

La dimensión espiritual de los cuidados paliativos en la enfermedad renal crónica: revisión integrativa

A dimensão espiritual dos cuidados paliativos na doença renal crônica: revisão integrativa

The spiritual dimension of palliative care in chronic kidney disease: an integrative review

Karine Cardoso Lemos¹ ; Mariana Cristina dos Santos Souza^{1,II} ; Moema da Silva Borges¹ 

¹Universidade de Brasília. Brasília, DF, Brasil; ^{II}Centro Universitário do Distrito Federal. Brasília, DF, Brasil

RESUMEN

Objetivo: analizar la influencia de la dimensión espiritual en el afrontamiento de la enfermedad renal crónica de pacientes en cuidados paliativos. **Método:** revisión integrativa realizada entre abril y mayo de 2023, incluyendo la Biblioteca Virtual en Salud, bases de datos MEDLINE, LILACS y BDNF, SCIELO y el portal PUBMED. El análisis se llevó a cabo con la ayuda del *software* IRAMUTEQ. **Resultados:** la muestra estuvo compuesta por 12 artículos, los cuales identificaron las necesidades de los sujetos y sus estrategias para la promoción del bienestar espiritual y el desafío profesional en el manejo de la enfermedad y en la promoción de la autonomía del sujeto. **Conclusión:** la dimensión espiritual ayuda en el afrontamiento de la enfermedad renal crónica, pero los sujetos no tienen todas sus necesidades de cuidados atendidas. Se señala como factor desafiante en la práctica clínica, la falta de equipo especializado en cuidados paliativos en los centros de diálisis.

Descriptor: Insuficiencia Renal Crónica; Diálisis Renal; Diálisis Peritoneal; Cuidados Paliativos; Espiritualidad.

RESUMO

Objetivo: analisar a influência da dimensão espiritual no enfrentamento da doença renal crônica de pacientes em cuidados paliativos. **Método:** revisão integrativa conduzida entre abril e maio de 2023, incluindo a Biblioteca Virtual em Saúde, bases de dados MEDLINE, LILACS e BDNF, a SCIELO e o portal PUBMED. A análise foi realizada com auxílio do *software* IRAMUTEQ. **Resultados:** a amostra foi composta por 12 artigos, os quais identificaram as necessidades dos sujeitos e suas estratégias para a promoção do bem-estar espiritual e o desafio profissional no manejo da doença e na promoção da autonomia do sujeito. **Conclusão:** a dimensão espiritual auxilia no enfrentamento da doença renal crônica, porém os sujeitos não têm todas as suas necessidades de cuidados atendidas. Aponta-se como fator desafiador na prática clínica, a falta de equipe especializada em cuidados paliativos nos centros de diálise.

Descritores: Doença Renal Crônica; Diálise Renal; Diálise Peritoneal; Cuidados Paliativos; Espiritualidade.

ABSTRACT

Objective: to analyze the influence of the spiritual dimension on coping with chronic kidney disease in palliative care patients. **Method:** integrative review conducted between April and May 2023, including the Virtual Health Library, MEDLINE, LILACS and BDNF databases, SCIELO and the PUBMED portal. The analysis was carried out using the software IRAMUTEQ. **Results:** the sample consisted of 12 articles, which identified the needs of the subjects and their strategies for promoting spiritual well-being and the professional challenge in managing the disease and promoting the subject's autonomy. **Conclusion:** the spiritual dimension helps people cope with chronic kidney disease, but they don't have all their care needs met. A challenging factor in clinical practice is the lack of specialized palliative care staff in dialysis centers.

Descriptors: Renal Insufficiency, Chronic; Renal Dialysis; Peritoneal Dialysis; Palliative Care; Spirituality.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad renal crónica (ERC) es vista como un grave problema de salud pública, presentando una creciente prevalencia e incidencia. Esta patología consiste en lesión y pérdida progresiva de la función renal, su clasificación se basa en cinco etapas que van desde el daño renal con leve pérdida de función hasta la etapa de insuficiencia renal (etapa 5) en la que la tasa de filtración glomerular está por debajo de 15 mL/min^{1,2}.

Consecuentemente, la lesión renal en su etapa avanzada requiere tratamiento sustitutivo, siendo la hemodiálisis (HD) la opción de primera elección, seguida por la diálisis peritoneal (DP). A pesar de los beneficios, los pacientes dialíticos enfrentan diversas limitaciones físicas y emocionales provenientes de la terapia, repercutiendo de forma negativa, generando incapacidad funcional y transformaciones laborales y personales. Ante estas condiciones, los individuos tienden al aislamiento, la ansiedad y la depresión²⁻⁴.

Autora correspondiente: Karine Cardoso Lemos. E-mail: karine.cardoso@gmail.com
Editora Científica: Cristiane Helena Gallasch; Editora Asociada: Magda Guimarães de Araujo Faria

En la prestación de cuidados paliativos, cuando la interrupción de la diálisis es una elección, los enfermeros son responsables de la implementación y planificación avanzada de cuidados, seguimiento de la prescripción médica, manejo del dolor y síntomas, apoyo al duelo, confirmación del deseo del paciente de sedación paliativa y del lugar de muerte⁵.

Durante el proceso dialítico y después de la suspensión de este, es crucial que el profesional de salud sepa detectar e incentivar el uso de estrategias de afrontamiento por parte del paciente, con el fin de contribuir con el tratamiento y agregar soporte terapéutico en la atención a la integralidad de la persona. En esta perspectiva, las creencias religiosas/espirituales deben ser valoradas y estimuladas, con el objetivo de preservar la salud mental y la calidad de vida del paciente con ERC^{6,7}. Las creencias espirituales pueden surgir de la necesidad de comprensión del sentido de la vida y la muerte, del vínculo con lo sagrado o trascendente y puede involucrar o no el desarrollo de prácticas vinculadas a organizaciones religiosas⁸.

La integración de la dimensión espiritual en los cuidados paliativos en pacientes con enfermedad renal crónica ha sido cada vez más reconocida como un componente importante en la mejora del manejo de los síntomas del paciente, pues puede ofrecer confort emocional y esperanza, fortalecer lazos sociales y ayudar en el afrontamiento de la enfermedad, beneficiando la calidad de vida y promoviendo un enfoque integral del cuidado⁸.

Por consiguiente, se entiende que la atención de las necesidades espirituales puede influir positivamente en la vida del portador de ERC en terapia dialítica. Sin embargo, cabe resaltar que existen desafíos a superar en la implementación de este cuidado, destacándose, sobre todo, la capacitación del equipo multidisciplinario para una acción más individualizada, integral y basada en evidencias científicas dirigidas a la dimensión espiritual^{9,10}.

En este contexto, se justifica la realización de este estudio, que busca favorecer la comprensión de los profesionales de salud en la fundamentación de intervenciones terapéuticas capaces de proporcionar una atención cualificada durante las etapas del tratamiento y paliación.

Frente a lo expuesto y ante la necesidad de un enfoque de los cuidados paliativos en todas sus dimensiones, el estudio buscó comprender de qué forma las creencias espirituales impactan en la calidad de vida de los pacientes renales crónicos. Para ello, se formuló la siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo puede la espiritualidad integrarse a los cuidados paliativos en el afrontamiento de la enfermedad renal crónica?

Esta revisión integrativa tiene como objetivo analizar la influencia de la dimensión espiritual en el afrontamiento de la enfermedad renal crónica de pacientes en cuidados paliativos.

MÉTODO

Se trata de un estudio de revisión integrativa, conducido entre abril y mayo de 2023 y realizado de forma sistemática en seis etapas, de acuerdo con el orden de ejecución: 1. Identificación del tema y formulación de la pregunta de investigación; 2. Establecimiento de criterios para la inclusión y exclusión de estudios; 3. Definición de la información a ser extraída de los estudios seleccionados; 4. Evaluación de los estudios incluidos en la revisión integrativa; 5. Interpretación de los resultados; 6. Presentación de la revisión/síntesis del conocimiento adquirido¹¹.

La pregunta de investigación fue elaborada utilizando la adaptación de la estrategia PICO, la PICO, para investigaciones no clínicas, donde P es la población del estudio (pacientes con enfermedad renal crónica); I es el interés de investigación (espiritualidad); Co es el contexto (cuidados paliativos)¹².

Así, se establecieron los siguientes descriptores DeCS/MeSH: Enfermedad Renal Crónica (*Chronic Kidney Disease*); Espiritualidad (*Spirituality*); Cuidados Paliativos (*Palliative Care*). Se formó la siguiente estrategia de búsqueda: ((*Chronic Kidney Disease*) OR (*Kidney Diseases*) OR (*Renal Dialysis*)) AND (*Spirituality* OR *religion*) AND ((*Palliative Care*) OR "*terminal care*" OR "*end of life*" OR "*terminally ill patients*" OR "*supportive care*" OR "*serious illnesses*" OR "*critical illnesses*").

Se incluyeron todos los artículos encontrados en la biblioteca virtual en salud, en las bases de datos: Literatura Internacional en Ciencias de la Salud (MEDLINE), Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud (LILACS), Base de Datos en Enfermería (BDENF), en la *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), y en el portal *National Library of Medicine* (PubMed), independientemente de la fecha de publicación, en los idiomas inglés, español y portugués que abordan la espiritualidad en los cuidados paliativos en la ERC y disponibles en texto completo de acceso libre.

Se excluyeron los artículos que no respondían a la pregunta de investigación (fuga del tema), estudios duplicados, revisiones de literatura, tesis de doctorado, editoriales, cartas al editor, guías de práctica clínica, capítulos de libros y estudios con enfoque en otra enfermedad crónica.

El diagrama de flujo de selección de los artículos siguió las recomendaciones PRISMA¹³ (Figura 1).

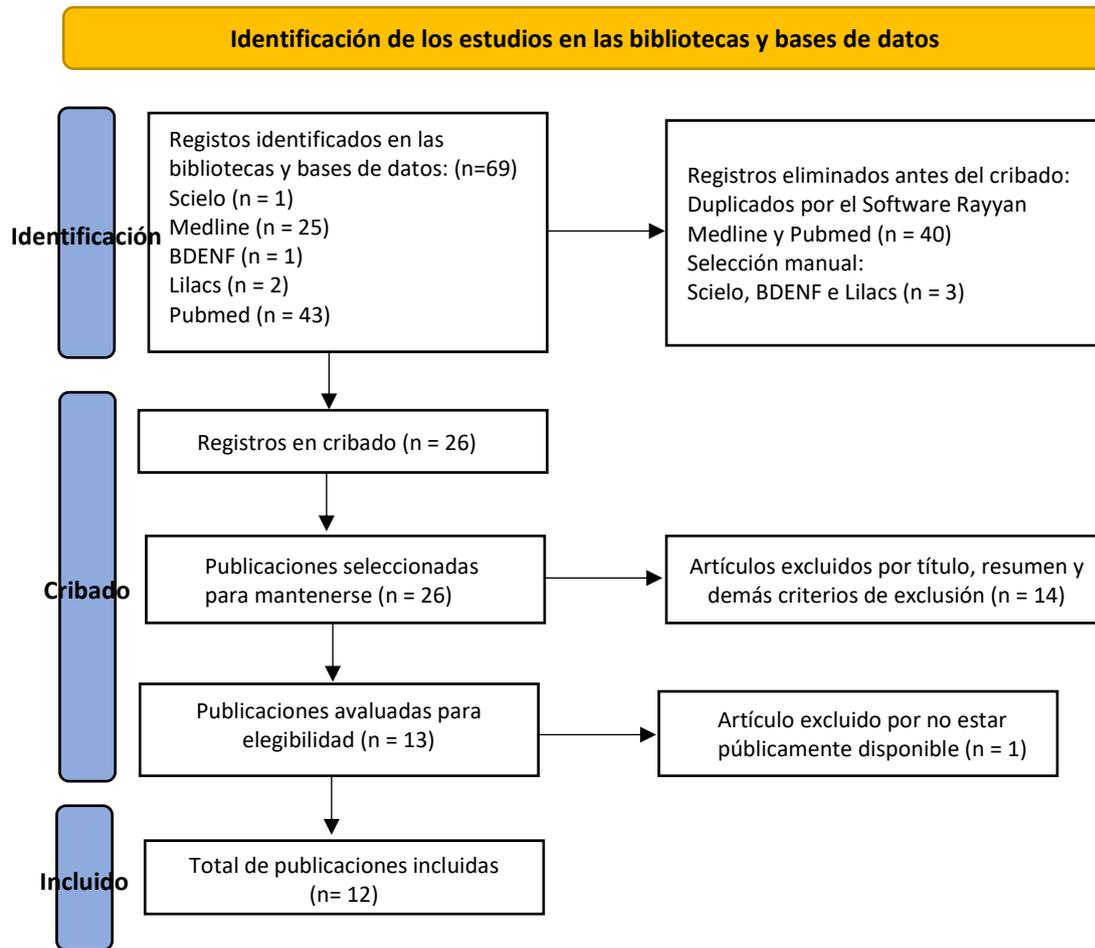


Figura 1: Diagrama de flujo de identificación, cribado, elegibilidad y selección de los artículos en la revisión integrativa de la literatura. Brasília, DF, Brasil, 2023.

Para el análisis de contenido se utilizó el *Software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRAMUTEQ®), el cual realiza análisis cuantitativos de datos textuales basados en la similitud de vocabulario y sobre tablas, individuos/palabras. El *corpus* fue elaborado con el contenido de los estudios seleccionados, traducidos, excluyendo tablas, cuadros y referencias, organizados en un único archivo de texto. De esta forma, el *corpus* analizado por el *software* estuvo formado por el compendio de los 12 artículos seleccionados.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Tras la búsqueda realizada entre abril y mayo de 2023, se encontraron un total de 69 artículos con texto completo, con un período de 2005 a 2022, siendo 25 artículos en MEDLINE, dos artículos en LILACS, uno en BDENF, uno en SciELO y 43 en el portal PubMed. Los artículos seleccionados en Medline y en el portal PubMed fueron exportados al *software* Rayyan®, donde fue posible la lectura y la extracción de duplicados (n=40), además de la selección manual de los duplicados en las bases de datos SciELO, BDENF y LILACS (n=3). Se encontraron en total 43 duplicados y quedaron un total de 26 artículos, de estos, se seleccionaron 12 artículos según los criterios de inclusión.

Se recopilaron los principales datos referentes a los artículos: país, año de publicación, objetivos, tipo de estudio, nivel de evidencia (NE) y conclusión principal (Figura 2).

Año/ País	Tipo de estudio/ NE	Objetivos	Conclusión principal
1. 2009/ África ¹⁴ .	Ensayo clínico aleatorizado/NE-2	Examinar si el bienestar espiritual está asociado con la aceptación de posibles resultados del tratamiento.	El bienestar espiritual estuvo asociado con la disposición a aceptar posibles resultados de salud adversos para el mantenimiento de la vida.
2. 2010/ Canadá ¹⁵ .	Transversal cualitativo/NE-5	Evaluar las preferencias de cuidados al final de la vida de pacientes con ERC.	Las prácticas clínicas actuales al final de la vida no satisfacen las necesidades de los pacientes con ERC avanzada.
3. 2010/ Canadá ¹⁶ .	Cohorte prospectivo/ NE-3	Describir la naturaleza, prevalencia y predictores de las necesidades de cuidados espirituales y de apoyo en la ERC.	Los pacientes tenían necesidades sustanciales de cuidados espirituales y de apoyo. No hubo predictores claros de altas necesidades de cuidados espirituales o de apoyo.
4. 2012/ EE.UU ¹⁷ .	Estudio cualitativo prospectivo/NE-5	Investigar cómo los pacientes con ERC y sus familias toman decisiones y manejan el tratamiento de diálisis.	Los cuidados paliativos abordan cuidadosamente las creencias, preguntas y necesidades de oración y ritual de los pacientes y familiares.
5. 2014/ Brasil ¹⁸ .	Transversal cualitativo de correlación/NE-5	Relacionar la salud mental y el bienestar espiritual de los pacientes en hemodiálisis.	La mala salud mental se asoció con un menor bienestar espiritual.
6. 2017/ África ¹⁹ .	Exploratorio, cualitativo y descriptivo/NE-5	Describir las necesidades de cuidados paliativos de pacientes con ERC sin terapia renal sustitutiva.	Los cuidados paliativos fueron considerados una prioridad en la ERC. Las creencias espirituales/culturales fueron fuente de esperanza, comprensión y aceptación de la enfermedad.
7. 2017/ EE.UU ²⁰ .	Transversal cualitativo/NE-5	Explorar las preferencias de los pacientes en diálisis en relación con el manejo de síntomas y la planificación anticipada de cuidados.	Preferencias descritas: evitar medicamentos para aliviar los síntomas, toma de decisiones y conversaciones sobre la planificación anticipada de cuidados en familia.
8. 2019/ EE.UU ²¹ .	Transversal de cohorte/NE-3	Evaluar el conocimiento y las actitudes de los pacientes con ERC en relación con el tratamiento y cuidados al final de la vida.	Deseo de discusiones más frecuentes sobre su enfermedad, pronóstico y planificación de cuidados al final de la vida.
9. 2019/ Malasia ²² .	Transversal cualitativo/NE-5	Explorar las experiencias de sufrimiento en pacientes con ERC en diálisis, basadas en dimensiones del sufrimiento.	El sufrimiento espiritual ocurre cuando los pacientes perciben la pérdida de propósito y significado de la vida.
10. 2020/ EE.UU ²³ .	Transversal por conveniencia/NE-5	Estudiar la toma de decisiones informada sobre diálisis y las actitudes y creencias en pacientes en diálisis.	Necesidad de información para la toma de decisiones sobre diálisis y cuidados al final de la vida, atención a las cuestiones espirituales, sociales y psicológicas y acceso a los cuidados paliativos.
11. 2021/ EE.UU ²⁴ .	Transversal cuantitativo/NE-5	Examinar la asociación entre la importancia de las creencias religiosas o espirituales y las necesidades de cuidados paliativos en diálisis.	Las creencias religiosas/espirituales fueron importantes para la mayoría de los participantes y la necesidad de un enfoque integrador que se centre en estas creencias.
12. 2022/ China ²⁵ .	Transversal cualitativo de correlación/NE-5	Investigar las necesidades de cuidados paliativos y la carga de síntomas en pacientes en hemodiálisis.	Los pacientes con ERC en hemodiálisis tienen una carga significativa de síntomas y necesidades moderadas de cuidados paliativos.

Figura 2: Características descriptivas de los estudios incluidos (n=12). Brasília, DF, Brasil, 2023.

El NE de los estudios siguió una clasificación jerárquica, siendo: nivel 1 - revisiones sistemáticas de estudios aleatorizados; nivel 2 - ensayo clínico aleatorizado; nivel 3 - estudio de cohorte o estudio experimental no aleatorizado; nivel 4 - estudio caso-control, serie de casos o estudios históricos controlados; nivel 5 - estudios cualitativos²⁶.

Después de la inclusión de los artículos, el *software* IRAMUTEQ[®] efectuó la segmentación del corpus en 276 segmentos de texto (ST), con un aprovechamiento de 227 ST's (82,25%). Emergieron 9821 ocurrencias (palabras, formas o vocabularios). Se identificó la existencia de dos ejes denominados: Eje 1: *Estrategias personales que anclan el afrontamiento de la enfermedad*, formadas por las clases 2 y 4; y Eje 2: *Estrategias institucionales que anclan el manejo de la enfermedad*, compuesto por las clases 1, 3, 5 y 6.

El contenido analizado fue categorizado en seis clases denominadas clase 1: Falta de preparación profesional en el abordaje de las necesidades individuales, con 31 ST (13,7%); clase 2: Necesidad de bienestar espiritual, con 43 ST (18,9%); clase 3: Consideraciones sobre la autogestión y autonomía del sujeto, con 36 ST (15,9%); clase 4: La relevancia de las creencias personales y religiosidad, con 39 ST (17,2%); clase 5: Impacto de la ERC en la calidad de vida de los sujetos, con 32 ST (14,1%); y clase 6: Abordaje integrativo en la gestión de los síntomas, con 46 ST (20,3%), como se presenta en la Figura 3.

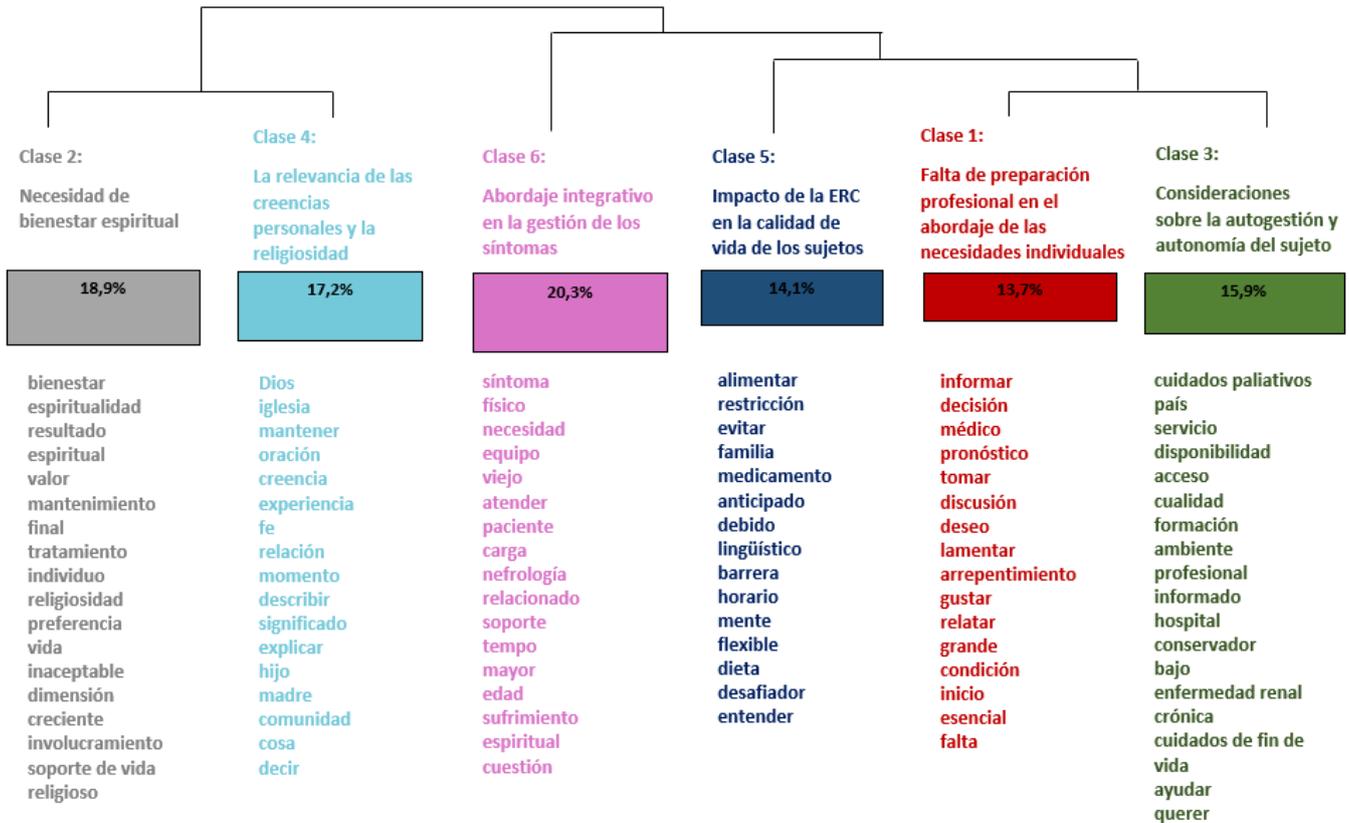


Figura 3: Dendrograma del análisis de los artículos seleccionados para el estudio. Brasília, DF, Brasil, 2023.

Estrategias personales que anclan el afrontamiento de la enfermedad

El tratamiento hemodialítico es percibido por los pacientes renales crónicos como una privación de libertad. Esta idea tiene un impacto negativo sobre el estado emocional, generando un sentimiento de angustia y ha sido considerado el principal factor que impide la aceptación de la adhesión al tratamiento²⁷.

Frente a las experiencias impuestas por las restricciones de la hemodiálisis, los participantes se sienten aburridos e incómodos durante la terapia, sobre todo porque el tratamiento los aleja del contacto social. La rutina de la terapia y sus síntomas debilitantes son barreras para el trabajo, lo que impacta en el bienestar financiero del núcleo familiar; además, no logran encontrar empleo debido a la rutina del tratamiento^{20,25}.

Otro aspecto, retratado como el más angustiante, fue la restricción alimentaria, ya que este contexto aísla culturalmente al individuo, siendo un desafío para las familias. La falta de sueño también fue señalada, ya que llevaba a los sujetos a faltar a la hemodiálisis por no dormir bien y por la dificultad de despertarse a tiempo para la terapia. Cabe resaltar que el inicio de la hemodiálisis es un período de adaptación y el cuerpo necesita tiempo para ajustarse. En este período se experimentan frustraciones causadas por la falta de preparación ante los cambios, relacionados con medicamentos adicionales, nuevas restricciones alimentarias y el esquema de realización de la hemodiálisis¹⁸.

Se sabe que, en la mayoría de los casos, en situaciones de emergencia la elección del tratamiento la realiza el médico y, consecuentemente, los pacientes tienen poco tiempo para comprender la información recibida. En estos casos, la aceptación de la terapia está vinculada a las orientaciones del equipo de salud, con un enfoque en la supervivencia, los riesgos de rechazar el tratamiento y la necesidad de adaptarse a las dificultades derivadas de la condición a enfrentar²⁷.

Un estudio realizado en Canadá con 584 pacientes constató que más de la mitad de ellos iniciaron la diálisis por recomendación médica (51,9%) o por deseo de la familia (13,9%). No se observaron diferencias en términos de edad, género, raza, tiempo en diálisis, nivel de escolaridad y estado civil entre aquellos que se arrepintieron y los que no se arrepintieron de haber optado por iniciar la terapia¹⁵. Corroborando con estos hallazgos, investigaciones revelan que más del 60% de los pacientes lamentaron haber iniciado la diálisis, lo que sugiere falta de autonomía, apoyo emocional y conocimiento frente a la toma de decisiones^{16,21,23,28}.

Otro estudio realizado en Pakistán con 522 pacientes en diálisis, con el objetivo de conocer las decisiones y preferencias de fin de vida, identificó que el 47% de los pacientes entrevistados deseaban que sus familias asumieran las decisiones médicas en caso de volverse incapaces de tomar decisiones por sí mismos, mientras que el 27% preferían que su médico tomara las decisiones en su nombre. Cerca del 80% informaron dependencia de sus médicos para obtener información sobre su estado de salud, el 54% mencionaron que acordaron iniciar la diálisis debido a la indicación médica, mientras que el 28% afirmaron que era su propia elección y solo el 4% contaron con apoyo emocional de líderes religiosos durante su proceso de enfermedad²³.

Sin embargo, ni médicos ni familiares son precisos al prever los deseos de los pacientes sobre el soporte vital, incluida la intención de diálisis continua, y la mayoría de los nefrólogos no se siente bien preparada para tomar decisiones de fin de vida por sus pacientes¹⁵. Se destaca que el 90,4% de los pacientes con ERC informaron que su nefrólogo no había discutido el pronóstico con ellos y solo el 38,2% había llenado una directiva anticipada, indicando prácticas clínicas de fin de vida que no satisfacen sus necesidades¹⁵.

Se verificó, en un estudio norteamericano, que el 80% de la muestra tenía la necesidad de recibir información sobre las opciones de tratamiento, incluida la suspensión de la diálisis, la planificación para el futuro en caso de muerte y los síntomas físicos manejados por el equipo de nefrología. Reconocieron la importancia de las conversaciones sobre cuidados paliativos por ayudar a sus familias a comprender sus deseos y reducir la ansiedad en la toma de decisiones futuras¹⁵. Resultados similares fueron encontrados en otros estudios con norteamericanos y con latinos^{20,21}.

A pesar de los avances tecnológicos recientes y el aumento de la expectativa de vida de los pacientes en hemodiálisis, la calidad de vida no ha cambiado sensiblemente. Situaciones adversas relacionadas con la salud, la supervivencia, las limitaciones en las actividades de la vida diaria, las pérdidas y los cambios biopsicosociales aún se experimentan. Tales situaciones estresantes resultan en síntomas psiquiátricos, especialmente depresión y ansiedad¹⁸.

En este contexto, el abordaje de la dimensión espiritual y cultural gana relevancia en el plan de cuidado anticipado con la familia a fin de anclar la confianza en la toma de decisiones. Sin embargo, se identifica una reticencia de la familia a abordar tales conversaciones^{22,23}. La importancia de las creencias espirituales se asoció a diferentes dominios de la planificación de los cuidados paliativos, incluidas las preferencias de resucitación, discusiones sobre la interrupción de la diálisis y prioridades en la toma de decisiones. Estos hallazgos sugieren el valor potencial de un enfoque integrador que incluya las creencias espirituales en el cuidado de esta población. Se destaca que durante todo el proceso de tratamiento y cuidado, la dimensión espiritual se presenta como una alternativa en el manejo del dolor durante el período patológico, ya que eleva la cantidad de neurotransmisores involucrados en el control del dolor^{1,7,24}.

Hallazgos de un estudio realizado con 51 afroamericanos en diálisis indican que la evaluación de las necesidades espirituales es una acción significativa en los cuidados paliativos y que las creencias religiosas confieren significado a la vida, además de la relevancia de la práctica religiosa en mantener un vínculo con un ser trascendental¹⁴.

Las creencias espirituales y culturales, incluyendo la fe y la oración, son formas de seguir adelante a pesar de las limitaciones de la enfermedad. Los sujetos expresan el valor de las creencias espirituales y culturales en el mantenimiento de la esperanza, la comprensión y la aceptación del diagnóstico terminal²².

Se identifica, además, que el 84,3% de los pacientes desearían contar con soporte espiritual inserido en el programa de cuidados paliativos y el 56% consideraron importante la incorporación de enfoques psicosociales y espirituales en los centros de nefrología; solo el 15,8% informaron contar con apoyo espiritual para soporte social/emocional durante el curso de la enfermedad y su tratamiento, y el 83,4% informaron no saber qué son los cuidados paliativos¹⁵.

El bienestar espiritual ha sido negativamente relacionado con el estrés psicológico, los trastornos del sueño, las quejas psicosomáticas y la mala salud mental, corroborando con otros estudios y sugiriendo que este es un factor de protección contra los trastornos psiquiátricos. Además, los individuos que deseaban el uso continuo de tratamiento de soporte vital tenían un bienestar espiritual significativamente menor en comparación con aquellos que favorecían los cuidados de confort^{14,18}.

Los beneficios de la espiritualidad evidenciados en la ERC se relacionaron con el fortalecimiento de la esperanza, el apoyo social, el afrontamiento del dolor y la salud mental, incluyendo un menor riesgo de suicidio, menos síntomas depresivos y una mejor percepción de la calidad de vida⁸.

La adaptación a la enfermedad y el reconocimiento de la necesidad de abordar cuestiones espirituales por parte de los profesionales comenzaron a cambiar el ambiente cultural en la salud. Un estudio reciente reveló que para la mayoría de los pacientes era importante que sus preocupaciones fueran atendidas, además de la confianza en el equipo de nefrología para apoyo¹⁶.

El sufrimiento espiritual ocurre cuando los pacientes perciben la pérdida del propósito y el significado de la vida, lo que origina sentimientos negativos como: autopenitencia debido a una vida de excesos, miedo y falta de perspectiva, sensación de ser una carga para la familia, preocupación por la autoimagen, restricciones alimentarias y la negación

de la enfermedad. En este sentido, vale la pena resaltar la importancia de las estrategias de afrontamiento de la enfermedad y sus dificultades cotidianas. Aunque se constata un creciente impacto de la espiritualidad, diversos autores señalan la falta de estudios que aborden su relación con áreas de la salud^{22,28}.

Las mujeres ya han sido identificadas como más propensas a necesitar ayuda para superar miedos, así como los pacientes en HD fueron más propensos que aquellos en pre-diálisis y DP a necesitar ayuda para encontrar paz interior y determinar el significado de la vida. Las mujeres con mayor tiempo de tratamiento, mayor ingreso familiar y que practican su religión son las que más utilizan el afrontamiento religioso de forma positiva^{14,27}.

Entre las estrategias personales para el afrontamiento de la enfermedad, la fe y la religión contribuyeron positivamente al significado que los sujetos y sus familiares encontraron en sus experiencias de diálisis, independientemente de los resultados de las decisiones tomadas en relación con el tratamiento. La fe estuvo relacionada con la esperanza y con el combate al miedo, mientras que las prácticas religiosas fueron importantes en el manejo diario y contribuyeron con el direccionamiento de las circunstancias, manteniendo la conexión con Dios y con la comunidad¹⁷.

Además, tanto el equipo de salud como los pacientes consideran la religión como importante en la evolución de la ERC, considerando su capacidad de traer confort, apoyo, fuerza y esperanza de mejora en la calidad de vida²⁹.

Estrategias institucionales que anclan el manejo de la enfermedad

Los pacientes renales sometidos al tratamiento conservador (pacientes en estadio 5, sin diálisis) son frecuentemente derivados a los cuidados paliativos, pero no existe una estructura para favorecer esta transición para los pacientes en tratamiento dialítico. El médico nefrólogo debe considerar la derivación temprana de pacientes en diálisis con sufrimiento físico, psicosocial o espiritual sin alivio para los cuidados paliativos²².

Se resalta que, aunque los autores mencionados consideran la derivación de los pacientes con sufrimiento sin alivio, los cuidados paliativos son recomendados desde el diagnóstico de la ERC, ya que previenen y alivian el sufrimiento mediante la identificación precoz, evaluación correcta y tratamiento del dolor y otros problemas³⁰. Por lo tanto, todos los pacientes con ERC deben ser considerados en cuidados paliativos.

Ante lo expuesto, los enfermeros, asistentes sociales y consejeros espirituales son percibidos como agentes importantes por proporcionar apoyo emocional, social y espiritual, aunque los consejeros espirituales no están integrados en el equipo multiprofesional de los programas de diálisis en Brasil. Este cuidado se realiza como "asistencia religiosa" por voluntarios o líderes religiosos, diferente de los contextos norteamericano y europeo^{9,15}.

La definición de roles entre los miembros del equipo multidisciplinario es necesaria para la actuación en la prestación de cuidados paliativos, como el manejo de síntomas, la planificación avanzada de cuidados y el apoyo psicosocial y espiritual¹⁵.

Se constata que los pacientes con ERC no tienen sus necesidades de cuidados espirituales y de apoyo atendidas en los centros de diálisis, siendo imprescindibles servicios apropiados para administrar adecuadamente los desafíos de vivir con una enfermedad crónica. Este hecho puede contribuir a orientar intervenciones destinadas a mejorar la calidad de vida y la autonomía de estos pacientes, lo cual requerirá que los profesionales de salud comprendan mejor las necesidades, recursos y preferencias espirituales de los pacientes³¹.

A pesar de que los profesionales reconocen la importancia del respeto a la autonomía del paciente en la adhesión al tratamiento, entienden que el riesgo de complicaciones físicas justifica la necesidad del tratamiento dialítico, con una atención más limitada a la subjetividad. La falta de información lleva a la aceptación de las decisiones tomadas por el equipo de nefrología, sometiendo al paciente a variados tipos de tratamientos para no desagradar a los familiares, lo que refuerza la falta de autonomía¹⁵. Por otro lado, los pacientes se resienten por no participar en el proceso de elección del tratamiento, presentando pasividad y entendiendo que esta es una decisión principalmente médica²⁷.

Considerando que las necesidades físicas, emocionales, psicosociales, espirituales, informativas y prácticas no atendidas en el proceso de la terapia dialítica están significativamente asociadas con la carga de síntomas negativos, se enfatiza la necesidad de integrar los cuidados paliativos a la práctica estándar de la nefrología en una etapa temprana²⁵.

Las cuestiones relacionadas con la autotranscendencia fueron consideradas tan o más importantes que los síntomas físicos, sin embargo, el sufrimiento espiritual es frecuentemente ignorado o descartado y muchas veces se manifiesta como problemas físicos o psicológicos y comparte muchas características y situaciones de depresión, incluyendo desesperanza, inutilidad y falta de sentido. Además, puede ser exacerbado por síntomas psicosociales, trastornos sociales y otros síntomas físicos como dolor, confusión diagnóstica y terapéutica¹⁶.

En este contexto, es indispensable una evaluación para identificar los servicios específicos y la asistencia más deseada por los pacientes, siendo el primer paso en la elaboración de instrucciones adaptadas a las necesidades individuales¹⁶.

El enfermero tiene el desafío de interpretar las necesidades espirituales del paciente y reconocer la influencia de las mismas en el afrontamiento de problemas de salud o procesos vitales. Por su proximidad con el paciente, el enfermero es

el profesional responsable del cuidado integral, que deberá promover y posibilitar el uso de la religiosidad/espiritualidad en el proceso de afrontamiento de la enfermedad, previniendo una actitud de pesimismo y desánimo frente a la convivencia con la enfermedad y, consecuentemente, un declive en su estado general de salud³¹.

Existen lagunas en la formación profesional que provocan dificultades en el abordaje y los diálogos acerca de la subjetividad de los pacientes. A estas dificultades se añade la inseguridad de los profesionales y la gestión del cuidado cada vez más automatizada y basada en historiales médicos³².

Por lo tanto, el diálogo y la escucha son elementos fundamentales en la práctica clínica, y es a través de ellos que se establece el vínculo entre el equipo y el paciente. El vínculo permite estrechar la experiencia que, a su vez, propicia el retorno de sentimientos como empatía, cuidado y paciencia para escuchar al otro y reflexiones importantes sobre la práctica profesional³².

Los profesionales de salud pueden no comprender los deseos del paciente, no disponer de habilidades para reconocer cuándo debe ocurrir la conversación, no estar dispuestos a seguir esta línea de discusión, tener su propia oposición personal, espiritual o ética respecto a la suspensión del tratamiento dialítico o sentirse intelectual o emocionalmente despreparados para debatir tales cuestiones²⁸.

Algunas estrategias pueden ser utilizadas para mejorar la actuación profesional con el objetivo de evitar el rechazo y el abandono del tratamiento, tales como: evaluación y diagnóstico precoz, seguimiento nefrológico previo, abordaje multidisciplinario y humanización de los servicios de diálisis. Si la decisión del paciente es irreversible, el consentimiento informado es fundamental. Además, la expansión de los comités de bioética es importante para proteger a los profesionales de salud y los intereses de los pacientes²⁹.

La dimensión espiritual en los cuidados paliativos es reconocida como esencial para prácticas de calidad. La oración, por ejemplo, es una actividad simple, que no genera costos y puede ser aplicada fácilmente, sin ocasionar cambios en la rutina hospitalaria³. Aunque el término "cuidado espiritual" sea reciente en la salud brasileña, estudios han explorado esta temática y la Organización Mundial de la Salud reconoce la importancia del cuidado espiritual en la asistencia paliativa^{9,10,31}.

En Brasil, aún hay lagunas en la reflexión sobre este tema y se hace necesario la construcción de instrumentos de "cuidado espiritual" con fundamentación teórico-práctica y culturalmente adaptados para establecer una respuesta a las reales necesidades de pacientes y familiares, además de estímulo y cooperación internacional entre investigadores⁹.

Estudios norteamericanos ya establecen conceptos bien definidos, parámetros para la formación profesional y modelos de intervenciones relacionados con las necesidades espirituales con enfoque en la calidad de vida, incluyendo la psicoterapia e intervenciones multidisciplinarias, corporales y mentales⁹.

En el contexto europeo, la esperanza está asociada con la espiritualidad y los estudios parten de la premisa de que la cuestión de la calidad de vida puede no abarcar completamente el efecto del cuidado espiritual. Ambos estudios señalan que es urgente la realización de investigaciones sobre el impacto de la educación en "cuidado espiritual" para la salud del individuo enfermo, la familia y el equipo multiprofesional⁹.

Investigaciones demuestran que las intervenciones espirituales tienen un impacto positivo en pacientes en cuidados paliativos, mejorando parámetros como depresión y ansiedad^{9-10,33}. Además de promover efectos beneficiosos para pacientes, familiares y ayudar a los profesionales en la oferta de un cuidado más amplio y humanizado, sin embargo, se evidencia poca capacitación y disposición, además de mucha inseguridad para incluir la espiritualidad en el cuidado al paciente renal².

La dimensión espiritual fue considerada un componente indispensable en la asistencia a pacientes sin posibilidades de recuperación, ya que promueve la mejora del bienestar, mediante el alivio del dolor y otros síntomas¹⁰. Se hace necesario el acompañamiento del equipo de salud con la elaboración de un plan terapéutico que contemple las necesidades individuales. La monitorización de todos los parámetros dialíticos, así como la búsqueda del alcance de los estándares recomendables y la adhesión al tratamiento pueden traer mejoras en diversos aspectos de la vida de los pacientes³⁴.

Siendo así, el desarrollo de nuevas investigaciones, incluyendo los medios de evaluación de la espiritualidad y su adaptación transcultural es fundamental para respaldar la atención espiritual y mejorar la calidad de vida de esta población¹⁰.

CONSIDERACIONES FINALES

Los beneficios de la dimensión espiritual en el tratamiento de pacientes renales crónicos están asociados con un mejor afrontamiento del tratamiento, manejo de los síntomas, fortalecimiento de la esperanza y una mejor salud mental, con menor riesgo de suicidio, menos síntomas depresivos y mejora en la percepción de la calidad de vida.

De esta forma, se entiende que posibilitar mayor autonomía, confort y alivio en todas las dimensiones (física, mental, emocional, espiritual) en el afrontamiento de la enfermedad crónica y en la preparación para la muerte es esencial y es el deseo de los pacientes. Los estudios confirman que las necesidades espirituales raramente son

atendidas y que el apoyo profesional es primordial en el curso de la enfermedad y en la toma de decisiones; sin embargo, se configura como un gran desafío. Se señalan como obstáculos en la práctica clínica la falta de preparación del equipo de salud y la falta de especialidad en cuidados paliativos en los centros de diálisis.

Se resalta una fragilidad de publicaciones basadas en las recomendaciones e inclusión de los cuidados paliativos en el tratamiento de la ERC. Se hace necesarios estudios con mayor evidencia relacionados con una actuación profesional más amplia, enfatizando la dimensión espiritual y no solamente las técnicas de tratamiento de la enfermedad renal crónica.

Por lo tanto, se entiende que son necesarios más estudios e información sobre los principios que involucran el enfoque de los cuidados paliativos para proporcionar calidad de vida según las limitaciones involucradas. Mayores aclaraciones son importantes para la ruptura de paradigmas y para la promoción de un cambio cultural y personal, tanto del paciente como del equipo de salud.

Las políticas públicas deben considerar la implementación del cuidado espiritual en la asistencia paliativa en Brasil. La espiritualidad es una dimensión crucial en los cuidados paliativos, y su reconocimiento e integración son fundamentales para un enfoque integral e individualizado.

REFERENCIAS

1. Gomes ICC, Manzini CSS, Ottaviani AC, Moraes BIDP, Lanzotti RB, Orlandi FDS. Attitudes facing pain and the spirituality of chronic renal patients in hemodialysis. *BrJP*. 2018 [cited 2023 May 23]; 1(4):320-24. DOI: <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20180061>.
2. Jesus NM, Souza GFD, Mendes-Rodrigues C, Almeida Neto OPD, Rodrigues DDM, Cunha CM. Quality of life of individuals with chronic kidney disease on dialysis. *J. Bras. Nefrol*. 2019 [cited 2023 May 23]; 41(3):364–74. DOI: <https://doi.org/10.1590/2175-8239-JBN-2018-0152>.
3. Eloia SMC, Ximenes MAM, Eloia SC, Galindo Neto NM, Barros LM, Caetano JA. Religious coping and hope in chronic kidney disease: a randomized controlled trial. *Rev. esc. Enferm. USP*. 2021 [cited 2023 May 23]; 55:e20200368. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2020-0368>.
4. Moreira RA, Borges MS. Profile and level of hope in patients undergoing hemodialysis and peritoneal dialysis. *Cogitare enferm*. 2020 [cited 2023 Sep 03]; 25:e67355. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v25i0.67355>.
5. Imamah NF, Lin HR. Palliative care in patients with end-stage renal disease: a meta synthesis. *Int. J. Environ. Res. Public Health*. 2021 [cited 2023 May 23]; 18(20):10651. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph182010651>.
6. Calvo C, Pereira DA, Rangel RF, Backes DS, Ferreira CLL, Soares PP, et al. Doença renal crônica: influência da espiritualidade no tratamento hemodialítico. *South. Am. J. Bas. Edu. Tec. Technol*. 2020 [cited 2024 Mar 06]; 7(1):541-57. Available from: <https://periodicos.ufac.br/index.php/SAJEBTT/article/view/3137>.
7. Ferreira GSM, Soares FMM, Nunes RS, Oliveira PMC, Araújo RA, Ripardo JO, et al. Vivência de espiritualidade/religiosidade e qualidade de vida em pacientes em tratamento hemodialítico. *Rev. Enferm. Atual In Derme*. 2021 [cited 2024 Mar 6]; 95(35):e-021121. DOI: <https://doi.org/10.31011/reaid-2021-v.95-n.35-art.1199>.
8. Bravin AM, Trettene ADS, Andrade LGMD, Popim RC. Benefits of spirituality and/or religiosity in patients with chronic kidney disease: an integrative review. *Rev Bras Enferm*. 2019 [cited 2023 May 23]; 72(2):541–51. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0051>.
9. Esperandio M, Leget C. Spirituality in palliative care: a public health issue? *Rev Bioét*. 2020 [cited 2023 May 23]; 28(3):543–53. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422020283419>.
10. Evangelista CB, Lopes MEL, Costa SFGS, Batista PSS, Batista JBV, Oliveira AMM. Palliative care and spirituality: an integrative literature review. *Rev. Bras. Enferm*. 2020 [cited 2023 May 23]; 69(3):591–601. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690324i>.
11. Mendes KDS, Silveira RCDP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto contexto – enferm*. 2008 [cited 2023 May 23]; 17(4):758–64. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>.
12. Santos CMD, Pimenta CADM, Nobre MRC. The PICO strategy for the research question construction and evidence search. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2007 [cited 2023 May 23]; 15(3):508–1. DOI: <https://doi.org/10.1590/s0104-11692007000300023>.
13. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021 [cited 2023 May 23]; 372:71. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>.
14. Song MK, Hanson LC. Relationships between psychosocial-spiritual well-being and end-of-life preferences and values in african american dialysis patients. *J Pain Symptom Manage*. 2009 [cited 2023 May 23]; 38(3):372-80. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.11.007>.
15. Davison SN. End-of-life care preferences and needs: perceptions of patients with chronic kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2010 [cited 2023 May 23]; 5(2):195-204. DOI: <https://doi.org/10.2215/CJN.05960809>.
16. Davison SN, Jhangri GS. Existential and supportive care needs among patients with chronic kidney disease. *J Pain Symptom Manage*. 2010 [cited 2023 May 23]; 40(6):83843. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.03.015>.
17. Elliott BA, Gessert CE, Larson P, Russ TE. Religious beliefs and practices in end-stage renal disease: implications for clinicians. *J Pain Symptom Manage*. 2012 [cited 2023 May 23]; 44(3):400–9. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.09.019>.

18. Martínez BB, Custódio RP. Relationship between mental health and spiritual wellbeing among hemodialysis patients: a correlation study. *Sao Paulo Med J.* 2014 [cited 2023 May 23]; 132(1):23-7. DOI: <https://doi.org/10.1590/1516-3180.2014.1321606>.
19. Bates MJ, Chitani A, Dreyer G. Palliative care needs of patients living with end-stage kidney disease not treated with renal replacement therapy: an exploratory qualitative study from Blantyre, Malawi. *Afr J Prm Health Care Fam Med.* 2017 [cited 2023 May 23]; 9(1):a1376. DOI: <https://doi.org/10.4102/phcfm.v9i1.1376>.
20. Cervantes L, Jones J, Linas S, Fischer S. Qualitative interviews exploring palliative care perspectives of latinos on dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2017 [cited 2023 May 23]; 12(5):788-798. DOI: <https://doi.org/10.2215/cjn.10260916>.
21. Saeed F, Sardar MA, Davison SN, Murad H, Duberstein PR, Quill TE. Patients' perspectives on dialysis decision-making and end-of-life care. *Clin Nephrol.* 2019 [cited 2023 May 23]; 91(5):294-300. DOI: <https://doi.org/10.5414/cn109608>.
22. Beng TS, Yun LA, Yi LX, Yan LH, Peng NK, Kun LS, et al. The experiences of suffering of end-stage renal failure patients in Malaysia: a thematic analysis. *Ann Palliat Med.* 2019 [cited 2023 May 23]; 8(4):401-10. DOI: <https://doi.org/10.21037/apm.2019.03.04>.
23. Saeed F, Sardar M, Rasheed K, Naseer R, Epstein RM, Davison SN, et al. Dialysis decision making and preferences for end-of-life care: perspectives of pakistani patients receiving maintenance dialysis. *J Pain Symptom Manage.* 2020 [cited 2023 May 23]; 60(2):336-45. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.03.009>.
24. Scherer JS, Milazzo KC, Hebert PL, Engelberg RA, Lavalley DC, Vig EK, et al. Association between self-reported importance of religious or spiritual beliefs and end-of-life care preferences among people receiving dialysis. *JAMA Netw Open.* 2021 [cited 2023 May 23]; 4(8):e2119355. DOI: <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.19355>.
25. Wang X, Shi Q, Mo Y, Liu J, Yuan Y. Palliative care needs and symptom burden in younger and older patients with end-stage renal disease undergoing maintenance hemodialysis: a cross-sectional study. *Int J Nurs Sci.* 2022 [cited 2023 May 23]; 9(4):422-9. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2022.09.015>.
26. Kimura, CK, Oliveira IC, Machado, MCA, Pinto LG. Relação da espiritualidade no tratamento de pacientes com doença renal crônica. *Braz. J. Hea. Rev.* 2021 [cited 2023 May 23]; 4(4):14982-96. DOI: <https://doi.org/10.34119/bjhrv4n4-049>.
27. Schmidt RJ, Moss AH. Dying on dialysis: the case for a dignified withdrawal. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2014 [cited 2023 May 23]; 9(1):174-80. DOI: <https://doi.org/10.2215%2FCJN.05730513>.
28. Howick J, Chalmers I, Glasziou P, Greenhalgh T, Heneghan C, Liberati A, et al. The 2011 Oxford CEBM Evidence Levels of Evidence (Introductory Document)" Oxford Centre for Evidence-Based Medicine. 2011 [cited 2023 May 23]. Available from: <http://www.cebm.net/index.aspx?o=5653>.
29. Rodrigues RADC, Silva EQ. Dialysis and the right to die. *Rev Bioét.* 2019 [cited 2023 May 23]; 27(3):394-400. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422019273322>.
30. Duarte L, Hartmann SP. A autonomia do paciente com doença renal crônica: percepções do paciente e da equipe de saúde. *Rev. SBPH.* 2018 [cited 2023 Set 03]; 21(1): 92-111. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582018000100006&lng=pt.
31. World Health Organization (WHO). WHO definition of palliative care. Geneva: WHO; 2000 [cited 2018 Jul 18]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
32. Vacante CC, Chaves EDCL, Mesquita AC, Nogueira DA, Carvalho ECD. Religious/spiritual coping in people with chronic kidney disease undergoing hemodialysis. *Rev esc enferm USP.* 2012 [cited 2023 May 23]; 46(4):838-45. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342012000400008>.
33. Oliveira JY, Rolim Neto ML. Espiritualidade em cuidados paliativos: uma revisão sistemática com metanálise. *Rev. Mult. Psic.* 2018 [cited 2023 May 23]; 12(40):28. DOI: <https://doi.org/10.14295/online.v12i40.1081>.
34. Pereira CV, Leite ICG. Health-related quality of life of patients receiving hemodialysis therapy. *Acta paul enferm.* 2019 [cited 2023 May 23]; 32(3):267-74. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900037>.

Contribuciones de los autores:

Concepción, K.C.L. y M.S.B.; metodología, K.C.L.; software, M.C.S.S.; validación, K.C.L., M.S.B. y M.C.S.S.; análisis formal, M.C.S.S.; investigación, K.C.L.; obtención de recursos, K.C.L., M.S.B. y M.C.S.S.; curaduría de datos, K.C.L.; redacción – original preparación de borradores, K.C.L.; revisión y edición, K.C.L., M.S.B. y M.C.S.S.; visualización, K.C.L., M.S.B. y M.C.S.S.; supervisión, M.S.B.; administración del proyecto, K.C.L.; adquisición de financiamiento, K.C.L., M.S.B. y M.C.S.S. Todos los autores leyeron y estuvieron de acuerdo con la versión publicada del manuscrito.