vida" y "continuidad, de un más allá".

Conflicto de interés y Financiación

No se declaran conflictos de interés por los autores. La presente investigación no ha recibido ayudas específicas provenientes de agencias del sector público, sector comercial o entidades sin ánimo de lucro; se ha insertado en el trabajo asistencial cotidiano de la primera autora en la unidad de hemodiálisis donde trabaja.

Agradecimientos

Lic. Ignacio Oliva Hernández, Dr. Raúl Caimanque y Dr. René Carrasco.

BIBLIOGRAFÍA

- Atienza F. Los fines de la Medicina por Daniel Callahan. *Bioética y Ciencias de la Salud* [Internet]. 2020 [consultado 17 Sep 2021]; 8(1). Disponible en: <https://said.es/daniel-callahan-y-los-fines-de-la-medicina>.
- Chapman CR, Gravin J. Suffering: the contributions of persistent pain. *Lancet* 1999;353(9171):2233-7.
- Grau J. *Vivir con una enfermedad crónica*. Guadalajara: UNIDAPSA; 2017.
- Bayés R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca, 2001.
- Viel S, Mateo D, Sánchez C, Chaurand A, González M, Limonero JT. *Guía de detección de malestar emocional en la atención paliativa integral*. Barcelona: Sociedad Catalano-balear de Cures Palliatives. 2014.
- Juan E, Maté J. ¿Qué dicen los expertos de las necesidades espirituales?: revisión bibliográfica. En: E. Benito, J. Barbero & A. Payás (Eds). *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta*. SECPAL. Madrid: Arán. 2008. Capítulo II. p. 16-39.
- Barbero J, Gomis C, Benito E. Propuesta de conceptualización. En: Benito E, Barbero J, Payás A (directores). *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta*. Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la SECPAL. 2008. p. 53-67.
- Grau J, Scull M. Necesidades psicosociales y espirituales al final de la vida: un reto en la atención a la salud. En: Ortiz G (editores). *Tópicos selectos en Psicología de la Salud. Aportes latinoamericanos*, México: Ducere; 2013. p. 165-212.
- Benito E, Dones M. El acompañamiento espiritual en clínica: Propuesta de la SECPAL. *ResearchGate* [Internet]. 2017 [consultado 17 Sept 2021]; Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/332625135_El_acompanamiento_espiritual_en_clinica_Propuesta_de_la_SECPAL.
- Espinar V. Los cuidados paliativos en el final de la vida. Aspectos clínicos y éticos. *ARBOR*. 2019;195(792):504.
- Gómez-Batiste X, De la Mata I, Fernández M, Ferrer JM, García E, Novellas A, et al. *Guía de Criterios de Calidad en Cuidados Paliativos*. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2002.
- Payás A. Espiritualidad en la última etapa de la vida. *Lab Hosp*. 2003;35(268):7-14.
- Bermejo JC. Hospitalidad. Atendiendo el sufrimiento desde la hospitalidad, presencia y compasión, de las tradiciones de sabiduría clínica. En: IX Jornada Nacional SECPAL: Espiritualidad en la Clínica; Palma de Mallorca, 2011. p. 23-39.
- Rudilla D, Oliver A, Galiana L, Barreto P. Espiritualidad en atención paliativa: Evidencias sobre la intervención con counselling. *Psychosocial Intervention* 2015;24(2):79-82.
- Ortega E, Sánchez C, Serrano R, Lamana A, Santos B, Sanz M, et al. Prevalencia de síntomas en enfermedad renal crónica avanzada. *Nefrología* 2018;38(5):558-72.
- Axelsson L, Benzein E, Lindberg J, Persson C. End-of-life and palliative care of patients on maintenance hemodialysis treatment: a focus group study. *Palliative Care* 2019;18(89):1-10.
- Hernández-Zambrano SM, Torres ML, Barrero SS, Saldaña IJ, Sotelo KD, Carrillo AJ, et al. Necesidades de cuidado paliativo en hemodiálisis percibidas por pacientes, cuidadores principales informales y profesionales de enfermería. *Enferm Nefrol* 2019;22(2):141-49.
- de Arriba G, Gutiérrez G, Torres M, Moreno I, Herruzo JA, Rincón B, et al. La mortalidad de los pacientes en hemodiálisis está asociada con su situación clínica al comienzo del tratamiento. *Nefrología*. 2021;41(4):367-488.
- Spinale J, Cohen SD, Khetpal P, Peterson RA, Clougherty B, Puchalski ChM, et al. Spirituality, Social Support, and Survival in Hemodialysis Patients. *Clin J Am Soc Nephrol* 2008;3(6):1620-27.
- Lucchetti G, Camargo LG, Lamas A. ¿Spirituality for dialysis patients: should the nephrologist address? *J Bras Nefrol* 2010;32(1):126-30.
- Reig A, Arenas MD, Ferrer R, Fernández MD, Albaladejo N, Gil M, et al. Evaluación del bienestar espiritual en pacientes en hemodiálisis. *Nefrología* 2012;32(6):731-42.
- Costa C, Lopes E, Mesquita AC, Alves D, Campos E. Religious/spiritual coping in people with chronic kidney disease undergoing hemodialysis). *Rev Esc Enferm USP* 2012;46(4):838-45.
- Jiménez VF, Pérez B, Botello AP. Perspectiva espiritual y calidad de vida concerniente a la salud de personas en diálisis. *Rev Nefrol Dial Traspl* 2017;36(2):91-8.
- Al-Ghabeesh SH, Alshraifeen AA, Saifan AR, Bashayrech IH, Alnuaimi KM, Masalha HA. Spirituality in the Lives of Patients with End-Stage Renal Disease: A Systematic Review. *J Relig Health* 2018;57(1):2461-77.

25. Bayés R. Una estrategia para la detección del sufrimiento en la práctica clínica. *Rev Soc Esp Dolor* 2000;7:0-4.
26. Rodríguez B, Molerio O, Martínez D, Rivera L, Méndez T. Cuestionario de Conexión Espiritual. En: Rodríguez B, Molerio O, editores. *Validación de instrumentos psicológicos. Criterios básicos*. Santa Clara, Cuba: Ediciones Feijóo; 2012. p. 56-60.
27. Llantá MC, Pire T, Grau J, Vilaú L, Massip C, Grau R, et al. Evaluación del sufrimiento en pacientes con quimioterapia del Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. *Psicología y Salud* 2008;18(2):149-54.
28. Rodríguez-Ramírez C, Grau-Valdés Y, Grau-Ábalo. Síntomas asociados al sufrimiento en pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis. *Enferm Nefrol* 2021;24(3): 295-302.
29. Machado PM, Mendoza G. Cuidados espirituales dirigido al paciente con insuficiencia renal crónica. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar* 2022;6(2):505-45.
30. Cardoso YE, Castro IC, Burbano DC, Vernaza P. Espiritualidad de las personas/pacientes atendidos en una unidad renal de mediana complejidad en el departamento del Cauca-Colombia. *Rev Fac Cienc Salud Univ Cauca* 2014;16(1):9-16.
31. Osman R, Mohd N, Yusop N, Kamaruzaman KH. The Impact of Spiritual Needs on the Quality of Life of Hemodialysis Patients: A Qualitative Study. *Asian Journal of Behavioural Sciences* 2021;3(4):12-9.
32. Rufino M. Las necesidades espirituales como elementos en el bienestar del paciente paliativo. Tesis doctoral. Universidad Autónoma de Barcelona. 2015.
33. Hatamipour K, Rassouli M, Yaghmaie F, Zendedel K, Majad HA. Spiritual needs of cancer patients: a quality study. *Indian J Palliat Care* 2015;21(1):61-7.
34. Vilalta A, Valls J, Porta J, Viñas J. Evaluation of spiritual needs of patients with advanced cancer in palliative care unit. *J Palliat Med* 2014;17(5):592-600.
35. Alonso A, García H, Leiva JP, Sánchez R. *Cuidados paliativos en enfermedad renal crónica*. Madrid: Pulso ediciones;2018.
36. Grau J, Más M, Duque AM. Personalidad y enfermedad: un nuevo enfoque para la investigación de diferentes enfermos. En: Grau, J. (red. general). *La atención psicológica en los hospitales clínico-quirúrgicos*. Apuntes de un Taller precongreso. XXI Congreso Interamericano de Psicología (SIP), Palacio de Convenciones, 1987, 5-20.

