

Universidad de Valencia

Facultad de Psicología

Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos

Programa de Doctorado en Psicología de la Salud



Tesis Doctoral

SITUACIÓN CLÍNICA DE ENFERMEDAD AVANZADA Y ESPIRITUALIDAD

Miguel Fombuena Moreno

Directora

Profesora M. Pilar Barreto Martín

Valencia, 2014

Él les preguntó: y vosotros, ¿quién decís que soy?

Mateo 16-15

Esta no es mi tesis

Esta es la tesis de muchas personas

Todas me inspiráis respeto, cariño y agradecimiento sincero

Así lo siento

A todos los pacientes y familiares..... sentido de todo mi esfuerzo

A mis padres, Miguel y María,.....el “origen” de todo

A Javier y a Clara..... porque, sin lugar a duda, sois el principal sentido

de mi vida

A mis hermanos, M^a José y Laure, a mis sobrinas, María y Pepa,.....

por su “saber estar” continuo y permanente

A mis amigos, Adela, Pepe, Pilar, Pedro, José Manuel, Enrique,..... por

su apoyo cotidiano o en la distancia, muchas veces inconsciente, lúdico y

siempre gratuito, comprensivo e incondicional

A Victoria,..... mi amiga y mi primera maestra

A todos los compañeros y compañeras de la Unidad de Cuidados

Paliativos y del Hospital Dr. Moliner..... por su respeto, enseñanzas,

comprensión y compromiso

Al grupo EPIONE (Amparo, Enric, Rebeca, Laura, Antonio, Nadia, Eva,

Ade, Clara)..... por su espera, su humanidad, por su trabajo, por su

rigor y por su profesionalidad

A Pilar, mi amiga y directora,..... porque fue la primera que creyó,

porque nunca perdió la esperanza, porque me acompañó como ella solo

sabe hacer y por la que me he sentido querido, también, en este trabajo

| | |
|--|----|
| 1. JUSTIFICACIÓN | 13 |
| 1.1. Cuidados Paliativos | 13 |
| 1.1.1. Fundamentos | 13 |
| 1.1.2. Modelo de atención..... | 17 |
| 1.1.3. Planificación y Estrategia | 22 |
| 1.1.4. Pacientes diana..... | 27 |
| 1.1.5. Situación clínica y control sintomático | 30 |
| 1.2. Espiritualidad | 38 |
| 1.2.1. Consideraciones previas | 38 |
| 1.2.2. Generalidades | 39 |
| 1.2.2.1. Una dimensión emergente | 39 |
| 1.2.2.2. Aspectos conceptuales | 41 |
| 1.2.2.3. Definiciones de mayor consenso | 51 |
| 1.2.3. Espiritualidad en el ámbito sanitario..... | 54 |
| 1.2.4. Espiritualidad al final de la vida | 65 |
| 1.2.5. Modelo de atención espiritual del Grupo de Espiritualidad SECPAL (GES) | 70 |
| 1.3. Situación clínica y espiritualidad al final de la vida | 74 |
| 2. OBJETIVOS | 85 |
| 2.1. General | 87 |
| 2.2. Específicos | 87 |
| 3. HIPÓTESIS | 89 |
| 3.1. Hipótesis 1 | 91 |
| 3.2. Hipótesis 2 | 91 |
| 3.3. Hipótesis 3 | 91 |

| | | |
|-----------|--|------------|
| 3.4. | Hipótesis 4 | 91 |
| 3.5. | Hipótesis 5 | 92 |
| 3.6. | Hipótesis 6 | 92 |
| 3.7. | Hipótesis 7..... | 94 |
| 4. | METODOLOGÍA..... | 95 |
| 4.1. | Diseño | 97 |
| 4.2. | Criterios de inclusión | 97 |
| 4.3. | Variables | 98 |
| 4.3.1. | Sociodemográficas..... | 98 |
| 4.3.2. | Relacionadas con la enfermedad | 99 |
| 4.3.3. | Clínicas | 100 |
| 4.3.4. | Relacionadas con la espiritualidad | 100 |
| 4.3.5. | Indicadores experienciales | 100 |
| 4.3.6. | Otras variables | 101 |
| 4.4. | Instrumentos | 102 |
| 4.5. | Procedimiento | 106 |
| 4.6. | Análisis de datos..... | 112 |
| 5. | RESULTADOS..... | 115 |
| 5.1. | Descripción de la muestra..... | 117 |
| 5.2. | Análisis univariante..... | 119 |
| 5.2.1. | Variables de control sintomático..... | 119 |
| 5.2.2. | Variables de estado emocional..... | 124 |
| 5.2.3. | Variables de espiritualidad..... | 127 |

| | |
|--|------------|
| 5.3. Análisis bivalente..... | 129 |
| 5.3.1. Variables de espiritualidad..... | 130 |
| 5.3.2. Variables sociodemográficas..... | 130 |
| 5.3.3. Variables de control sintomático..... | 131 |
| 5.3.4. Variables de estado emocional..... | 137 |
| 5.4. Modelo multivariado de relación entre variables..... | 138 |
| 6. DISCUSIÓN | 147 |
| 7. CONCLUSIONES..... | 167 |
| 8. BIBLIOGRAFÍA..... | 171 |
| 9. ANEXOS..... | 197 |

1. JUSTIFICACIÓN

1.JUSTIFICACIÓN

1.1.Cuidados Paliativos

1.1.1. Fundamentos

En 1990, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió los cuidados paliativos como la asistencia total y activa de los pacientes que no respondían a un tratamiento curativo, siendo de la mayor importancia el control del dolor, de otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. La meta de los cuidados paliativos era la consecución de la mejor calidad de vida para los pacientes y sus familias. (WHO, 1990)

Asentada en las mismas bases, esta definición fue modificada por la propia organización en el año 2002, haciendo especial hincapié en aspectos de prevención e incluyendo cualquier situación que supusiera sufrimiento y amenaza para la vida de los pacientes. Así la OMS redefinió el concepto como “el método que mejora la calidad de la vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan al problema de una enfermedad amenazante para la vida, mediante la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación precoz y correcta valoración y tratamiento del dolor y otros problemas,

físicos, psicológicos y espirituales. La medicina paliativa apuesta por una atención global, activa y continuada, afirmando la vida y considerando la muerte como un proceso normal que forma parte de la misma vida”. (WHO, 2002)

Este concepto, cuya filosofía tiene sus orígenes en los primeros hospicios que atendían a moribundos en los primeros siglos después de Cristo (Sanz, 1999), se ha ido perfilando a lo largo de los años, pero por su importancia cabe destacar algunos hechos y personas.

En primer lugar hay que resaltar la figura de Cicely Saunders, con quien arranca la medicina paliativa moderna en la segunda mitad del siglo XX. Cicely Saunders inaugura en 1967 el primer hospicio inglés (St. Christopher’s Hospice) y junto con sus colaboradores pone las bases de lo que sería la filosofía de los cuidados paliativos de la edad moderna. Una filosofía cálida y humanista de atención a enfermos y familias. Desde sus convicciones religiosas se plantea el uso de todos los recursos personales y todos los conocimientos científicos para aliviar el sufrimiento y malestar de aquellas personas que afrontan la experiencia de vivir sus últimos días de vida. En 1978 publica un artículo donde perfila lo que en aquellos momentos debía ser el tratamiento adecuado de las fases terminales de una

enfermedad. (Saunders, 1978)

Poco años después, dos publicaciones relevantes que sitúan en lugar preferente dentro del campo de la medicina a la filosofía y los objetivos de los cuidados paliativos, son las de Eric Casell (1982) y Daniel Callahan (2000). Ambos autores contribuyeron a redefinir los objetivos de la medicina del siglo XXI, situando el objetivo de luchar contra las enfermedades al mismo nivel que la necesidad de conseguir que las personas murieran en paz y con un adecuado alivio de su sufrimiento.

Posteriormente, en la medida que ha ido avanzando y desarrollándose la disciplina de la medicina paliativa se han ido ampliando y matizando los instrumentos y los objetivos que van a configurar el concepto actual de la atención a los pacientes en situación de final de vida. En este sentido, tal y como se define en la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, los cuidados paliativos intentan dar una respuesta profesional, científica y humana a las necesidades de los enfermos en fase avanzada y terminal y de sus familiares, siendo sus objetivos fundamentales la atención al dolor, otros síntomas

físicos y a las necesidades emocionales, sociales y espirituales, así como a aspectos prácticos del cuidado de enfermos y familiares; pretenden facilitar una adecuada información, comunicación y apoyo emocional, asegurando al enfermo ser escuchado, participar en las decisiones, obtener respuestas claras y honestas y expresar sus emociones, así como asegurar la continuidad asistencial a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los niveles y recursos implicados. Además, son objetivos de la medicina paliativa:

- Promover conocimientos con bases científicas sólidas a través de la educación y formación de los profesionales.
- Impulsar estudios de investigación que redunden en una mejora de la calidad asistencial.
- Sensibilizar a la sociedad y a la administración para que facilite una financiación adecuada y una organización racional de los recursos.
- Elaborar directrices éticas en los problemas asociados a los cuidados paliativos.

(Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007)

1.1.2. Modelo de atención

El modelo convencional de asistencia sanitaria, se ha caracterizado habitualmente por prestar atención especial a aspectos biomédicos, centrar en el ámbito hospitalario los cuidados principales y desvincular los aspectos sociales de la red sanitaria.

Es evidente que el abordaje global de las múltiples necesidades de los pacientes en situación de enfermedad avanzada y sus familias, no van a encontrar la mejor solución en este modelo de atención, repercutiendo claramente en la calidad asistencial e incluso en el gasto sanitario.(Fassbender et al., 2005; Brumley et al., 2007; Morrison et al., 2011; Gómez-Batiste et al., 2012), siendo de especial relevancia este último aspecto en los momentos actuales (Nuñez et al., 2013).

Parece claro que para conseguir el objetivo de aliviar el conjunto de problemas y situaciones a los que tiene que enfrentarse un paciente al final de la vida, se precisa un modelo que incluya no solo los aspectos físicos, sino también el resto de componentes que nos configuran como personas. En un contexto tan complejo como es el de la atención al final de la vida, se requiere un modelo

que permita un acercamiento al paciente en toda su amplitud y complejidad y que minimice la posibilidad de no tener en cuenta factores que estén influyendo en la situación clínica del paciente, minusvalorando intervenciones y por tanto condicionando su sufrimiento. Un modelo que permita orientar al clínico y al paciente en la toma de decisiones, abierto a la evidencia científica, pero que asuma la subjetividad y experiencia del paciente así como la del personal sanitario, como elementos de peso en el diagnóstico y en el tratamiento. En definitiva la atención a los pacientes que se enfrenta al final de sus vidas requiere un modelo que resitue el conocimiento científico como conocimiento útil para cada paciente (Borrell, 2002)

Atendiendo a los objetivos del presente trabajo es conveniente profundizar en los fundamentos de este modelo.

El referente teórico para este modelo lo encontramos en George Engel, quien a finales del siglo XX postuló la necesidad de avanzar en un modelo médico holístico, como respuesta al modelo biomédico dominante en las sociedades industrializadas hasta entonces (Engel, 1977). Un modelo que superase el clásico biomédico e integrase los aspectos físicos y biológicos con los

psicológicos, sociales y espirituales. Se trata del modelo de atención biopsicosocial. Este modelo se asienta en varios pilares. Por una parte se afirma que la realidad de la situación clínica de los pacientes es compleja, es decir, intervienen diferentes sistemas (la biología, la personalidad, las relaciones sociales,...). Pero además esta realidad se configura desde la interacción de los diferentes sistemas entre sí y donde la influencia y el peso de cada uno de ellos en una biografía puede ser diferente y cambiante. No hay realidades simplistas ni compartimentos estancos. Como describe Francesc Borrell (2002): “esta forma de entender la realidad clínica es un hábito mental necesario para cualquier investigador o clínico”. Todo ello posibilitará al profesional entender realidades complejas y evitará perder información fundamental en el proceso de toma de decisiones clínicas.

Además, desde el punto de vista práctico, este modelo aporta dos novedades importantes. En primer lugar coloca al paciente y a sus familias en el centro del sistema, invitando a explorar significados, creencias, valores, expectativas, prioridades, posibilidades y recursos del paciente, para facilitarle la participación en su proceso

de enfermedad en un plano de igualdad con respecto al resto de personas que van a intervenir. Todo debe girar entorno al paciente y sus necesidades, incluso aspectos de organización y estructura del sistema. Y en segundo lugar, incluye al profesional sanitario como variable que puede influir en el resultado terapéutico, no solo desde el diagnóstico o la indicación terapéutica, sino como persona que en su relación con el paciente se implica con sus valores, emociones y creencias, y de esta manera permitir, posibilitar y favorecer la participación del paciente en su proceso de enfermedad. (Putnam et al, 1995)

El sistema asistencial que desde los cuidados paliativos se propone para llevar a la práctica este modelo y poder desarrollar una atención de calidad se caracteriza por ser:

- **Integral, continuo e individualizado**: con una visión holística y global del paciente, que considere a la persona en sus diferentes aspectos (biológico, psicológico, social y espiritual), que facilite el soporte necesario durante todo el proceso de la enfermedad y que de respuesta individualizada a los problemas en base a los principios, valores y preferencias de los pacientes y sus familias.

- **Integrado en la red asistencial del sistema sanitario:** no se trata de facilitar cuidados en un sistema paralelo de atención, sino de optimizar al máximo los recursos ya existentes y de integrar dentro de la red asistencial recursos específicos que atiendan exclusivamente a enfermos en situación de cuidados paliativos, sobre todo cuando los niveles de complejidad lo requieran.

- **Sectorizado por áreas sanitarias**

- **Coordinado entre los niveles y servicios de atención especializada** (hospitales de agudos y hospitales de media y larga estancia) **y de atención primaria** (equipos y modelo tradicional y unidades de apoyo domiciliario), **y entre estos dos niveles entre sí:** Las necesidades del enfermo van a ser diferentes en cada momento evolutivo de la enfermedad, por lo que la ubicación en cada fase puede variar, dependiendo de la complejidad de cada situación y de las posibilidades de soporte del entorno sociofamiliar y sanitario en el domicilio.

- **Abierto a la coordinación con los recursos sociales** (servicios sociales, voluntariado y ONGs)

- **Formado por equipos interdisciplinarios y multiprofesionales:** La atención a estos pacientes no puede ser prestada por una sola disciplina profesional, sino que requiere la participación de diferentes profesionales, sanitarios y no sanitarios, y de un trabajo en equipo, en el que aún desarrollando cada uno tareas específicas de su especialidad, se vean en la necesidad de solapar sus áreas de intervención y de adquirir unos conocimientos y habilidades interdisciplinarios, todo ello primando las actuaciones en función del interés común y no de los particulares. (Byock, 2010)

1.1.3. Planificación y estrategia

Es evidente que cualquier modelo de atención en salud necesita de una adecuada planificación y estrategias de implantación que vayan más allá de contenidos teóricos y de aspiraciones poco realistas. Se necesita de los mejores profesionales, pero al mismo tiempo es indispensable el respaldo institucional y de las administraciones para poder desarrollar programas que aspiren a conseguir resultados óptimos para sus principales destinatarios. En el ámbito de los cuidados de salud al final de la vida se dispone

de una base de fundamentos científicos cada vez más sólida, con profesionales comprometidos y formados durante mucho tiempo en diversas competencias. Por tanto, es esencial la apuesta de las instituciones en la articulación de normativas que permitan hacer realidad los objetivos científicos y profesionales, dotando de los recursos necesarios para poder desarrollar un trabajo eficiente. Desde este punto de vista cabe reseñar, por su especial importancia, los siguientes hechos.

La OMS, como institución mundial de referencia en el campo de la salud, ha manifestado a lo largo de los años, en repetidas ocasiones y con diversos documentos, la necesidad de atender las demandas de atención de los pacientes y sus familiares al final de la vida (WHO, 1990; WHO, 2002; WHO, 2004). En una publicación reciente, sigue poniendo de relieve esta necesidad, entendiendo la atención al final de la vida como un problema de salud pública, señalando la responsabilidad de los sistemas nacionales de salud en el compromiso de facilitar la atención paliativa como un “continuum” dentro de los cuidados de salud, sin ningún tipo de discriminación, urgiendo a superar, sobre todo en los países con

menos posibilidades económicas, las barreras que dificulten la accesibilidad a unos cuidados de calidad y a desarrollar políticas sanitarias que adecuadamente financiadas garanticen un sistema de salud de alto nivel de eficiencia (WHO, 2013)

Por otra parte, en el marco de la Unión Europea, el Comité de Ministros del Consejo de Europa, en 1999 y 2003, elaboró sendos documentos en los que se hacía especial énfasis en proteger y reconocer el derecho de los cuidados paliativos, e insistía en la necesidad de desarrollar líneas de trabajo dentro de cada marco político nacional, como reflejo de la responsabilidad de los gobiernos para garantizar los cuidados paliativos dentro de los sistemas nacionales de salud (Council of Europe, 1999; Council of Europe, 2003)

En España, desde que en la década de los 80 se configuraran los primeros equipos, han sido muchas las iniciativas y los profesionales que han posibilitado que en sintonía con las recomendaciones internacionales, el Ministerio de Sanidad y Consumo publicara en 2001 un documento titulado *Bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos* (Ministerio de

Sanidad y Consumo, 2001). En este texto se apostaba por un modelo de atención integral, integrado en la red asistencial, sectorizado por áreas sanitarias, con una adecuada coordinación de niveles y con la participación de equipos interdisciplinares. Más tarde, en el año 2007, el Ministerio de Sanidad, con la participación de profesionales y representantes de la administración de todas las comunidades autónomas, publica la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007). Más allá de los contenidos teóricos, el principal valor de este documento radicaba en el compromiso explícito de todas las administraciones públicas autonómicas de elaborar planes y estrategias en su ámbito de actuación, contribuyendo a minimizar la heterogeneidad en la prestación de servicios y potenciando la implementación progresiva de medidas de acción concretas que mejorasen la atención de los pacientes al final de sus vidas. En esta línea, durante los últimos años la mayoría de las comunidades autónomas han publicado su plan autonómico de cuidados paliativos.

En la Comunidad Valenciana, nuestro entorno más cercano, el referente institucional en cuanto a planificación en la atención al

paciente crónico y en el final de la vida era el Programa PALET (Paciente Anciano Larga Estancia y Terminal) (Consellería de Sanitat i Consum, 1995) hasta que en el año 2010 la Conselleria de Sanitat de la Generalitat Valenciana publicó el Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad Valenciana, previsto para su desarrollo entre los años 2010 y 2013. (Generalitat Valenciana, 2010). Este plan ha supuesto un avance necesario y significativo pero que de manera obligada debe seguir desarrollándose y mejorando en actualizaciones y revisiones posteriores.

En los últimos años y acorde a todas las mejoras conseguidas en el marco de las políticas sanitarias es evidente el avance en la planificación y dotación de recursos tanto a nivel nacional como internacional (Centeno et al., 2007). Sin embargo también es un realidad palpable la falta de homogeneidad y el desequilibrio en el desarrollo de los programas según las áreas geográficas (Centeno et al., 2013). Por todo ello y a pesar del importante trabajo llevado a cabo, es evidente que se necesita continuar desde todos los estamentos, en la labor de posibilitar unos cuidados de calidad a aquellas personas que viven sus últimos días. En todo momento,

gestores y profesionales, deberíamos seguir preguntándonos: ¿Recibiría la atención esperada si estuviera al final de mi vida?” (Ferris et al., 2007)

1.1.4. Pacientes diana

La filosofía, el modelo y la implementación de recursos para poder conseguir los objetivos de los cuidados paliativos han de ser válidos para cualquier paciente y familia que viva con sufrimiento sus últimos días de vida. Sin embargo, de la misma manera que con el paso de los años algunos aspectos de los cuidados paliativos han ido evolucionando, también el perfil y las características de los pacientes que se han beneficiado de esta atención se ha modificado.

Tradicionalmente, por diferentes motivos, los cuidados paliativos se han desarrollado fundamentalmente en la atención a pacientes oncológicos. Por una parte el desarrollo del cáncer ha sido más previsible, haciendo más fácil reconocer y plantear las necesidades de los pacientes y sus familias (Murray, 2005), pero además también ha influido la falta de personal experto en el manejo de las patologías no oncológicas en fases avanzadas (O’Leary, 2008). Según datos del Instituto Nacional de Estadística (INE)

publicados en un informe del 27 de febrero de 2013 (INE, 2013) el cáncer es el responsable del 28.2% de todos los fallecimientos ocurridos en España en el año 2011. Sin embargo, el cáncer no es la única “enfermedad maligna”, ni tan siquiera probablemente la más frecuente. Atendiendo a la misma fuente, de los 387.911 fallecimientos que hubo en España en 2011, el 46.61% se produjeron como consecuencia de diferentes enfermedades crónicas o degenerativas (enfermedades del sistema circulatorio, enfermedades del sistema nervioso y enfermedades del sistema respiratorio). Habría que añadir a estas causas otras de menor prevalencia pero que también son motivo de muerte en el contexto de una evolución crónica (cirrosis e insuficiencia hepática, sida, esclerosis múltiple, esclerosis lateral amiotrófica, enfermedad de parkinson...). Estos datos se refrendan en publicaciones de referencia (Murray et al., 1997; WHO, 2004; WHO, 2004; McNamara et al., 2006). El aumento de la esperanza de vida en los últimos años y el progresivo envejecimiento de la población ha provocado un aumento en la prevalencia de patologías crónicas que también pueden evolucionar a una situación de enfermedad avanzada o terminal, generando necesidades múltiples,

elevados grados de dependencia y un nivel de distress elevado, tanto en los enfermos como en sus familias. Se trata de enfermedades que, a pesar de aplicar los tratamientos disponibles adecuados, van a evolucionar a una fase de irreversibilidad que finalizará con la muerte. De esta manera, en la actualidad, la identificación de pacientes que van a necesitar atención paliativa se establece más desde el reconocimiento de las necesidades que generan sufrimiento, que desde una determinada patología o situación evolutiva de la enfermedad. En esta dirección se están realizando esfuerzos para elaborar instrumentos que permitan la identificación temprana de estas necesidades (Gómez-Batiste et al., 2013). Sin embargo, aunque cada vez son mas, todavía el porcentaje de pacientes con diagnóstico de enfermedad avanzada de etiología no oncológica que se incluyen en los programas y unidades de cuidados paliativos en comparación con los pacientes oncológicos no es el deseable. Los datos publicados son muy variables y oscilan para los pacientes no oncológicos desde un 2% hasta un 29%. (Kite et al., 1999; Bielsa et al., 2006; Fombuena et al., 2006; O'Leary, 2008; Pérez et al., 2011; Shing Lau et al., 2010)

En cualquier caso, morir de cáncer o de “no cáncer” supone una demanda de asistencia centrada en el ser humano y de calidad, que permita una vida y una muerte dignas, en la que la atención al detalle y al cuidado llegan a ser pilares fundamentales de una actuación profesional. Los propios pacientes identifican como prioridades para una atención de calidad las siguientes: tener los síntomas aliviados, evitar una prolongación inapropiada de su situación, tener una sensación de control en la toma de decisiones, no ser una carga para los demás y estrechar los lazos con sus seres queridos. (Singer et al., 1999)

1.1.5. Situación clínica y control sintomático

El control de síntomas es uno de los principios básicos a seguir para conseguir los objetivos de calidad de vida y confort en los pacientes.

Tradicionalmente se describe al paciente en situación de enfermedad avanzada con síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, considerando que la media de síntomas en estos pacientes oscila entre 8 y 10. (Gomez-Batiste et al., 1996). Son numerosos los estudios que analizan las características de los

síntomas que sufren los pacientes en situación de cuidados paliativos (Ferris, 2002; Teunissen et al., 2007; Sigurdardottir et al., 2008; Yennu et al., 2012) y aunque como explicaremos más adelante los resultados en cuanto a prevalencia de cada síntoma son dispares, si que existe consenso respecto a los síntomas que de manera más importante sufren estos pacientes: astenia, anorexia, dolor, estreñimiento, pérdida de peso, náuseas y/o vómitos, síndrome ansioso depresivo y dificultad respiratoria (Potter et al., 2003; Solano et al., 2006; Teunissen et al., 2007) En nuestra experiencia, en una unidad de cuidados paliativos de un hospital para atención a pacientes crónicos (HACLE) y sobre una muestra de 685 pacientes con cáncer avanzado, el síntoma más frecuente fue el síndrome astenia-anorexia, seguido de la boca seca, el dolor, el estreñimiento y el insomnio (Fombuena et al., 2006) (tabla 1)

En el ámbito español el trabajo de mayor impacto que analiza la prevalencia sintomática en pacientes con cáncer en situación de final de vida se publicó recientemente por Gómez-Batiste et al. (2010). En este estudio analizan la prevalencia de síntomas en pacientes con cáncer avanzado atendidos por equipos de cuidados paliativos

Tabla 1.- Prevalencia de síntomas al ingreso en una Unidad de Cuidados Paliativos (H. Dr. Moliner)(Fombuena et al., 2006)

| SÍNTOMA | % |
|-------------------------------------|----------|
| <i>Agitación</i> | 16.8 |
| <i>Ansiedad</i> | 15.8 |
| <i>S. astenia-anorexia-caquexia</i> | 69.5 |
| <i>Confusión</i> | 25.1 |
| <i>Culpabilidad</i> | 0.4 |
| <i>Depresión</i> | 3.1 |
| <i>Desesperanza</i> | 5 |
| <i>Diarrea</i> | 3.3 |
| <i>Disfagia</i> | 25.3 |
| <i>Disfonía</i> | 5.0 |
| <i>Disnea</i> | 23.2 |
| <i>Dolor</i> | 56.6 |
| <i>Edemas</i> | 21.8 |
| <i>Estertores</i> | 15.8 |
| <i>Estreñimiento</i> | 43.7 |
| <i>Nauseas-Vómitos</i> | 17.6 |
| <i>Fiebre</i> | 5.0 |
| <i>Hemorragia</i> | 2.3 |
| <i>Hipo</i> | 3.1 |
| <i>Insomnio</i> | 32.6 |
| <i>Irritabilidad</i> | 1.9 |
| <i>Negación</i> | 0.8 |
| <i>Impacto familiar</i> | 7.3 |
| <i>Problemas de relación</i> | 3.5 |
| <i>Problemas económicos</i> | 1.7 |
| <i>Prurito</i> | 3.1 |
| <i>Boca seca</i> | 58.3 |
| <i>Soledad</i> | 5.0 |
| <i>Sobreprotección</i> | 0.6 |
| <i>Somnolencia</i> | 19.9 |
| <i>Sudoración</i> | 3.1 |
| <i>Tos</i> | 22.5 |

españoles. Para una muestra de 265 pacientes la prevalencia de los síntomas más frecuentes fue: dolor 72%, anorexia 76.2%, náuseas y/o vómitos 36.3%, estreñimiento 58.4%, insomnio 64.3%, dificultad

respiratoria 27.9%, ansiedad 65.3%.

Por otra parte, uno de los primeros trabajos que incluye el análisis de la prevalencia sintomática no solo en pacientes oncológicos sino en pacientes de cualquier otra patología es el publicado por Solano et al. en 2006. Se trata de un trabajo de revisión que estudia la prevalencia de los 11 síntomas más frecuentes en pacientes al final de la vida en diferentes patologías (Cáncer, Sida, EPOC, Insuficiencia cardiaca e Insuficiencia renal). De 1900 artículos encontrados, se seleccionaron 64 (Cáncer 33, Sida 9, Insuficiencia cardiaca 2, EPOC 3, Insuficiencia renal 13, Varias patologías 4) además de datos extraídos de 18 capítulos de libros. Para todas las patologías y la mayoría de los síntomas la prevalencia es muy heterogénea, al tratarse de trabajos muy diversos, sobre todo en aspectos metodológicos. Un aspecto a destacar en el trabajo es que en todas las patologías se estudia y se confirma la presencia de ansiedad y/o depresión. La depresión se identifica hasta en el 77% de los pacientes con cáncer (n 4378), hasta en el 82% de los pacientes con SIDA (n 616), hasta en el 36% de los pacientes con insuficiencia cardiaca (n 80) y hasta en el 71 % de los pacientes con patología respiratoria crónica (n 150). La

ansiedad se identifica hasta en el 79% de los pacientes con cáncer (n 3274), hasta en el 34% de los pacientes con SIDA (n 346), en el 49% de los pacientes con insuficiencia cardiaca (n 80) y hasta en el 75% de los pacientes con patología respiratoria crónica (n 1008). Llama la atención la mayor prevalencia de ansiedad/depresión en todas las patologías en comparación con otros síntomas físicos mucho más estudiados, como pueden ser el estreñimiento, las náuseas o la diarrea.

Además hay muchos trabajos que revisan las posibles relaciones entre los diferentes síntomas y otras características como la edad, género, severidad y situación funcional (Portenoy et al., 1994; Walsh et al., 2000; Fombuena et al., 2006; Kroenke et al., 2012; Kirkova et al., 2012; Yennu et al., 2012), carga sintomática (Ryan et al., 2013; Potter et al., 2003; Klinkenberg et al., 2004; Janssen et al., 2008), el lugar donde se realizan los cuidados (domicilio, hospital de agudos, centros residenciales, hospitales de crónicos, consultas externas) (Jenkins et al., 2000; Potter et al., 2003), la fase evolutiva de la enfermedad (Conill et al., 1997; Potter et al., 2003) y el tipo de patología que aboque al paciente a la situación de final de vida (Solano

et al., 2006; Bielsa et al., 2006; Janssen et al., 2008; Liao et al., 2011; Sigurdardottir et al., 2008). Los datos resultantes de las principales publicaciones son heterogéneos y algunas de las razones que se apuntan para explicar esta variabilidad son la influencia del perfil profesional del encargado de realizar la valoración de los pacientes (Laugsand et al., 2011) y diferencias metodológicas de la investigación (Potter et al, 2003). En cualquier caso y asumiendo la heterogeneidad de los resultados y las limitaciones por problemas metodológicos es evidente el esfuerzo por parte de los investigadores de integrar las características sintomáticas de los pacientes con otros factores que pueden influir sobre ellos, modificarlos o matizarlos, en el intento de dar una respuesta más global e integradora a sus problemas. De esta manera y aunque siguen existiendo aspectos a mejorar en el control sintomático de los pacientes (Laugsand et al., 2011), en los últimos años existe abundante bibliografía que demuestra la efectividad de los cuidados paliativos en el control de los síntomas de los pacientes en situación de enfermedad avanzada. (Hearn et al., 1998; Mercadante et al., 2000; Herrera et al., 2007; Bruera, 2008; Gómez-Batiste et al., 2010; Verret et al., 2013).

No obstante y como se deduce de la bibliografía, históricamente en la situación clínica de los pacientes con enfermedades avanzadas se ha pretendido de manera prioritaria conseguir un adecuado control de los síntomas físicos, considerando este aspecto como uno de los pilares más importantes en la atención a los problemas de los pacientes, por entender que era una de las necesidades más urgentes, de menor dificultad en su abordaje o entendiendo, quizá de forma equivocada, que solo en la medida que estos estuvieran bien controlados podríamos plantear la atención de otras situaciones que pudieran generar sufrimiento, bien fueran del área psicológica, social o espiritual. Todo esto se ha visto plasmado en los contenidos de las diferentes reuniones científicas, en las referencias bibliográficas publicadas y en las áreas de interés de los trabajos de investigación. Sin embargo, con el paso del tiempo y en la medida en que se conseguía un buen abordaje de los problemas físicos ha ido ganando importancia la atención a las situaciones problemáticas generadas desde el resto de áreas. Además la experiencia clínica y la evidencia científica demuestran que el adecuado control de los síntomas físicos no es garantía suficiente de bienestar y de calidad de atención. (Singer

et al., 1999)

En el ámbito psicológico es ingente la bibliografía que analiza los componentes que desde esta perspectiva confluyen en la experiencia del final de vida, bien desde un punto de vista global, contribuyendo a enmarcar el modelo y las características del sufrimiento en estos pacientes o de manera más concreta estudiando indicadores de malestar (como la ansiedad y la depresión) o estrategias de evaluación y abordaje para el sufrimiento, sin olvidar el cuidado de los familiares, durante y después del fallecimiento del paciente. En los últimos 10 años se han publicado cerca de 5000 artículos en revistas del entorno de la psicología o de los cuidados paliativos. En el ámbito nacional hay que destacar los trabajos realizados por Ramón Bayés (2001; 2007; 2011), Pilar Arranz, Javier Barbero (2003) y Pilar Barreto (2007).

Sin embargo resulta evidente el desequilibrio existente si analizamos la importancia que hasta hace pocos años se le ha prestado a los problemas de orden social o de la dimensión espiritual, así como al estudio de las posibles interacciones entre los problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales.

1.2. Espiritualidad

1.2.1. Consideraciones previas

Este trabajo, fundamentalmente clínico y con pretensiones exploratorias, quiere incidir en la importancia de reconocer la espiritualidad como una faceta a evaluar y cuidar en los pacientes al final de la vida y además aportar evidencia ante la inquietud que siente muchos profesionales al abordar la dimensión espiritual. Por todo ello no se pretende un acercamiento al ámbito de la espiritualidad desde una sola perspectiva, bien sea filosófica, antropológica o religiosa. Sin embargo, somos conscientes de que no es posible explorar el mundo de la espiritualidad sin el estudio de algunos aspectos básicos en cuyo sustrato vamos a encontrar argumentos de índole filosófico, antropológico, religioso e incluso cultural, social y ético. Además, como desarrollaremos después, entendemos que es importante definir a partir de todos estos argumentos las líneas generales del concepto de espiritualidad desde donde se elaboraran los instrumentos de evaluación y el resto de la metodología del estudio. Finalmente, como comentaremos más adelante, creemos indispensable disponer de un adecuado bagaje y experiencia

espiritual personal que posibilite, desde un soporte teórico y de formación, la aproximación práctica del investigador al mundo real de otras personas en el que se conjugan fragilidad, sufrimiento y mundo interior.

1.2.2.Generalidades

1.2.2.1. Una dimensión emergente

En los últimos años estamos asistiendo a cambios de orden socioeconómico que probablemente sean el resultado de movimientos en otros órdenes de la vida (cultural, valores, ética,...). En este sentido y como premonición de estos cambios, el politólogo y sociólogo estadounidense Ronald Inglehart en su libro *“The Silent Revolution”* (1977) presenta un trabajo de comparación de los resultados de diversas encuestas llevadas a cabo en algunos países occidentales sobre valores sociales, y desarrolla la tesis de que los valores de las poblaciones occidentales se estaban desplazando “desde un énfasis abrumador sobre el bienestar material y la seguridad física, hacia un énfasis mucho mayor en la calidad de vida”.

Es una de las muchas publicaciones que ponen de manifiesto

el cambio social, económico y cultural que estamos viviendo, donde desde una cultura basada en lo material se cambia progresivamente a otra postmaterialista, asentada fundamentalmente en un cambio de valores. Es sobre todo en las nuevas generaciones, donde se perciben síntomas de cansancio del actual modelo de sociedad.

En este contexto de “cambio o de crisis” asistimos a la emergencia de lo espiritual. Se detecta un interés creciente por la experiencia espiritual como una dimensión humana olvidada o en el mejor de los casos poco atendida y escasamente cultivada y que viene a dar respuesta a una serie de necesidades en el orden de lo intangible, que aún estando siempre presentes se mantenían latentes. Se percibe una apertura al mundo de la espiritualidad, orientada unas veces hacia un ecumenismo de las diferentes tradiciones espirituales y en otros casos como un interés creciente a todo lo “oriental”. Desde occidente se mira hacia oriente en busca de respuestas para interrogantes que van más allá de lo puramente material. Quizá estamos asistiendo, también, a una moda de “lo espiritual”, con todos los peligros de consumismo y falsificaciones que toda moda conlleva. En cualquier caso, este anhelo repentino

por la espiritualidad y el culto a una visión del mundo más profunda y orientada hacia sistemas de vida centradas en lo nuclear de las personas, no dejan de provocar una sensación de sorpresa si tenemos en cuenta que durante siglos, en la tradición cultural y religiosa occidental (judeo-cristina), la dimensión espiritual del ser humano ha sido considerada como algo central que podía manifestarse de maneras muy distintas. A pesar de esto, nunca San Agustín ni Santo Tomás se han puesto de moda.

De cualquier manera y una vez más, en la espiritualidad se busca la respuesta a las preguntas de siempre, a las preguntas “últimas” que durante la historia de la humanidad han inquietado al ser humano. Como dice Zubiri (1981): “cuando el hombre logra replegarse sobre sí mismo, siente pasar por su abismático fondo, como sombras silentes, los interrogantes últimos de la existencia. Resuenan en la oquedad de su persona las cuestiones acerca del ser, del mundo y de la verdad”.

1.2.2.2. Una dimensión emergente

El estudio del mundo de lo espiritual presenta por su naturaleza una dificultad considerable. Por ello conviene realizar un

primer abordaje desde una visión global que permita entender sus aspectos más básicos.

La primera dificultad la encontramos en la extraordinaria ambigüedad y carácter complejo del término “espiritual” que se pone de manifiesto en la abundancia de usos de este término.

El término “espíritu” procede del latín “spiritus” que significaría sople, aliento, exhalación, aunque se ha usado y con frecuencia para referirse a algo esencialmente inmaterial. Así mismo el término “espíritu” se ha utilizado para traducir los vocablos griegos *nous* y *pneuma*, que designarían una realidad de naturaleza distinta y superior a lo orgánico.

De esta manera, podría usarse el vocablo “espíritu” como término general que designa todos los diversos modos de ser que de alguna manera trascienden lo vital u orgánico. (Ferrater, 1964)

Pero, ¿que es la espiritualidad?. Más allá de dificultades conceptuales, hay consenso en algunos aspectos.

En primer lugar se considera que la espiritualidad es una ***característica inherente e idiosincrásica de todo ser humano*** (Ruth, 2002; Barlet, 2003; Martínez, 2012). Toda persona es un ser

espiritual. La espiritualidad no es un añadido circunstancial en el hombre. Ningún ser humano puede vivir sin esta dimensión. Según el teólogo Hans Urs von Balthasar, la espiritualidad es la actitud básica, práctica o existencial propia del ser humano (Torralba, 2010). Es el camino a un plano de experiencia transpersonal, transracional y transconfesional de la realidad (Jäger, 2010). Ahora bien, también es cierto que no todo ser humano es consciente de su ser espiritual. (Torralba, 2012).

Otra característica esencial de la espiritualidad es su **componente experiencial y subjetivo**. A la espiritualidad se llega desde la vivencia y por tanto la experiencia espiritual se enriquece con múltiples matices individuales que se explican desde la historia personal de cada sujeto (Torralba, 2012). Tomar conciencia de esta historia personal, contemplarla y aceptarla, facilitará el reconocimiento del ser espiritual y su desarrollo, alimentándolo de nuevas experiencias y formas distintas a las experimentadas con anterioridad. De esta forma la espiritualidad no puede expresarse en términos estáticos ni cerrados. La experiencia espiritual es dinámica y por lo tanto sujeta a cambios. El hombre es plural y también en la espiritualidad caben

distintos caminos (Garrido, 1988). Todos estos aspectos hacen que resulte complejo movernos en este ámbito desde la metodología científica.

La espiritualidad se explica también desde la necesidad.

Siendo el ser humano un ser limitado y carencial, necesita dar respuesta a preguntas e inquietudes que van más allá de lo estrictamente empírico y repetible y que surgen desde lo más profundo de cada persona, en situaciones y momentos temporales y vivenciales diferentes. Las necesidades espirituales descritas en la literatura son múltiples. Benito et al. (2008) elaboran una propuesta de diez necesidades en base a una revisión de la literatura: necesidad de ser reconocido como persona, necesidad de releer la vida, necesidad de búsqueda de sentido de la vida, necesidad de liberarse del sentimiento de culpabilidad, necesidad de sentirse perdonado, necesidad de establecer una vida más allá de si mismo, necesidad de creer en un más allá, necesidad de esperanzas reales y no de falsas ilusiones, necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosas y necesidad de amar y sentirse amado. A todas estas necesidades, Francesc Torralba (2003) añade otras:

necesidad de orden (ordenar sentimientos, prioridades, recuerdos, acontecimientos...), necesidad de verdad (ir más allá de las apariencias y buscar lo esencial), necesidad de libertad, necesidad de arraigo (deseo de pertenecer a algún tipo de comunidad), necesidad de orar, necesidad de expresar con símbolos aquello que no podemos expresar verbalmente, necesidad de establecer ritos (no solo de orden religioso), necesidad de soledad y silencio y finalmente la necesidad de gratitud. La expresión de todas estas necesidades ha de contextualizarse en cada momento personal, ya que no se viven de la misma forma según las circunstancias, aspecto este a tener en cuenta desde el punto de vista de la investigación y de la interpretación de sus resultados.

Además de como necesidad, ***la espiritualidad se entiende también como un recurso.*** Como la capacidad para encontrar el camino y la respuesta a estas preguntas y necesidades. En esta línea, se describe por algunos autores la existencia de una *inteligencia espiritual*, entendida como la capacidad de situarse a sí mismo con respecto a los rasgos existenciales de la condición humana, como el significado de la vida, el significado de la muerte

y el destino final del mundo físico y psicológico como el amor a otra persona o la inmersión en un trabajo de arte.(Gardner, 1987; Zohar et al., 2001). Esta inteligencia ocuparía, dentro de la unidad de la naturaleza humana, un lugar central y dominante. Se trataría de una dimensión humana capaz de cultivarse (mediante el silencio, la soledad, la contemplación, la meditación, el ejercicio físico, el arte,...) y de facilitar unos beneficios (riqueza interior, calidad de relaciones, sentido de los límites, vivencia plena del ahora, equilibrio interior, consciencia crítica,...) (Torralba, 2010).

Por otra parte, uno de los principales factores de confusión en el estudio del mundo de la espiritualidad, sobre todo desde una perspectiva conceptual, es la asociación prácticamente constante del término “espiritualidad” al fenómeno ”religioso” (Mark, 2010). De hecho, en artículos publicados en los primeros años de la década de lo 90 ambos términos se utilizan al mismo tiempo y sin distinguir claramente entre uno u otro. Sin embargo, actualmente hay consenso con respecto a que aunque existe una relación entre ambas experiencias, el campo de la espiritualidad y el campo de la religión no son coincidentes. El ser espiritual del hombre no

depende inexorablemente de la variable “religiosidad”. De hecho, muchas personas que se consideran “altamente espirituales” niegan cualquier vínculo religioso (Beery et al., 2002).

En la literatura científica se considera la espiritualidad como término más amplio que la religión, pudiendo un individuo ser espiritual sin ser religioso (32). En este sentido hay quienes acuñan el término de “espiritualidad laica”, que se desarrolla al margen de las instituciones religiosas, sin enfrentarse a ellas, pero como señal de una falta de respuesta en estas tradiciones a unas necesidades espirituales que trascienden lo puramente religioso. (Torralba, 2012)

Por tanto, se entiende la espiritualidad como un concepto más holístico e inclusivo que la religión, a la que trasciende e incluye. (Macrae, 1995; Sinclair, 2006; Visser, 2009; Ruth, 2002; Vachon, 2009). Diversos autores aportan su definición sobre el término o fenómeno religioso. Algunas de estas definiciones presentan aspectos comunes, tales como la existencia de creencias en relación a un ser superior o divinidad, la práctica de rituales y aspectos formales que facilitan la relación con esta divinidad y el concepto de experiencia colectiva de un grupo alrededor de dicho sistema de

creencias y prácticas. (Hill, 2003; Koenig, 2008; Surbone, 2010; Koenig et al., 2012). Sinclair et al. (2006) dedican una parte de su revisión a la relación entre religión y espiritualidad. En su artículo coinciden en que la mayoría de los investigadores entienden que la espiritualidad y la religión no son términos sinónimos. De acuerdo con la literatura, definen la religión como un sistema de fé organizado, creencias, cultos y rituales religiosos orientados a una relación con la divinidad, es una construcción de decisiones humanas que para algunos permite conceptualizar y expresar la espiritualidad. En el mismo sentido resulta interesante lo que expresa Enrique Martínez Lozano en su libro "Vida en Plenitud" (Martínez, 2012):

"las religiones son construcciones culturales, a través de las cuales los seres humanos han tratado -consciente o inconscientemente- de dar cauce a su constitutivo anhelo espiritual..... puede decirse que las religiones son interpretaciones o lecturas del misterio mismo de existir..... Presentándose en complejas configuraciones, ofrecen caminos y propuestas de sentido..... La religión es solo un medio, deudora además del momento histórico en el que surge."

No obstante hay que reconocer que cada religión a su manera ha posibilitado a lo largo de la historia el desarrollo de la faceta espiritual del ser humano y aunque para algunos autores la religión podría entenderse como una expresión institucionalizada y restrictiva de la espiritualidad, otros, desde el propio ámbito de la religión, entienden que el fenómeno religioso vivido desde la experiencia y no solo desde los dogmas, las normas y los ritos, más allá de ser restrictivo pueden ofrecer un camino espiritual de unidad que integraría a todas las religiones y trascendería cualquier confesión (Jäger, 2010).

Aunque más adelante aportaremos las principales definiciones que aparecen en la literatura sobre el término “espiritualidad”, de la misma manera que describimos las características que presenta el fenómeno religioso, conviene describir algunos aspectos con respecto a la espiritualidad y que contribuyen a elaborar su definición conceptual. En este sentido el artículo de mayor relevancia es el publicado por Vachon et al en 2009 (Vachon, 2009). En el se revisan más de 70 artículos con el objetivo de extraer los elementos o dimensiones definitorias del concepto “espiritualidad”.

Se enumeran los términos y las ideas que con más frecuencia se citan en la literatura referidas a este concepto, intentando elaborar a continuación y en base a estos elementos una definición integradora de la espiritualidad. Tras un análisis cualitativo describen la existencia de 11 dimensiones que se aportan en la literatura y que después utilizarán para elaborar la definición de espiritualidad. Entre estas dimensiones se muestra como el sentido de la vida y el propósito aparecen ligados al concepto de espiritualidad prácticamente en la totalidad de los artículos revisados. En un gran número de artículos se asocia a espiritualidad la auto-trascendencia, la trascendencia con un ser superior y la comunión con otros. Ya en menor medida aparecen vinculados a la espiritualidad elementos como las creencias, la esperanza, las actitudes frente a la muerte o el aprecio por la vida. Finalmente aporta una definición de la espiritualidad, entendida como un proceso dinámico y una experiencia personal consciente, que se orienta hacia lo más profundo de la persona o más allá de uno mismo (dos movimientos de trascendencia). Como principal limitación de esta revisión se encuentra que la definición aportada está basada solo en la literatura científica del ámbito de

los cuidados paliativos, sin tener en cuenta otros aspectos más filosóficos o teológicos.

Así pues y con el objetivo de sintetizar lo expuesto hasta el momento diríamos que la espiritualidad es una característica inherente a todo ser humano, que trasciende lo puramente orgánico y racional, que se descubre, desde la experiencia cotidiana, personal y subjetiva como un camino que posibilita encontrar respuestas a las preguntas más profundas de la existencia del ser humano.

1.2.2.3. Definiciones de mayor consenso

Uno de los aspectos en los que se hace mayor hincapié en la bibliografía es en la necesidad de disponer de un concepto consensuado sobre el término o constructor “espiritualidad”, coincidiendo al mismo tiempo en las dificultades existentes para ello.

Carecer de una definición conceptual del término “espiritualidad” obstaculiza, junto a otras causas, que el campo de lo espiritual sea asunto de investigación en el ámbito de los cuidados de la salud. (Brady et al., 1999; Grey, 1994), ya que como describen Walter y Avant, es importante disponer de definiciones operativas y prácticas que puedan ser usadas como herramienta para la teoría y

la investigación (Walter et al., 1995).

En los últimos años, grupos de trabajo y sociedades científicas relacionadas con la salud y los cuidados paliativos, conscientes de esta necesidad han aportado los resultados de sus trabajos. A continuación se muestran las aportaciones de mayor relieve.

Puchalsky et al (2009). En el informe definitivo de la conferencia de consenso realizada en el año 2009 en EEUU, basada en el convencimiento de que el cuidado espiritual es un componente fundamental de los cuidados paliativos, definen la espiritualidad como: *“un aspecto de la condición humana que se refiere a la manera en que los individuos buscan y expresan significado y propósito, así como la manera en que expresan un estado de conexión con el momento, con uno mismo, con otros, con la naturaleza y con lo significativo o sagrado.”*

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) (Nolan et al., 2011), en un artículo publicado por el grupo de trabajo de esta asociación define la espiritualidad como: *“una dimensión dinámica de la persona, referida a una experiencia subjetiva e individual que se expresa como búsqueda de sentido, propósito y transcendencia*

y que se orienta a conectarse con uno mismo, con la inmediatez, con otros, con la naturaleza y con lo significativo y/o sagrado.” A diferencia del concepto definido por Puchalsky et al., entienden la espiritualidad como algo que va más allá de la suma de diferentes partes, queriendo además remarcar el sentido comunitario de la espiritualidad y la importancia de incluir en cualquier definición de espiritualidad la idea de trascendencia, entendida como un concepto más holístico que el sentido puramente religioso tradicional, es decir una trascendencia psicológica.

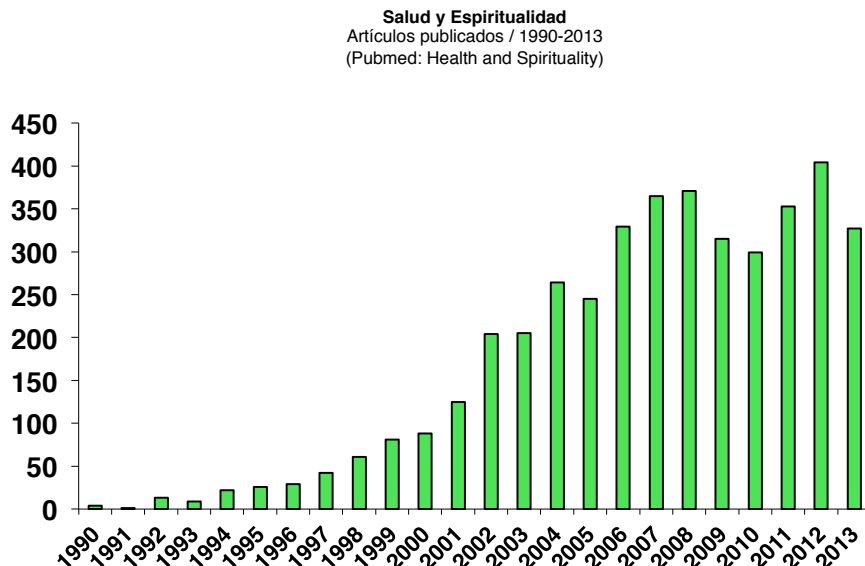
El grupo de trabajo en espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en su guía de acompañamiento espiritual (Benito et al., 2008) define la espiritualidad como: *“la aspiración profunda e íntima del ser humano, el anhelo de una visión de la vida y la realidad que integre, conecte, trascienda y dé sentido a la existencia, asociándose al desarrollo de unas cualidades y valores que fomenten el amor y la paz.”* Esta definición se apoya en la perspectiva de entender a la persona como una conciencia estructurada cuya integridad depende en buena parte de la integridad de su red de relaciones.

1.2.3.Espiritualidad en el ámbito sanitario

En la actualidad existen referencias que manifiestan la importancia de atender la dimensión espiritual en el campo de la salud. Se entiende la espiritualidad como un elemento que emerge, se descubre o se redescubre en la persona enferma y que precisa de una adecuada atención, aportando calidad en los cuidados al ser un aspecto nuclear y transversal de todo ser humano. Se entiende que la curación de lo biológico y de lo psicosocial es de por sí insuficiente para reparar el desorden existencial de la vida del paciente sin el reconocimiento de los necesidades espirituales dentro de ese desorden. (Cobb et al., 2012)

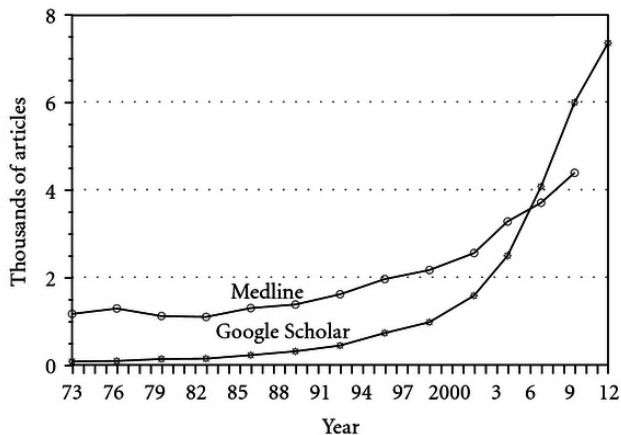
En una búsqueda en PUBMED en los últimos 20 años, la aparición de publicaciones que relacionan cuidados de salud y el mundo de la espiritualidad muestra un aumento progresivo, casi exponencial. Desde el año 1990 hasta el año 2013 se han publicado 4194 artículos. De ellos el 40% (1698 referencias) en los últimos 5 años y el 82% (3477 referencias) en los últimos 10 años. (Tabla 2)

Tabla 2.- Número de publicaciones que relacionan cuidados de salud y la espiritualidad



Datos semejantes publica Koenig (2012) que añade además los términos religión y religiosidad en su estrategia de búsqueda (Figura 1).

Figura 1.- Número de publicaciones que relacionan cuidados de salud y la espiritualidad, incluyendo religión y religiosidad.



Tomado de Koenig, H. G. (2012) *Religion, Spirituality, and Health: The Research and Clinical Implications*. International Scholarly Research Network ISRN Psychiatry Volume 2012, Article ID 278730, 33 pages doi:10.5402/2012/278730

Este interés creciente durante los últimos años se ha visto refrendado por la OMS, al reconocer la importancia del bienestar espiritual como componente de la promoción de la salud (WHO, 2012).

No obstante existen factores socioculturales que matizan la expresión de la espiritualidad, el interés por este campo o la necesidad manifiesta de atender estas necesidades (Loewenthal et al., 2001). De esta manera, aunque la impregnación de las creencias y comportamientos religiosos en sociedades como la australiana o en Estados Unidos son elevadas, creyendo que sus necesidades espirituales, creencias y comportamientos influyen en su salud. (William et al., 2003; Koenig, 2003), no parece ocurrir lo mismo en nuestro entorno más cercano, aunque no disponemos de datos al respecto.

En cualquier caso, ya desde hace años, en la literatura se asume que la espiritualidad ejerce un aspecto positivo en la atención sanitaria en general, poniendo de relieve que las necesidades espirituales no se limitan exclusivamente al campo de las enfermedades graves o el proceso de fin de vida. (Kotarba et al., 1983; Gurklis et al., 1988; Miller et al., 1989; Kabat-Zinn et al., 1998;

Koenig et al., 2000; Davidson et al., 2003; Rippentrop et al., 2005; Cobb et al., 2012).

Ruth et al (2002) y Surbone et al (2010). describen como la dimensión espiritual del hombre puede aportar bienestar al paciente, facilitando una mejor adaptación personal en cualquier fase de la enfermedad, ayudando a combatir los sentimientos de miedo y alienación durante todo el curso de su enfermedad y pudiendo actuar como un factor fundamental en la toma de decisiones, ya que tiene en cuenta los valores y las necesidades, tanto individuales como comunitarios.

En este sentido hay trabajos que muestran el deseo de los pacientes en hablar y que se les pregunte sobre los aspectos espirituales de su enfermedad (Ehman et al., 1999; Daaleman et al., 1994). Se ha descrito el efecto positivo que una adecuada atención de la espiritualidad ejerce sobre el dolor crónico, sobre pacientes con psoriasis en tratamiento con fototerapia, sobre el sistema inmunológico, sobre la función cardíaca, sobre una mejora del apoyo social y sobre la prevalencia de síntomas depresivos en pacientes geriátricos. (Koenig et al., 2004) Así mismo, una inadecuada

cobertura de las necesidades espirituales y/o religiosas en los pacientes con insuficiencia cardiaca terminal ha sido asociada con más depresión y miedo a la muerte, en comparación con aquellos que tienen un sensación de bienestar espiritual. (Edmondson et al., 2008)

Por otra parte y aunque de manera anecdótica, también se indica cómo determinadas creencias religiosas, que no la espiritualidad en términos más amplios, pueden asociarse a efectos negativos sobre algunas personas y en determinadas condiciones, incluyendo la culpa y la ansiedad , la dependencia excesiva, depresión, falta de flexibilidad cognitiva, la intolerancia, o incluso a no aceptar determinados tratamientos médicos en menores por parte de sus progenitores. (Koenig et al., 2000; William et al., 2003; Williams et al., 2007)

El trabajo que de forma más exhaustiva revisa las relaciones entre la religión, la espiritualidad y la salud es el publicado recientemente por Koenig (2012). En este artículo se hace referencia a 600 publicaciones en revistas y libros de diferentes entornos profesionales (medicina, enfermería, trabajo social, rehabilitación,

ciencias sociales, psicología, psiquiatría, demografía, religión, economía,...). La mayoría de los estudios relacionan de forma significativa la religión y la espiritualidad con mejoras en la salud. Sin embargo y en relación con los objetivos y conceptos que más tarde asumiremos en este trabajo, entendemos que la principal limitación de lo publicado por Koenig es que no establece diferencias en su revisión entre los términos “religión” y “espiritualidad”, manejándolos de forma intercambiable.

En cualquier caso, tanto los estudios que asocian la espiritualidad como un factor positivo para la salud, como los que la identifican como factor negativo han sufrido críticas. Estas se basan en las múltiples variables de confusión que no se pueden controlar y que pueden sesgar los resultados de los estudios (situación socioeconómica, diferencias de comportamiento, edad, movilidad física y soporte social,...) (Koenig et al., 2004). De la misma manera se entiende que pueden limitar la interpretación de todos estos resultados la escasez de medidas multidimensionales, psicométricamente probadas, de los aspectos religiosos o espirituales, las pocas medidas de la espiritualidad y en general

el uso generalizado de estudios transversales que analizan un momento puntual de la experiencia del paciente. (Williams et al., 2007; Swinton, 2012)

Este último aspecto nos introduce de lleno en el tema de la investigación del mundo espiritual en la persona enferma.

Es evidente que la propia naturaleza de la espiritualidad como algo muy subjetivo y perteneciente al ámbito de lo experiencial, resulta difícilmente evaluable y mensurable desde la metodología científica, aunque es importante delimitar los referentes empíricos fundamentales para poder manejarlos en investigación y asistencia. Pero más allá de la dificultad intrínseca que entraña la evaluación de la espiritualidad, se asume que es uno de los retos necesarios a los que debe enfrentarse el personal sanitario. (William, 2003) En este sentido hay dos aspectos importantes sobre los que incidir. En primer lugar el hecho de que el conocimiento, preparación y formación que tiene el personal sanitario para abordar el manejo de las necesidades espirituales de los pacientes es escaso, lo que obstaculiza aún más su detección. Y en segundo lugar, la heterogeneidad de los instrumentos estandarizados para la evaluación.

Con respecto a la preparación del profesional que tiene que abordar las necesidades espirituales de los pacientes es importante asumir que cualquiera debería ser capaz de elaborar una evaluación y/o intervención de primer nivel o básica, de manera que se puedan detectar aquellas situaciones que requieran una evaluación más en profundidad por las personas adecuadas. Esto es posible hacerlo de una manera sencilla y con preguntas muy abiertas, incluso en el transcurso de la evaluación general de paciente y de la familia (Puchalsky, 2009; Bayés, 2005; Bayés, 2005). No obstante también requiere una disposición facilitadora por parte del profesional que ayude a crear un marco y un ambiente apropiado donde el paciente se sienta acogido. Necesitamos ser capaces de transmitir al paciente la seguridad de que no va a encontrarse solo en el acompañamiento de estas necesidades y tendremos que esforzarnos en crear un vínculo de confianza. De la misma manera sería importante “contener” el dolor que el paciente va a expresar durante el acompañamiento y al mismo tiempo explorar y reforzar aquellos aspectos que puedan generar también bienestar espiritual. Pero es evidente que esta forma de “estar” es poco asumible desde

un profesional con miedos, poco sereno y sin paz interior, todo lo cual requiere un trabajo personal, una tarea que hay que asumir de forma individual y al mismo tiempo desde todas las instancias responsables de la formación del personal sanitario.

En relación a los instrumentos que disponemos para realizar la evaluación y seguimiento de las necesidades espirituales, hay que decir que son herramientas que recogen aspectos diferentes, con formatos variados y elaborados para poblaciones culturalmente muy diferentes. Además se han diseñado en general para fines investigadores, resultando poco útiles como herramientas de evaluación y acompañamiento clínico (Brady et al., 1999; Selman et al., 2011). A esto hay que añadir que en muchas ocasiones la elaboración del instrumento de evaluación no ha tenido en cuenta la población diana a la que iba dirigido el instrumento, añadiéndose de esta manera un nuevo elemento de confusión para elaborar e interpretar los resultados de los trabajos. (Selman et al., 2011)

A pesar de todo es importante destacar que en los últimos años se han desarrollado diferentes instrumentos de evaluación espiritual. En esta línea hay que destacar el riguroso trabajo de

revisión publicado recientemente por Galiana et al. (2014). En esta publicación se lleva a cabo una revisión crítica de los cuestionarios de evaluación e intervención espiritual identificados en la literatura. Se revisan 57 instrumentos de medida de espiritualidad de los cuales solo 9 habían sido validados transculturalmente. (tabla 3)

Tabla 3.- Instrumentos de evaluación y medida de espiritualidad validados transculturalmente (Galiana et al., 2014)

| Medida | Referencia |
|--|-------------------------------|
| Missoula-VITAS Quality of Life Index (MVQoLI) | <i>Byock et al., 1998</i> |
| McGill Quality of Life Questionnaire BREF (MQOL) | <i>Cohen et al., 1995</i> |
| Palliative Care Outcome Scale (POS) | <i>Hearn et al., 1999</i> |
| Beck Hopelessness Scale (BHS) | <i>Abbey et al., 2006</i> |
| Existential Loneliness Questionnaire (ELQ) | <i>Mayers et al., 2002</i> |
| Existential Meaning Scale (EMS) | <i>Lyon et al., 2005</i> |
| Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well Being (FACIT-Sp) | <i>Brady et al., 1999</i> |
| Ironson-Woods Spirituality/Religiousness Index Short Form (I-W SR Index) | <i>Ironson et al., 2002</i> |
| World Health Organization's Quality of Life Measure Spiritual Religious and Personal Beliefs (WHOQOL SRPB) | <i>WHOQOL HIV Group, 2003</i> |

Las medidas identificadas evaluaban constructos multidimensionales generales, como la calidad de vida y los resultados de los cuidados, el bienestar espiritual (desesperanza, significado existencial, soledad espiritual, sentido y paz), y las creencias religiosas/ espirituales. De estas herramientas, tan solo se conocen algunas propiedades estadísticas en muestra de cuidados paliativos española de la

Palliative Care Outcome Scale (POS) (Hearn et al., 1999; Serrat-Prat et al., 2004)

Entre los instrumentos más utilizados y desde una perspectiva práctica hay que mencionar la *Spiritual Well-Being subscale of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT-Sp-12)* (Pettermann et al., 2002). Se trata de una escala con 12 ítems que explora las dimensiones de sentido, paz y fe. Aunque incluye el factor fe como una dimensión tradicionalmente religiosa, no da por hecho la creencia en Dios, por lo que además de poseer buenas propiedades psicométricas es útil en muchos pacientes independientemente de sus convicciones religiosas. En estos momentos es la escala de valoración más utilizada en las publicaciones científicas.

Así mismo, recientemente en nuestro entorno cultural se ha elaborado y validado un instrumento que puede ayudar de manera sencilla en la exploración y acompañamiento de las necesidades espirituales (Benito et al., 2014). Este cuestionario se desarrolla a partir del trabajo realizado por el Grupo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). El instrumento incluye tan solo 8 ítems que permiten evaluar las principales dimensiones

que de manera generalizada se aceptan como constitutivas de la espiritualidad del ser humano: la dimensión intrapersonal, la dimensión interpersonal y la dimensión transpersonal (Mount et al., 2007).

1.2.4.Espiritualidad al final de la vida

Todos los aspectos desarrollados anteriormente con respecto a la espiritualidad y a su relación con el mundo de la salud, cobran una especial relevancia en el ámbito de los cuidados al final de la vida. Si bien la proximidad de la muerte se convierte en una amenaza para el paciente, también puede suponer una oportunidad de apertura a su dimensión espiritual (Benito et al., 2008).

Desde que Cicely Saunders acuñó el término de “dolor total” considerándolo compuesto por elementos somáticos, emocionales, sociales y espirituales (Saunders, 1990), gran número de investigaciones refieren la importancia de atender a la globalidad del paciente, asumiendo que las necesidades espirituales deben gozar al menos del mismo nivel de atención que los problemas físicos, emocionales y sociales (Baines et al., 2000; Chochinov, 2002; Draper, 2012; Puchalsky, 2012; Otis-Green et al., 2012)

Si Callahan (2000) reivindicaba como objetivo de la medicina actual conseguir que los pacientes murieran en paz, desde el modelo de atención integral, propio de los cuidados paliativos, se reivindica la necesidad de atender la dimensión espiritual de estos pacientes como garantía para poder conseguir este objetivo, ya que la situación de especial fragilidad, vulnerabilidad y sufrimiento de las personas que se enfrentan a los avatares de una enfermedad incurable, hacen que la dimensión espiritual resulte especialmente significativa.

Así pues, si es evidente el aumento del interés por los aspectos de la espiritualidad en el mundo de la salud, resulta mucho más llamativo, sobre todo en las fechas más recientes, el protagonismo que esta dimensión ha tomado dentro de la atención de los pacientes al final de sus vidas. El 86% de los artículos científicos relacionados con este tema (273 referencias), se han publicado en los últimos 10 años y casi la mitad en los últimos 5. (150 referencias). El contenido y temática de estas publicaciones es variada, desde su importancia para generar bienestar al paciente hasta la posible relación con los costes médicos de los cuidados (Balboni et al., 2011)

En nuestro entorno, la importancia de atender esta necesidad se ha puesto de manifiesto en diferentes publicaciones.

Ya a finales de la década de los noventa, aparecen artículos en relación con la espiritualidad y la atención a pacientes con infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (Barbero, 1996)). Poco tiempo después se aborda el tema de la espiritualidad en cuidados paliativos, incidiendo en la importancia cada vez más vigente de atender a las necesidades espirituales de las personas que viven el final de sus vidas y destacando tanto aspectos conceptuales como prácticos (Bayés et al., 2005; Barbero, 2005).

Más tarde, en el año 2008 y como resultado de una labor iniciada en años anteriores, el grupo de trabajo en espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) publica la Guía de acompañamiento espiritual en cuidados paliativos (Benito et al., 2008), continuando posteriormente con un trabajo de formación de profesionales (Payás et al., 2008; Benito et al., 2012) y de investigación en instrumentos de evaluación y seguimiento. (Benito et al., en prensa)

Mucho más recientemente aparecen publicaciones que

abordan temas más específicos en relación con la espiritualidad y la atención de los pacientes al final de sus vidas (evaluación, instrumentos de medida, instrumentos de acompañamiento, aspectos profesionales,...) (Bermejo et al., 2013; Unescocat et al., 2013; Galiana et al., 2014; Dones et al., en prensa; Reig-Ferrer et al., en prensa)

Pero, según la bibliografía, ¿cuales serían en estos momentos los puntos fundamentales a tener en cuenta para poder seguir mejorando la atención espiritual en un momento tan significativo de la vida?

Es requisito indispensable y en ello hay que seguir trabajando, el reconocimiento por parte de todos los profesionales de la salud de la necesidad que muchos pacientes tienen de abordar desde su experiencia de sufrimiento el mundo espiritual. Esto supone, por parte del profesional, formación específica (D'Souza, 2007; Balboni et al., 2013), pero además compromiso en mantenerse abierto al crecimiento personal y al desarrollo de la propia experiencia espiritual, tomando conciencia de las dimensiones espirituales en su propia vida y apoyándose en ellas posibilitar la presencia compasiva

con sus pacientes. (Puchalsky et al., 2009)

Resulta necesario seguir potenciando la investigación en este campo. Actualmente ya disponemos de elementos básicos, conceptuales e instrumentales, para profundizar desde la metodología científica y desde el respeto máximo, en la evaluación de la dimensión espiritual de los pacientes. Sin cerrarse a ningún tipo de posibilidad investigadora es importante centrarse en investigaciones que mejoren los resultados de los cuidados espirituales, potenciar la investigación cualitativa que contempla aspectos de mayor subjetividad, introducir los puntos de vista de cuidadores y familiares, encontrar indicadores que nos ayuden a identificar a aquellas personas que precisan ayuda en este ámbito, identificar los nexos existentes entre aspectos espirituales y otras dimensiones de los pacientes y trabajos prospectivos que permitan establecer relaciones entre el proceso evolutivo de la enfermedad y la forma de manifestarse la dimensión espiritual, permitiendo una interpretación mas real de los resultado obtenidos. (Benito et al., 2008; Puchalsky et al, 2009; Edwards et al., 2010).

Finalmente, en la actualidad es un reto el introducir en la

práctica diaria de los equipos de cuidados paliativos la atención a la dimensión espiritual. Esto supone dentro del equipo tomar conciencia de la necesidad de no imponer una única forma de experimentar la espiritualidad, trascendiendo cualquier colonialismo espiritual y/o religioso (Benito et al., 2008), abordar aspectos referentes al modelo de atención, instrumentos de evaluación, planes de tratamiento, liderazgo en la provisión de los cuidados espirituales y plantear que en ocasiones puede suponer una carga añadida para el equipo de trabajo (Puchalsky et al., 2009; Walter, 2002; Otis-Green, 2012)

1.2.5. Modelo de atención espiritual del Grupo de Espiritualidad SECPAL (GES)

Dada la complejidad del mundo espiritual, sus condicionantes culturales, sociales y religiosos y si el objetivo es realizar una aproximación a esta dimensión humana desde una perspectiva científica, es importante definir los principales pilares en los que se va a sustentar la forma de evaluar e interpretar nuestro trabajo. De esta manera asumimos como modelo de referencia las propuestas elaboradas por el Grupo de Espiritualidad de la SECPAL (GES) (Benito et al., 2008)). Estas propuestas se basan en la integración

de ideas propuestas por otros autores y ya descritas en el presente trabajo, el debate y la experiencia clínica. A continuación, se resumen las principales líneas que definen este modelo y que se explican a partir de una forma de entender a la persona, su proceso de morir y el sufrimiento del que se acompaña.

1. Se asume que la persona es un ser complejo, con múltiples aspectos y dimensiones interrelacionadas (física, psicológica, social y espiritual) y por lo tanto, su atención se debe realizar desde una perspectiva integral y un modelo que incluya todas sus dimensiones, centrado más en la persona que en la propia enfermedad.

2. Se entiende que la persona es un ser dinámico, abierto a los cambios, con una existencia llena de experiencias que matizan, modifican y enriquecen su biografía, pudiendo participar y escribir su historia desde que nace hasta el mismo momento de morir, siendo estas vivencias únicas e irrepetibles.

3. Morir es un proceso que se caracteriza por un deterioro progresivo, con múltiples pérdidas, dependencia progresiva, gran incertidumbre y amenazas a la integridad personal. Este proceso se asocia indefectiblemente a sufrimiento, definido por Casell

(1992) 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”*. Se considera que el sufrimiento per se no tiene un valor curativo, pero se puede convertir en una experiencia que permita a la persona ahondar en su ser más profundo (Tolle, 2006) y desde una actitud de aceptación trascender el sufrimiento y entrar en una nueva dimensión que posibilite una despedida reconciliada y en paz. En definitiva una posibilidad para alcanzar la plenitud como seres humanos.

4. Además se reconoce en la persona una naturaleza esencialmente espiritual, desarrollando esta espiritualidad como ser en relación. En este sentido y siguiendo lo publicado hace años por Reed (1992) y más recientemente por Mount et al. (2007), se identifican tres niveles de relación. La dimensión intrapersonal, referida al sentimiento de integridad, congruencia, coherencia interna y sentido de la vida; la dimensión interpersonal, expresada como la cualidad de ser reconocido como persona así como en la conexión con las otras personas; y la dimensión transpersonal, manifestada como la necesidad de trascender más allá de uno mismo, bien

mediante la naturaleza, nuestras obras y lo significativo o sagrado.

5. El cuidado espiritual de los pacientes se basa en la “conexión espiritual” entre paciente y cuidador. Aunque la dinámica del proceso espiritual depende fundamentalmente del paciente, esta puede verse facilitada por las intervenciones del cuidador. Por todo ello es necesario desarrollar actitudes de compasión, humildad, comprensión y apertura hacia lo desconocido, desde una madurez y equilibrio interior que permita mantenerse sereno en medio del sufrimiento. Además resulta ineludible un compromiso, por parte del acompañante, en su proceso personal de espiritualidad.

1.3. Situación clínica y espiritualidad al final de la vida

De lo expuesto hasta ahora se desprende la importancia de una evaluación integral del paciente que incluya aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales, que permita describir de forma pormenorizada y a la vez en su conjunto todos los componentes que estén contribuyendo a configurar su situación clínica, prestando especial importancia a las relaciones internas que los diferentes componentes puedan tener entre si y asumiendo que el peso de estas relaciones puede ser variable y cambiante.

En esta línea de trabajo entendemos que la influencia que la dimensión espiritual del paciente tiene sobre la situación clínica general y las posibles relaciones entre la espiritualidad y otros factores de importancia en los pacientes al final de la vida están todavía por definir.

Existen estudios que apuntan las relaciones entre el bienestar espiritual, y el bienestar emocional o psicológico de las personas al final de la vida (McClain, 2003; Breitbart, 2007; Powers, 2007; Krikorian, 2012;). Se trata de resultados que manifiestan una relación inversa entre el bienestar espiritual y aquellos componentes

que se relacionan con malestar emocional (ansiedad y depresión), así como con ideación suicida, desesperanza y deseo de acelerar el proceso de morir. De esta manera se identifica el bienestar espiritual como un factor de protección para el sufrimiento en el contexto del final de vida.

En el mismo sentido, recientemente en nuestro entorno, Barreto et al. (2013) muestran la existencia de una relación significativa de la espiritualidad con la vulnerabilidad emocional, resaltando la gran relación entre la espiritualidad y la resiliencia de las personas en la situación de fin de vida. En su trabajo se pone de manifiesto la estrecha e inversa relación entre las dimensiones espirituales y las de vulnerabilidad (ansiedad y depresión), de la misma manera que establecen una relación intensa y positiva entre espiritualidad y resiliencia. Estos resultados sugieren que la espiritualidad no solo es una necesidad de los pacientes al final de la vida, sino que es también un recurso que puede ayudar a modular su bienestar emocional.

Igualmente y aunque son escasos, empiezan a publicarse artículos que evalúan las posibles interacciones entre los aspectos

del área física y la forma de vivir la espiritualidad de los pacientes. Se apunta que factores como el control del dolor, el status funcional o el tipo de patología e incluso de manera específica, el adecuado o inadecuado control de algún síntoma físico, pueden afectar o modificar en algún sentido al bienestar espiritual.

Manning-Walsh (2005) en un estudio realizado con 100 mujeres con cáncer de mama examina la relación entre el distres sintomático y el bienestar espiritual. Si bien no encuentra relación alguna entre el nivel de control sintomático medido con la Symptom Distress Scale y la espiritualidad medida con el cuestionario FACIT-Sp_12, si que aprecia una relación inversa entre la edad de las pacientes y su bienestar psicoespiritual. Hay que señalar que se trata de un estudio en el que no todas las pacientes se encontraban en situación avanzada de enfermedad.

Bekelman et al (2009) en un estudio transversal, analizan las necesidades de cuidados paliativos en 60 pacientes con insuficiencia cardíaca y 30 pacientes con cáncer, comparando carga y grado de control sintomático, situación de bienestar psicosocial y bienestar espiritual en ambas patologías. Al comparar los dos grupos

se evidenciaban necesidades similares de atención al analizar variables como carga sintomática, depresión y bienestar espiritual. Sin embargo identificaron peor bienestar espiritual, mayor depresión y mayor carga sintomática en los pacientes con peor status funcional relacionado con la insuficiencia cardíaca que en los pacientes con cáncer.

Hui et al (2011) estudian la frecuencia y factores asociados con el distress espiritual en 113 pacientes con cáncer avanzado en una unidad de cuidados paliativos de un hospital de agudos. Utilizando el Edmonton Symptom Assessment System y el Spiritual Well-Being subscale of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT-Sp-12), detectan distress espiritual en 50 pacientes (44%). En el análisis univariante los pacientes con menor edad, con mayores puntuaciones para depresión y con mal control del dolor se relacionaban con mayor distress espiritual, asociándose de forma independiente con distress espiritual el dato de ser más joven y tener puntuaciones más altas en la variable depresión. De esta manera concluyen que es necesario un buen control del malestar espiritual para optimizar un buen control del resto de síntomas.

Los resultados del trabajo de Kandasamy et al (2011) ponen de manifiesto cómo el bienestar espiritual está estrechamente relacionado con indicadores tanto físicos como psicológicos de malestar. Estudian la relación entre el bienestar espiritual y otros aspectos que pueden influir en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado (mal control sintomático, ansiedad y depresión, actividad general situación laboral,..). Incluyen 50 pacientes y evidencian la relación positiva de todos los factores relacionados con la calidad de vida con el bienestar espiritual. De la misma manera, aspectos como la fatiga, la angustia, alteraciones en la memoria, la pérdida de apetito, la presencia de somnolencia, boca seca y la tristeza, también se relacionaron de forma negativa y estadísticamente significativa con el bienestar espiritual. Otros factores relacionados también de forma negativa con el bienestar espiritual fueron el malhumor, el trabajo, las relaciones y el disfrute de la vida.

Delgado-Guay et al (2011) analizan de forma transversal la prevalencia e intensidad de la espiritualidad, la religiosidad, y el dolor espiritual en una población de 100 pacientes con cáncer

en situación avanzada, así como la asociación del dolor espiritual con la expresión de los síntomas físicos. En su muestra detectan una elevada prevalencia e intensidad en la autopercepción de espiritualidad, religiosidad y dolor espiritual, no encontrando diferencias para las principales variables demográficas entre los pacientes que expresaban dolor espiritual y entre aquellos que no lo manifestaban. Los pacientes con dolor espiritual fueron significativamente más propensos a sentir que sus síntomas físicos y emocionales estaban peor, de forma que el dolor espiritual se asociaba con mayores puntuaciones para la depresión, ansiedad, anorexia y somnolencia, aunque no de forma significativa.

A la vista de lo publicado parece claro que todavía son pocos los trabajos que analizan las influencias que los diferentes aspectos que configuran la situación clínica de los pacientes al final de su vida pueden ejercer en relación con las dimensiones de la espiritualidad. Desde la experiencia clínica, e incluso desde la lógica, podemos pensar que en un paciente con mal control de sus síntomas va a resultar difícil evaluar su vivencia de la espiritualidad, incluso podríamos aventurar que en este contexto clínico no sería

beneficente para el enfermo preguntar por aspectos como el sentido de la vida y de su sufrimiento o de la necesidad de perdón o sobre sus creencias en una trascendencia.... Lo habitual desde la perspectiva del cuidador sanitario, sobre todo desde la visión del médico, es en primer lugar atender y aliviar los problemas relacionados con la esfera de lo físico (dolor, vómitos, disnea,...), después atender las necesidades de orden emocional y en todo caso, finalmente, los problemas del área social. A continuación y solo en algunos casos estaríamos abiertos y en disposición de acercarnos a explorar el ámbito de la espiritualidad. Esta visión y forma de estratificar la asistencia explica el camino que a lo largo de la evolución de los cuidados paliativos hemos ido recorriendo con el objetivo final de prestar una atención integral de los pacientes. Sin embargo, también la experiencia asistencial y la bibliografía nos dice que las personas no funcionamos como compartimentos estancos. Todo en nosotros puede estar relacionado. Incluso desde la farmacología existe evidencia que un mismo fármaco puede ejercer diferentes acciones y efectos variados interrelacionados y potenciados entre si (Rozans et al., 2002; Bruera et al., 2006; Matsuo et al., 2007).

La lógica asistencial y los protocolos de atención pueden quedar en entredicho cuando aterrizamos en la lógica y realidad personal de cada uno de los pacientes. La individualización de la asistencia nos dice que lo que para un paciente es válido para otro no lo es. En este sentido la clínica nos puede deparar sorpresas en relación con el campo de lo “espiritual”. ¿Por que no pensar que posibilitando la resolución o simplemente la verbalización de un problema del ámbito espiritual podemos mejorar el control de un dolor severo?, ¿por que no aprovechar el acercamiento y la exploración de la espiritualidad para mejorar la relación con el paciente?, ¿porque no creer que la exploración de lo espiritual puede abrirnos puertas para mejorar y resolver situaciones pertenecientes al área de lo físico, de lo emocional o de lo social?, ¿estamos seguros de que lo espiritual tiene que estar solo al final de nuestras evaluaciones?, ¿por que no aprovechar el mundo espiritual para fortalecer los recursos personales y posibilitar un mejor afrontamiento a cualquier aspecto de la enfermedad?, ¿cual es la relación entre los diferentes aspectos de cada una de las dimensiones humanas al final de la vida?, ¿se mueven e interaccionan de acuerdo a algún modelo?, si es así

¿porque no profundizar en el conocimiento de estas interacciones en beneficio del paciente?.

Así pues, dado que los cuidados paliativos pretenden atender el conjunto de las necesidades que generan sufrimiento en los pacientes que viven su última etapa de la vida; asumiendo que la atención a esta necesidades se propone desde un modelo que posibilite la evaluación de todas las dimensiones que nos constituyen como personas, así como la relación entre ellas, como única manera de establecer un “mapa situacional” que contribuya a entender y a aportar soluciones en el contexto clínico de cada paciente; siendo evidente la necesidad de disponer de mayor información sobre la importancia del mundo de la espiritualidad del paciente en su relación con el resto de factores que configuran la situación clínica de los pacientes al final de sus vidas; desde una metodología científica, proponemos la aproximación al mundo espiritual de los pacientes en situación de enfermedad avanzada, para aportar evidencia sobre la vivencia de la espiritualidad, sobre el posicionamiento de la dimensión espiritual dentro del resto de factores que contribuyen a generar sufrimiento al final de la vida y

apuntar líneas de trabajo que contribuyan a seguir avanzando en el mejor acompañamiento de estos pacientes y sus familias

2. OBJETIVOS

2.OBJETIVOS

2.1. General

2.1.1. Analizar las relaciones existentes entre diferentes factores del ámbito físico, emocional y social que configuran la situación de los pacientes al final de la vida y la dimensión espiritual de los mismos.

2.2. Específicos

2.2.1. Analizar el sufrimiento de los pacientes al final de su vida considerando el nivel de control sintomático.

2.2.2. Analizar las preocupaciones y molestias de los pacientes y el lugar que ocupa entre ellas su sintomatología física.

2.2.3. Evaluar en qué medida están presentes los aspectos de resiliencia en los pacientes en situación de final de vida.

2.2.4. Explorar la cobertura de la espiritualidad y sus dimensiones en estos pacientes.

2.2.5. Estudiar las relaciones existentes entre las dimensiones de la espiritualidad y otros parámetros como:

- Aspectos epidemiológicos de la muestra (edad, sexo,

patología, situación y red de apoyo social, ubicación de los cuidados,...).

- Control de síntomas físicos.
- Factores de estado emocional (ansiedad y depresión).
- Capacidad de resiliencia.

2.2.6. Profundizar en los modelos de relación entre las dimensiones de la espiritualidad y otros factores físicos, psicológicos y sociales de los pacientes al final de sus vidas.

3. HIPÓTESIS

3.HIPÓTESIS

3.1. HIPÓTESIS 1.

- Dado que los pacientes incluidos en el trabajo son atendidos en su mayoría en recursos específicos de cuidados paliativos y por profesionales formados, se espera un nivel de control sintomático adecuado.

3.2. HIPÓTESIS 2.

- La preocupación por la sintomatología física será una de las más prevalentes entre las identificadas por los pacientes.

3.3. HIPÓTESIS 3.

- La experiencia subjetiva y tipo de preocupación que los pacientes manifiesten con respecto a los aspectos físicos de su sintomatología serán independientes de los niveles de control sintomático

3.4. HIPÓTESIS 4.

- En relación con el sufrimiento y las dificultades generadas por el proceso de final de vida:

3.4.1. Hipótesis 4a.

- Esperamos encontrar unos niveles de resiliencia poco satisfactorios

3.4.2. Hipótesis 4b.

- Prevemos que el mal control sintomático de los pacientes afecte en sentido negativo a su capacidad resiliente.

3.5. HIPÓTESIS 5.

- Ante la escasa tradición en los equipos de evaluar y dar cobertura a aspectos espirituales en los pacientes al final de sus vidas, esperamos encontrar en el cuestionario de espiritualidad, puntuaciones en sus límites inferiores.

3.6. HIPÓTESIS 6.

- Existe una interacción entre los diferentes componentes de la situación clínica de las personas al final de la vida y la forma en que experimentan su espiritualidad, de manera que:

3.6.1. Hipótesis 6a.

- Factores sociodemográficos generales como la edad, el sexo y la red de apoyo determinaran de forma significativa los resultados en el cuestionario de espiritualidad.

3.6.2. Hipótesis 6b.

- Dadas la diferencias pronósticas, evolutivas y de manejo de los pacientes oncológicos y no oncológicos en situación avanzada,

esperamos que la forma de vivir la espiritualidad evaluada mediante el cuestionario, resulte significativamente diferente en función del tipo de patología y del nivel de información que los pacientes disponen sobre su situación clínica.

3.6.3. Hipótesis 6c.

- Los pacientes con mal control sintomático general presentaran mayor malestar espiritual

3.6.4. Hipótesis 6d.

- Así mismo, los pacientes con mal control del dolor u otros síntomas específicos presentaran mayor malestar espiritual.

3.6.5. Hipótesis 6e.

- La ansiedad y la depresión como variables de estado emocional se relacionan de forma significativa y en sentido negativo con la espiritualidad.

3.6.6. Hipótesis 6f.

- Una mayor capacidad resiliente de los pacientes al final de sus vidas, posibilitará una experiencia de la espiritualidad en sentido positivo.

3.7. HIPÓTESIS 7.

- Como hipótesis exploratoria, esperamos encontrar una interrelación multifactorial entre la espiritualidad, sus dimensiones y el resto de factores sociodemográficos y clínicos que configuran la situación de final de vida.

4.METODOLOGÍA

4.METODOLOGÍA

4.1. DISEÑO

Diseño multicéntrico, transversal y descriptivo, con medida en un único momento temporal, sobre pacientes en situación de cuidados paliativos (oncológicos y no oncológicos), atendidos en el domicilio, en hospitales de agudos o en hospitales de crónicos por diferentes servicios de cuidados paliativos del estado español.

4.2. CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Los pacientes subsidiarios de participar en el estudio debían cumplir los siguientes criterios de inclusión:

- Ser personas mayores de 18 años
- Padecer una enfermedad en situación avanzada o terminal, de acuerdo con los criterios definitorios de la OMS (WHO, 2004)
- No presentar fallo cognitivo y disponer de habilidad comprensiva para entender las preguntas incluidas en el cuestionario, así como el resto de información que se facilitaba durante la entrevista. Para la evaluación de la capacidad cognitiva se utilizó el cuestionario de Pfeiffer en su versión adaptada y validada en castellano. (Martínez et al., 2001)

- Estar informado del diagnóstico de su enfermedad y haber expresado la posibilidad de morir (puntuaciones iguales o mayores de 3 en la escala de Ellershaw (Ellershaw et al., 1995)

- Acceder a la entrevista y firmar el consentimiento informado elaborado específicamente para este estudio.

4.3. VARIABLES

Las variables que se incluyeron en el cuaderno de recogida de datos (CRD) y que se tuvieron en cuenta en el posterior análisis fueron:

4.3.1. Variables sociodemográficas

• *Edad.*- Variable cuantitativa discreta, que se mide en años completos desde la fecha de nacimiento del paciente

• *Genero.*- Variable cualitativa nominal dicotómica, definida como hombre o mujer

• *Situación familiar.*- Variable cualitativa, en la que se codificaron las siguientes posibilidades: soltero, casado, pareja estable, divorciado, viudo y otros

• *Identificación del cuidador principal.*- Variable cualitativa, en la que se codificaron las relaciones de parentesco más frecuentes.

- *Número de personas que colaboraban en los cuidados.*-

Variable cuantitativa, en la que se tenían en cuenta tanto cuidadores con relación de parentesco como cuidadores remunerados.

- *Nivel de estudios de los pacientes.*- Variable cualitativa, en la que se codificaron las siguientes posibilidades: ninguno, primarios, secundaria o bachillerato, formación profesional y universitarios

4.3.2. Variables relacionadas con la enfermedad

- *Diagnóstico.*- Variable cualitativa. Se refiere al diagnóstico principal que condiciona la situación y necesidad de cuidados paliativos. Una vez recogidos los diagnósticos se consensuó por un grupo de expertos una codificación de los mismos, teniendo en cuenta tanto los diagnósticos oncológicos como los no oncológicos

- *Capacidad cognitiva.*- Para la valoración de la capacidad cognitiva se utilizó el Test de Pfeiffer en su versión adaptada y validada en castellano (Martínez et al., 2001)

- *Grado de conocimiento del paciente sobre su situación de enfermedad.*- Para la evaluación de esta variable se utilizó la *Escala de Ellershaw* (Ellershaw et al., 1995)

4.3.3. Variables clínicas

- *Evaluación del “Grado de control sintomático”, mediante el Edmonton Symptom Assessment System-r (ESAS-r).*

- *Evaluación de las variables “Ansiedad y Depresión”, mediante la Hospital Anxiety Depression Scale (HADS)*

- *Evaluación de la variable “Resiliencia”, mediante la Brief Resilient Coping Scale (BRCS)*

4.3.4. Variables relacionadas con la espiritualidad

Evaluadas mediante el *Cuestionario del Grupo de Espiritualidad SECPAL (GES).*

- *Factor global de espiritualidad*

- *Dimensión intrapersonal de espiritualidad*

- *Dimensión interpersonal de espiritualidad*

- *Dimensión transpersonal de espiritualidad*

4.3.5. Variables o Indicadores experienciales.

Dos preguntas abiertas referidas a preocupaciones y mayores molestias de los pacientes. La información se recogió mediante las preguntas: “¿qué es lo que más le preocupa?” y “¿qué es lo que más le molesta?”. Un panel multidisciplinar de expertos, a través

de una metodología de *focus groups* elicitaron y definieron las categorías de las respuestas para su codificación. Las respuestas, por tanto, se codifican en porcentajes. Para el presente estudio, en el análisis posterior se utilizaron solo aquellas respuestas que guardaban alguna relación con la sintomatología física. En el caso de las respuestas a la pregunta sobre preocupaciones, la categoría relacionada de alguna manera con la sintomatología física fue la categoría “preocupación por dolor” (PDO) y en el caso de las respuestas a la pregunta sobre lo que más les molestaba se encontró la categoría “principal molestia los síntomas” (MSI)

4.3.6. Otras variables

- *Mal control sintomático (MCS)*: creada a partir de las puntuaciones obtenidas en el ESAS-r. La variable se crea como una variable de resumen, dicotomizando en primer lugar síntoma a síntoma del ESAS-r, si esta controlado o no (entendiendo por mal control un valor para la EVA igual o superior a 5) y después sumando el número de síntomas no controlados, de manera que en esta variable pueden aparecer valores en un rango que va de 0 a 10 (0 síntomas no controlados a 10 síntomas no controlados)

• *Red de apoyo.* Variable resumen creada a partir de diferentes cuestiones que recogen la situación del paciente en cuanto su modelo de convivencia y de acompañamiento. Los pacientes pueden convivir en pareja, con hijos, con otros familiares o institucionalizados.

De la misma forma, su cuidador principal puede ser único o variable, puede ser pareja o familiar próximo o un voluntario u otra persona contratada a tal efecto. Consignando con 0 las condiciones de soledad y con 1 las de apoyo en el marco de la convivencia (fuera del centro hospitalario) y del cuidado y acompañamiento (dentro del centro). De forma sumativa, nos aproximamos a la medida del tamaño de la red de apoyo del paciente, interpretando mayor puntuación en esta variable como mayor red de apoyo disponible al paciente.

4.4.INSTRUMENTOS

A continuación se describen los instrumentos utilizados en el trabajo y que se han mencionado en el apartado de variables, siguiendo el mismo orden de descripción.

- ***Test de Pfeiffer.*** (Anexo 1) Se trata de una escala de evaluación compuesta por 10 ítems, que evalúan memoria a corto y largo

plazo, atención, orientación, información sobre hechos cotidianos y capacidad matemática. Aunque en su origen está concebida para la evaluación de la capacidad cognitiva de la población geriátrica, en sus adaptaciones se puede utilizar en cualquier persona que requiera una valoración de su capacidad mental. Cada error en las respuestas a cada uno de los 10 ítems recibe un punto. La puntuación puede variar desde 0 a 10. El rechazo a responder una pregunta determinada significa, en la mayoría de casos que el sujeto no conoce la respuesta por lo que debe considerarse como un error. Según este instrumento el punto de corte que indica la sospecha de deterioro cognitivo está en 3 o más errores, en el caso de personas que al menos sepan leer y escribir y de 4 ó más para los que no. Los ítems que conforman este test se muestran en el .

- ***Escala de Ellershaw.*** (Anexo 2) Escala que valora el grado de conocimiento del paciente sobre su situación y diagnóstico. Consta de 5 categorías y además se recomienda anotar entre comillas algunos términos que utiliza el paciente para referirse a su diagnóstico o pronóstico.

- ***Edmonton Symptom Assessment System-r (ESAS-r).***

(Anexo 3) En su adaptación española (Carvajal et al., 2013). Lista de 10 escalas numéricas que evalúan la intensidad de los síntomas en un periodo concreto de tiempo, dependiendo de la condición del paciente. Los pacientes seleccionan el número que mejor indica la intensidad de cada síntoma. Se trabajó con una variable promedio de la puntuación en las 10 escalas numéricas. El alfa de Cronbach fue de .81.

- ***Hospital Anxiety Depression Scale (HADS)***. (Anexo 4) (Zigmond et al., 1983) Con 14 ítems y un abanico de respuestas de 0 (nunca) a 3 (cada día), diseñada para medir la ansiedad y la depresión en pacientes con patología orgánica asociada. Consiste en dos subescalas que miden la ansiedad y la depresión, con características psicométricas apropiadas en población española (Quintana et al., 2003). Las alfas fueron 0.78 y 0.75 para las subescalas de ansiedad y depresión, respectivamente.

- ***Brief Resilient Coping Scale (BRCS)***. (Anexo 5) Se trata de una escala adaptada al español, que explora aspectos de resiliencia (Tomás et al., 2012). Consta de 4 ítems y cada ítem puntúa en una escala de 5 puntos, desde 1 (“totalmente de acuerdo”) a 5

("totalmente en desacuerdo"). Mayores puntuaciones reflejan mayor resiliencia. Las respuestas a los ítems se promediaron para obtener las variables con las que se trabajó. La consistencia interna fue de .79

- Cuestionario del Grupo de Espiritualidad SECPAL (GES).

(Anexo 6) Cuestionario elaborado "ad hoc" por consenso con un grupo de expertos. Consta de 6 preguntas abiertas diseñadas para facilitar la confianza y revelación del paciente, de su biografía y de su mundo interior, seguidas de 8 ítems que evalúan la espiritualidad como un factor general, mediante tres dimensiones espirituales: intrapersonal, interpersonal y transpersonal. Los ítems número 1, 2 y 3 del cuestionario evalúan la dimensión intrapersonal, los ítems número 4 y 5 la dimensión interpersonal y los ítems número 6, 7 y 8 la dimensión transpersonal de la espiritualidad. El paciente responde mediante una escala categórica verbal, en qué medida se identifica con los ítems, oscilando las respuestas de 0 ("nada") a 4 ("mucho"). Las respuestas a los ítems de cada dimensión se promediaron para obtener las variables con las que se trabajó. La fiabilidad fue de un alfa de Cronbach de .715 (Variable global de espiritualidad),

(fiabilidad dimensión Intra .67, dimensión Inter .73, dimensión Trans .57) (Benito et al., 2014)

4.5. PROCEDIMIENTO

Este estudio forma parte de un proyecto de investigación más amplio, promovido y parcialmente subvencionado en base a un acuerdo de colaboración entre la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Fundación Obra Social La Caixa. Asimismo, está respaldado por el acuerdo entre la SECPAL y la Facultad de Psicología de la Universitat de València.

El proyecto global pretendía validar un instrumento de evaluación e intervención en el ámbito del acompañamiento espiritual de los pacientes en su final de vida, tomando como base el modelo antropológico de sufrimiento y acompañamiento que el Grupo de Espiritualidad de la SECPAL (GES) había desarrollado con anterioridad. (Benito et al., 2008)

Con este objetivo se creó un equipo de trabajo que incluía profesionales expertos de diferentes especialidades y ámbitos de actuación, con amplia experiencia clínica e investigadora. Este grupo desarrolló en sucesivas reuniones tareas de revisión bibliográfica

y de construcción consensuada de un protocolo de investigación, que incluía, entre otras, las variables e instrumentos descritos y utilizados en este trabajo. En una primera fase se realizó un pilotaje con la utilización del protocolo en 3 centros sanitarios diferentes, incluyendo un total de 11 pacientes, lo que permitió un cribado inicial respecto a la inteligibilidad de las preguntas, el tiempo de aplicación y las propias dificultades del evaluador. A partir de este pilotaje se diseñó el protocolo definitivo.

A continuación, y con la intención de obtener los mejores resultados con respecto a posibilidades, limitaciones y dificultades del estudio, se decidió solicitar la participación de un grupo amplio de clínicos, que por una parte tuvieran un conocimiento del modelo GES, intentando al mismo tiempo una muestra representativa de los distintos tipos de recursos que se encuentran distribuidos en distintas comunidades de nuestro entorno.

La muestra de pacientes que finalmente se incluyó en el estudio se seleccionó de un total de 15 centros del ámbito nacional donde se atendían pacientes en situación de final de vida (figura 2).

Figura 2.- Recursos participantes

Hospital Santa Creu i Sant Pau (Barcelona)

Equipo PADES (Granollers, Barcelona)

Fundación Santa Susanna (Caldes de Montbui, Barcelona)

Hospital Puerto Real (Cádiz)

Hospital de la Magdalena (Castellón)

Hospital Dr Negrín (Las Palmas de Gran Canaria)

Fundación Hospital San José (Madrid)

Centro de Cuidados Laguna (Madrid)

Hospital 12 de Octubre (Madrid)

Centro de Cuidados de Cáncer CUDECA (Málaga)

Hospital Juan March (Mallorca)

Hospital General (Mallorca)

SAR Santa Justa (Sevilla)

Hospital Dr. Moliner (Valencia)

Hospital Pare Jofré (Valencia)

A los investigadores referentes de cada equipo se les remitió el diseño y protocolo del estudio, se obtuvo la autorización de cada Comité de Ética Asistencial (CEA) correspondiente y se les facilitó

todo el apoyo logístico necesario para la recogida de datos de los pacientes. Periódicamente se contactó con los equipos para la obtención de los datos y el procesado de los mismos (introducción de dichos casos en la base de datos, verificación y comprobación de la correcta tabulación así como la realización de informes periódicos sobre los avances en el proceso). Toda la información se recogió entre los meses de junio y diciembre de 2011.

Dado que nuestro primer objetivo era el bienestar del paciente y que desde la bioética la no maleficencia es un principio incuestionable, era necesaria una profunda actitud de respeto a la persona enferma, por lo que el tema objeto de estudio era necesario presentarlo claramente desde el inicio. Así, en el contacto inicial con el paciente se le explicaba de manera sencilla y adaptada a sus características los objetivos y metodología del estudio. Solo con la certeza de que se había entendido la información facilitada y tras posibilitar las aclaraciones necesarias se procedía a la firma del consentimiento informado (Anexo 7) .

Tras la obtención del consentimiento informado se procedía a la entrevista con el paciente. Debido a las características del trabajo, la

extensión del cuestionario y a la particularidad de máxima fragilidad de los pacientes, se tuvieron en cuenta los siguientes aspectos en cuanto a la recogida de la información:

- La entrevista solo podía ser realizada por un clínico (médico, enfermera o psicólogo) que el paciente hubiera identificado como una persona referente en sus cuidados y siempre que se hubiese establecido una mínima relación de confianza. Por ello la posibilidad de participar en el estudio se le planteaba al paciente cuando su estancia en el servicio responsable había superado como mínimo 48-72 horas desde su ingreso.

- Por la experiencia de la fase piloto, se sabía que las preguntas y la información que se recababa con los cuestionarios, podían suscitar temas que el paciente necesitaba abordar. En este caso, el clínico valoraría cómo hacerlo y si era oportuno continuar o no la entrevista en ese momento. En cualquier caso los cuestionarios podían contestarse en 2 o más días sucesivos si el paciente así lo precisaba, siendo el entrevistador siempre el mismo y haciendo énfasis en las actitudes de confianza, intimidad y respeto a los entrevistados.

- En el protocolo se señalaba de forma clara el momento en que se podía proceder a su administración, siendo perfectamente compatible con la práctica clínica habitual.

Toda la información recogida se incluyó en una base de datos del programa estadístico SPSS-20 para su posterior procesamiento, considerando en todo momento las normas habituales de confidencialidad.

4.6. ANÁLISIS DE DATOS

Además de realizar en SPSS 20 los estadísticos básicos de tendencia central y variabilidad, y obtener las frecuencias de prevalencia de las categorías de interés, para el análisis bivariado se obtuvieron coeficientes de correlación de Pearson para las variables cuantitativas y en el caso de las cualitativas se usaron tablas de contingencia con el estadístico χ^2 . Se utilizó la *d* de Cohen (Cohen, 1988) como medida de tamaño del efecto, considerando que valores inferiores a 0.2 indicaban un efecto de pequeño tamaño, 0.5 de magnitud media y 0.8 un efecto de alta magnitud.

Dentro del análisis multivariado más complejo, con el programa EQS 6.1 se estimaron los modelos de ecuaciones estructurales para intentar explicar la relación entre control de sintomatología y bienestar emocional y espiritual. Para evaluar el ajuste de este modelo a los datos se usaron: a) estadístico χ^2 , cuya no significatividad estadística se admite como indicación de un ajuste adecuado (Kline, 1998); b) *comparative fit index* (CFI) mayor de .90 (e idealmente mayor de .95) (Bentler, 1990); c) *goodness-of-fit index* (GFI), con valores superiores a 0.90 indicando un buen

ajuste (Tanaka, 1993); d) *standardized root mean square residual* (SRMR), con valores menores de 0.08 indicativos de bondad; y e) *root mean square error of approximation* (RMSEA) de 0.05 o menor (Steiger et al., 1980).

5.RESULTADOS

5.RESULTADOS

5.1. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

Se incluyeron en el estudio 108 pacientes. Todos ellos cumplían los criterios de inclusión. Procedían en un 18.5% (n=20) de unidades de cuidados paliativos en hospitales de agudos, en un 48.1% (n=52) de unidades de cuidados paliativos de hospitales de crónicos y centros sociosanitarios, en un 22.2% (n=24) de unidades de hospitalización a domicilio (UHD) y en un 11.1% (n=12) de residencias geriátricas. La edad media fue 68.09 años (DT =12.71), con un mínimo de 41 años y un máximo de 94. El 48.1% (n=52) eran hombres y el 51.9% (n=56) mujeres. Con respecto a la patología principal, el 85% (n=91) padecían cáncer y el 15% (n=16) otra enfermedad no oncológica. El resto de resultados para las principales variables epidemiológicas se muestran en la tabla 4.

| N=108 | |
|--|--|
| Edad media | 68.09 (DT=12.71) |
| Genero | Hombres 48.1% (n=52) Mujeres 51.9% (n=56) |
| Diagnóstico | |
| Cáncer | 85% (n=91) |
| - <i>N. Digestiva (tubo digestivo y hepatobiliopancreáticas)</i> | 34.1% (n=31) |
| - <i>N. Bronquios y Pulmón</i> | 19.8% (n=18) |
| - <i>N. Riñón y vías urinarias</i> | 8.8% (n=8) |
| - <i>N. Ginecológica</i> | 16.5% (n=15) |
| - <i>Otras neoplasias (hematológicas, cutáneas, cabeza y cuello, primario desconocido)</i> | 20.9% (n=19) |
| No cáncer | 15% (n=16) |
| - <i>Patología cardíaca</i> | 18.8% (n=3) |
| - <i>Patología respiratoria</i> | 12.5% (n=2) |
| - <i>Patología hepática</i> | 0% (n=0) |
| - <i>Patología renal</i> | 6.3% (n=1) |
| - <i>Patología neurológica</i> | 50% (n=8) |
| - <i>SIDA avanzado</i> | 6.3% (n=1) |
| - <i>Otras patologías no neoplásicas</i> | 6.3% (n=1) |
| Tipo de centro | |
| - <i>UCP hospitales de agudos</i> | 18.5% (n=20) |
| - <i>UCP hospitales de crónicos</i> | 48.1% (n=52) |
| - <i>Unidades de hospitalización a domicilio (UHD)</i> | 22.2% (n=24) |
| - <i>Residencias geriátricas</i> | 11.1% (n=12) |
| Situación familiar | |
| - <i>Soltero</i> | 12.9% (n=13) |
| - <i>Casado / Pareja estable</i> | 50.5% (n=51) |
| - <i>Divorciado</i> | 13.9% (n=14) |
| - <i>Viudo</i> | 20.8% (n=21) |
| - <i>Otros</i> | 2.0% (n=2) |
| Cuidador principal | |
| - <i>Solos</i> | 12.6% (n=13) |
| - <i>Pareja y/o familiar cercano</i> | 42.7% (n=44) |
| - <i>Hijos y/o hermanos</i> | 32.0% (n=33) |
| - <i>Otros familiares</i> | 9.7% (n=10) |
| - <i>Amigos</i> | 2.9% (n=3) |
| Nivel de estudios | |
| - <i>Ninguno</i> | 9.5% (n=10) |
| - <i>Primarios</i> | 40.0% (n=42) |
| - <i>Secundaria o bachillerato</i> | 19.0% (n=20) |
| - <i>Formación profesional</i> | 7.6% (n=8) |
| - <i>Universitarios</i> | 23.8% (n=25) |

5.2. ANÁLISIS UNIVARIANTE

Se incluyeron en el estudio 108 pacientes. Todos ellos cumplían los criterios de inclusión. Procedían en un 18.5% (n=20) de unidades de cuidados paliativos en hospitales de agudos, en un 48.1% (n=52) de unidades de cuidados paliativos de hospitales de crónicos y centros sociosanitarios, en un 22.2% (n=24) de unidades de hospitalización a domicilio (UHD) y en un 11.1% (n=12) de residencias geriátricas. La edad media fue 68.09 años (DT =12.71), con un mínimo de 41 años y un máximo de 94. El 48.1% (n=52) eran hombres y el 51.9% (n=56) mujeres. Con respecto a la patología principal, el 85% (n=91) padecían cáncer y el 15% (n=16) otra enfermedad no oncológica. El resto de resultados para las principales variables epidemiológicas se muestran en la tabla 4.

5.2.1. Variables de control sintomático

La situación de control sintomático relacionada fundamentalmente con problemas del área física se evaluó a partir de los resultados obtenidos tras el análisis de tres variables: Edmonton Symptom Assesment System-r, la variable Mal Control Sintomático (MCS) y las respuestas relacionadas con el control sintomático obtenidas a las

preguntas abiertas formuladas sobre molestias y preocupaciones.

EDMONTON SYMPTOM ASSESSMENT SYSTEM-r (ESAS-r).

Para identificar y evaluar la intensidad de la sintomatología de los pacientes se utilizó el ESAS. Como era de esperar, el síntoma más frecuente fue el síndrome astenia-anorexia, seguido por alteraciones en el bienestar, en el estado de ánimo y el insomnio. El dolor, como síntoma de gran impacto en el paciente, aunque no el de mayor frecuencia en su presentación, se manifestó en el 27.8% de los pacientes. La prevalencia de cada uno de los síntomas se muestra en la tabla 5.

Tabla 5.- Prevalencia general de los síntomas

| Síntomas | (%) |
|--------------------|------------|
| <i>Dolor</i> | 27.8 |
| <i>Astenia</i> | 57.4 |
| <i>Náuseas</i> | 9.3 |
| <i>Desánimo</i> | 42.6 |
| <i>Nerviosismo</i> | 34.3 |
| <i>Somnolencia</i> | 31.5 |
| <i>Disnea</i> | 17.6 |
| <i>Anorexia</i> | 50 |
| <i>Insomnio</i> | 35.2 |
| <i>Bienestar</i> | 51.9 |

En cuanto a la intensidad de los síntomas, su media global fue de 3.22 (Mediana 3.23; DT 1.60; Mínimo 0.30, Máximo 7.64), lo que a priori y en términos muy generales nos podría indicar que los pacientes presentaban un aceptable control sintomático. Los datos descriptivos sobre intensidad de los síntomas y la distribución en términos porcentuales para cada uno de ellos en función de la evaluación con el ESAS, se muestra en las tablas 6 y 7 respectivamente.

Tabla 6.- Datos descriptivos sobre la intensidad de los síntomas

| | Dolor | Astenia | Náuseas | Desánimo | Nerviosismo | Somnolencia | Disnea | Anorexia | Insomnio | Bienestar |
|----------------|-------|---------|---------|----------|-------------|-------------|--------|----------|----------|-----------|
| Media | 2.83 | 5.004 | 0.81 | 3.81 | 3.14 | 2.74 | 2.04 | 4.21 | 3.05 | 4.14 |
| Mediana | 2.50 | 5.00 | 0 | 4.00 | 2.00 | 2.00 | 1.00 | 4.00 | 3.00 | 4.50 |
| DT | 2.342 | 2.838 | 1.699 | 2.903 | 2.930 | 2.744 | 2.682 | 2.878 | 2.588 | 2.510 |
| Mínimo | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Máximo | 8 | 10 | 9 | 10 | 10 | 10 | 10 | 10 | 9 | 9 |

Tabla 7.- Datos sobre distribución de la frecuencia e intensidad sintomática

| Síntomas | Intensidad sintomática (% pacientes) | | | | | | | | | | |
|-------------|--------------------------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|-----|------|
| | EVA | | | | | | | | | | |
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Dolor | 21.2 | 12.5 | 16.3 | 16.3 | 8.7 | 10.6 | 3.8 | 6.7 | 3.8 | 0 | 0 |
| Astenia | 5.7 | 5.7 | 14.3 | 7.6 | 10.5 | 8.6 | 10.5 | 14.3 | 10.5 | 8.6 | 3.8 |
| Náuseas | 71.4 | 8.6 | 9.5 | 2.9 | 1.0 | 2.9 | 1.9 | 1.0 | 1.0 | 1.0 | 0 |
| Desánimo | 20.0 | 6.7 | 12.4 | 10.5 | 9.5 | 7.6 | 10.5 | 7.6 | 12.4 | 1.9 | 1.0 |
| Nerviosismo | 26.7 | 12.4 | 12.4 | 9.5 | 6.7 | 5.7 | 10.5 | 3.8 | 9.5 | 1.0 | 1.9 |
| Somnolencia | 33.3 | 9.5 | 13.3 | 10.5 | 3.8 | 9.5 | 6.7 | 5.7 | 5.7 | 1.0 | 1.0 |
| Disnea | 46.7 | 8.6 | 12.4 | 13.3 | 3.8 | 1.0 | 1.0 | 3.8 | 8.6 | 0 | 1.0 |
| Anorexia | 13.2 | 9.4 | 8.5 | 13.2 | 6.6 | 17.9 | 6.6 | 6.6 | 11.3 | 3.8 | 2.8 |
| Insomnio | 25.7 | 8.6 | 12.4 | 11.4 | 8.6 | 18.1 | 2.9 | 5.7 | 4.8 | 1.9 | 0 |
| Bienestar | 13.5 | 4.8 | 7.7 | 12.5 | 11.5 | 20.2 | 10.6 | 11.5 | 3.8 | 3.8 | 0 |
| Otros | 15.4 | 3.8 | 3.8 | 3.8 | 19.2 | 7.7 | 15.4 | 7.7 | 0 | 7.7 | 15.4 |

MAL CONTROL SINTOMÁTICO (MCS)

El análisis de esta variable nos aporta mayor información sobre el grado de control de la sintomatología, ya que muestra el número de síntomas mal controlados por paciente, con un valor en el ESAS-r mayor de 4.

Los datos muestran que la media de la variable MCS fue de 3.57 y la DT de 2.58, es decir que lo más representativo en los pacientes fue tener entre 3 y 4 síntomas mal controlados.

Un análisis en profundidad nos revela más datos sobre la distribución del mal control sintomático. Se observa que 17 pacientes (15.7% de la muestra) tenían la sintomatología totalmente controlada (MCS=0) y 3 pacientes (2.8%) tenían todos sus síntomas mal controlados (MCS=10). El 25% de la muestra (primer cuartil) tenía 1 o ningún síntoma mal controlado, el segundo cuartil (50% de la muestra) tiene 4 o menos síntomas mal controlados y el tercer cuartil (75%) tienen 6 o más síntomas mal controlados (es decir solo un cuarto de la muestra tienen 6 o más síntomas mal controlados) (tabla 8).

Tabla 8.- Distribución del número de síntomas mal controlados por paciente

| Nº síntomas mal controlados | Nº pacientes | % | % acumulado |
|------------------------------------|---------------------|------------|--------------------|
| 0 | 17 | 15.7 | 15.7 |
| 1 | 13 | 12.0 | 27.8 |
| 2 | 10 | 9.3 | 37.0 |
| 3 | 12 | 11.1 | 48.1 |
| 4 | 17 | 15.7 | 63.9 |
| 5 | 11 | 10.2 | 74.1 |
| 6 | 14 | 13.0 | 87.0 |
| 7 | 8 | 7.4 | 94.4 |
| 8 | 3 | 2.8 | 97.2 |
| 9 | - | - | - |
| 10 | 3 | 2.8 | 100 |
| Total | 108 | 100 | |

INDICADORES EXPERIENCIALES RELACIONADOS CON EL CONTROL SINTOMÁTICO

En el análisis de las respuestas obtenidas para las preguntas abiertas que trataban de posibilitar la expresión subjetiva de las principales molestias y principales preocupaciones, se obtuvieron los siguientes resultados después de la categorización y codificación correspondiente.

La categoría “preocupación por dolor” (PDO), se manifestó en

un 34% de los pacientes. Idéntico porcentaje, en el 34% de los pacientes, se encontró la categoría “principal molestia los síntomas” (MSI) (tabla 9)

Tabla 9.- Datos descriptivos sobre las respuestas a las preguntas abiertas sobre preocupación / molestia (Indicadores experienciales)

| <i>¿Que es lo que más le preocupa? (%)</i> | | <i>¿Que es lo que más le molesta? (%)</i> | |
|--|------|---|------|
| <i>Dolor</i> | 34 | <i>Control sintomático</i> | 34 |
| <i>Familia</i> | 50.5 | <i>Valores</i> | 15.5 |
| <i>Dependencia</i> | 21.4 | <i>Dificultades familiares</i> | 10.7 |
| <i>Muerte</i> | 11.7 | <i>Comida</i> | 5.8 |
| <i>Soledad</i> | 6.8 | <i>Nada</i> | 9.7 |
| <i>Otros</i> | 8.7 | <i>Otros</i> | 16.5 |

Dado que los porcentajes obtenidos en ambas categorías fueron los mismos y para profundizar en el significado que podía tener dicha coincidencia, a continuación se realizaron análisis complementarios mediante tablas de contingencia que no detectaron asociación significativa entre las modalidades de preocupación por el dolor y molestias por los síntomas” ($\chi^2 (1) = 0.236$; $p = .627$). De manera que podemos concluir que el significado de la información que nos aporta cada una de estas variables es diferente, pudiendo ser complementaria, pero en ningún caso redundante.

5.2.2. Variables de estado emocional

La situación emocional de los pacientes se estudió atendiendo

a la evaluación de la ansiedad, depresión y la capacidad de resiliencia, todo ello medido con la escala Hospital Anxiety Depression y el cuestionario Brief Resilient Coping Scale.

HOSPITAL ANXIETY DEPRESSION SCALE (HADS)

Un 71,3% de los pacientes (n=77) superaba el nivel clínico de ansiedad (media = 8,93, DT = 2,23) y tan solo un 38% (n=41) el de depresión (media = 6,95, DT = 4,04).

El 25% de la muestra (primer cuartil) puntuaba 3 para niveles de ansiedad y 4 para niveles de depresión, el segundo cuartil (50% de la muestra) puntuaba 6 para niveles de ansiedad y 7 para niveles de depresión y el tercer cuartil (75% de la muestra) puntuaba 8.75 para ansiedad y 9.75 para depresión. La distribución para cada uno de los valores de ansiedad y depresión se muestran en las tablas 10 y 11 respectivamente.

Tabla 10.- Datos sobre frecuencia y distribución de los valores para Ansiedad-HADS

| Ansiedad-HADS | | | |
|----------------------|-------------------|-------------------|-----------------------------|
| | <i>Frecuencia</i> | <i>Porcentaje</i> | <i>Porcentaje acumulado</i> |
| 0 | 1 | ,9 | ,9 |
| 1 | 5 | 4,6 | 5,6 |
| 2 | 11 | 10,2 | 15,7 |
| 3 | 12 | 11,1 | 26,9 |
| 4 | 11 | 10,2 | 37,0 |
| 5 | 11 | 10,2 | 47,2 |
| 6 | 11 | 10,2 | 57,4 |
| 7 | 10 | 9,3 | 66,7 |
| 8 | 9 | 8,3 | 75,0 |
| 9 | 9 | 8,3 | 83,3 |
| 10 | 8 | 7,4 | 90,7 |
| 11 | 4 | 3,7 | 94,4 |
| 13 | 1 | ,9 | 95,4 |
| 15 | 2 | 1,9 | 97,2 |
| 16 | 2 | 1,9 | 99,1 |
| 18 | 1 | ,9 | 100,0 |
| Total | 108 | 100,0 | |

Tabla 11.- Datos sobre frecuencia y distribución de los valores para Depresión-HADS

| Depresión-HADS | | | |
|-----------------------|-------------------|-------------------|-----------------------------|
| | <i>Frecuencia</i> | <i>Porcentaje</i> | <i>Porcentaje acumulado</i> |
| 0 | 3 | 2,8 | 2,8 |
| 1 | 5 | 4,6 | 7,4 |
| 2 | 8 | 7,4 | 14,8 |
| 3 | 7 | 6,5 | 21,3 |
| 4 | 6 | 5,6 | 26,9 |
| 5 | 15 | 13,9 | 40,7 |
| 6 | 6 | 5,6 | 46,3 |
| 7 | 17 | 15,7 | 62,0 |
| 8 | 8 | 7,4 | 69,4 |
| 9 | 6 | 5,6 | 75,0 |
| 10 | 7 | 6,5 | 81,5 |
| 11 | 5 | 4,6 | 86,1 |
| 12 | 5 | 4,6 | 90,7 |
| 14 | 3 | 2,8 | 93,5 |
| 15 | 4 | 3,7 | 97,2 |
| 16 | 1 | ,9 | 98,1 |
| 17 | 2 | 1,9 | 100,0 |
| Total | 108 | 100,0 | |

BRIEF RESILIENT COPING SCALE (RESILIENCIA)

En cuanto a los valores obtenidos en la medida de resiliencia, estos son altos con una media de 3.51 (DT = 1,00) en una escala que oscila de 1 a 5 puntos.

Los estadísticos descriptivos para cada uno de los items del instrumento se muestran en la tabla 12

Tabla 12.- Descriptivos de los valores obtenidos para la variable resiliencia

| RESILIENCIA | | | | |
|--------------------|---------------|---------------|---------------|---------------|
| | Item 1 | Item 2 | Item 3 | Item 4 |
| <i>Media</i> | 3,40 | 3,67 | 3,54 | 3,46 |
| <i>Mediana</i> | 3,00 | 4,00 | 3,50 | 4,00 |
| <i>Desv. típ.</i> | 1,391 | 1,206 | 1,246 | 1,232 |
| <i>Mínimo</i> | 1 | 1 | 1 | 1 |
| <i>Máximo</i> | 5 | 5 | 5 | 5 |

5.2.3. Variables de espiritualidad

CUESTIONARIO GES

Al analizar los resultados tras la aplicación del cuestionario, se obtuvo en primer lugar un valor que permitía evaluar la dimensión espiritual de forma global. Así pues, en términos globales, la evaluación de la espiritualidad con el cuestionario utilizado muestra una buena situación de bienestar espiritual con una media de 3.09

(DT 0.576, mínimo 1.13, máximo 4).

A continuación y al analizar por separado las 3 dimensiones de espiritualidad que recoge el GES, los valores más altos, corresponden a la vertiente interpersonal, seguidos de la intrapersonal y, finalmente, la transpersonal. Estos datos se muestran en la tabla 13

Tabla 13.- *Descriptivos de los valores obtenidos para la variable espiritualidad y sus dimensiones*

| Espiritualidad | | | | | |
|-----------------------|----------|---------------|---------------|--------------|-------------------|
| | <i>N</i> | <i>Mínimo</i> | <i>Máximo</i> | <i>Media</i> | <i>Desv. típ.</i> |
| Global | 108 | 1.13 | 4.00 | 3.099 | 0.57622 |
| Intrapersonal | 108 | 1,00 | 4,00 | 2,9931 | 0,66755 |
| Transcendente | 108 | ,00 | 4,00 | 2,9861 | 1,01498 |
| Interpersonal | 108 | 1,00 | 4,00 | 3,4259 | 0,74512 |

5.3. ANÁLISIS BIVARIANTE

En primer lugar analizamos la relación entre las diferentes variables de la espiritualidad estudiadas. Posteriormente la relación entre el factor global de espiritualidad, sus diferentes dimensiones (intrapersonal, interpersonal y trascendente) y las variables sociodemográficas (edad, sexo, diagnóstico, tipo de centro, red de apoyo), las variables de control sintomático (ESAS-r global y ESAS-r para cada síntoma, MCS, indicadores experienciales relacionados con el control sintomático) y las variables de estado emocional (ansiedad, depresión, resiliencia).

De la misma manera se realizó análisis comparativo entre la variable de control sintomático (MCS) y los indicadores experienciales relacionados con el control de síntomas. Además se estudió la relación entre la variable resiliencia y los indicadores experienciales de control sintomático, el ESAS-r global y el ESAS-r para cada síntoma.

Finalmente se analizó la relación entre el nivel de información que los pacientes tenían sobre su situación clínica y los componentes de la espiritualidad, sin encontrar ningún tipo de relación estadísticamente significativa.

5.3.1. Variables de espiritualidad

Se aprecia una correlación clara entre las diferentes dimensiones de la espiritualidad entre si y con el factor global de espiritualidad (tabla 14)

Tabla 14.- *Correlaciones de Pearson entre variables de espiritualidad*

| | Intrapersonal | Transcendencia | Interpersonal | GlobEspirit |
|----------------|---------------|----------------|---------------|-------------|
| Intrapersonal | - | | | |
| Transcendencia | .229* | - | | |
| Interpersonal | .476** | .270** | - | |
| GlobEspirit | .833** | .658** | .713** | - |

* $p < .05$; ** $p < .01$

5.3.2. Variables sociodemográficas

5.3.2.1. Edad

Cuando se estudia la relación entre la edad y la espiritualidad y sus dimensiones no se encuentran resultados estadísticamente significativos, ni con la medida global ni con sus dimensiones: intrapersonal .013 ($p < .05$), Interpersonal .084 ($p < .05$), Transcendente .098 ($p < .05$), Espiritualidad Global .079 ($p < .05$).

5.3.2.2. Sexo y Diagnóstico

El MANOVA que relaciona las dimensiones de espiritualidad

con el género y el diagnóstico de cáncer muestra que no existen diferencias estadísticamente significativas ni por razón de género ($F(3, 101)=0.902, p=.443, \eta^2=.026$), ni por razón de tener o no cáncer ($F(3, 101)=0.692, p=.559, \eta^2=.020$). De igual manera ocurre con la interacción entre género y cáncer ($F(3, 101)=0.222, p=.881, \eta^2=.007$)

5.3.2.3. Tipo de centro

El MANOVA que relaciona las dimensiones de espiritualidad con el tipo de centro tampoco muestra relaciones estadísticamente significativas ($F(3,248)=1.169, p=.315, \eta^2=.033$).

5.3.2.4. Red de apoyo

Cuando se pone a prueba la relación entre la espiritualidad y la Red de Apoyo, los resultados muestran que sólo la Espiritualidad Interpersonal se relaciona de forma significativa y positiva con esta variable (Intrapersonal $-.005$; Interpersonal $.202$; Transpersonal $-.184$; Espiritualidad Global $-.021$)

5.3.3. Variables de control sintomático

Al analizar la relación del ESAS global con las variables de espiritualidad se aprecia una relación negativa y estadísticamente

significativa con el factor global de espiritualidad y la dimensión interpersonal.

En el análisis por separado de cada uno de los síntomas que conforman el ESAS, llama la atención que el dolor, la astenia, las náuseas, la somnolencia, la disnea, y la anorexia no se relacionan con la espiritualidad de forma global ni con sus dimensiones.

La dimensión Intrapersonal, presenta una correlación estadísticamente significativa pero negativa, con el Mal Control de Síntomas (MCS). En cuanto a la relación con los componentes del ESAS-r, presenta correlaciones significativas con Desánimo y Bienestar, ambas en sentido negativo.

La dimensión Interpersonal, tal y como ocurría en el caso de la Espiritualidad Intrapersonal, también se relaciona de forma estadísticamente significativa y negativa con el Mal Control de Síntomas. En cuanto a su relación con los componentes de ESAS-r, presenta correlaciones estadísticamente significativas y negativas con la medida global de ESAS-r, Nerviosismo e Insomnio.

La dimensión Transpersonal, no presenta correlaciones estadísticamente significativas con el resto de medidas relacionadas

con el control sintomático

Con respecto a la medida Global de Espiritualidad, se observa que se relaciona de forma significativa y negativa con la medida global de ESAS-r y con el Insomnio. Todas estas correlaciones se presentan en la tabla 15.

El MANOVA que estudia la relación entre espiritualidad, la preocupación por el dolor y la molestia de los síntomas muestra que no se dan diferencias estadísticamente significativa en ninguna de las dimensiones de espiritualidad (Intrapersonal, Transpersonal e Interpersonal) ni por razón de la Preocupación por el Dolor ($F(3,97)=0.084, p=.969, \eta^2=.003$), ni por la Molestia de los Síntomas ($F(3,97)=2.434, p=.070, \eta^2=.070$), así como tampoco por la interacción de las dos anteriores ($F(3,97)=0.660, p=.579, \eta^2=.020$).

El análisis de la relación entre la variable Mal Control de Síntomas (MCS) y los indicadores experienciales que por hipótesis podrían estar relacionados con el control sintomático, mostraba que no existía relación estadísticamente significativa entre ellas, ni tampoco aparecía tamaño del efecto alguno ni de forma individual con la variable PDO ($F(1, 99)=.085; p=.771, \eta^2=.001$) o la variable

Tabla 15.- Correlaciones de Pearson entre variables de espiritualidad y variables de control sintomático

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 |
|----------------------|--------|--------|---------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|----|
| 1.Intrapersonal | - | | | | | | | | | | | | | | | |
| 2.Transcendencia | .229* | - | | | | | | | | | | | | | | |
| 3.interpersonal | .476** | .270** | - | | | | | | | | | | | | | |
| 4.GlobEspirit | .833** | .658** | .713** | - | | | | | | | | | | | | |
| 5.MCS | -.195* | .033 | -.223* | -.171 | - | | | | | | | | | | | |
| 6.GlobESAS | -.191 | -.005 | -.259** | -.195* | .910** | - | | | | | | | | | | |
| 7.ESAS1-DOLOR | -.135 | -.066 | -.176 | -.162 | .561** | .579** | - | | | | | | | | | |
| 8.ESAS2-ASTENIA | -.123 | .057 | -.178 | -.103 | .710** | .723** | .294** | - | | | | | | | | |
| 9.ESAS3-NAUSEAS | -.092 | .014 | -.109 | -.081 | .397** | .478** | .386** | .282** | - | | | | | | | |
| 10.ESAS4-DESÁNIMO | -.225* | -.008 | -.160 | -.184 | .695** | .737** | .392** | .500** | .205* | - | | | | | | |
| 11.ESAS5-NERVIOS | -.140 | -.034 | -.224* | -.167 | .709** | .742** | .476** | .480** | .257** | .633** | - | | | | | |
| 12.ESAS6-SOMNOLENCIA | -.039 | -.028 | -.056 | -.052 | .424** | .477** | .065 | .340** | .045 | .194* | .252** | - | | | | |
| 13.ESAS7-DISNEA | -.038 | .067 | -.130 | -.035 | .394** | .498** | .092 | .340** | .245* | .257** | .349** | .144 | - | | | |
| 14.ESAS8-ANOREXIA | .035 | .109 | -.075 | .047 | .510** | .498** | .139 | .364** | .328** | .222* | .184 | .278** | .088 | - | | |
| 15.ESAS9-INSOMNIO | -.184 | -.021 | -.275** | -.204* | .553** | .572** | .374** | .294** | .222* | .381** | .326** | .102 | .265** | .198* | - | |
| 16.ESAS10-BIENESTAR | -.225* | .028 | -.171 | -.173 | .648** | .737** | .419** | .434** | .246* | .642** | .560** | .250* | .258** | .274** | .413** | - |

*p<.05; **p<.01

MSI ($F(1, 99)=1.524$; $p=.220$, $\eta^2=.015$) ni cuando se estudiaba su interacción de forma conjunta entre las dos variables ($F(1,99)=.183$, $p=.670$, $\eta^2=.002$)

Finalmente, al comparar la variable MCS con la Resiliencia se apreciaba una relación estadísticamente significativa en sentido negativo. De la misma manera ocurría, al comparar esta variable (MCS) con los valores de Ansiedad y Depresión, pero en este caso el sentido de la relación era positivo (tabla 16). El MANOVA que estudia la relación entre espiritualidad, la preocupación por el dolor y la molestia de los síntomas muestra que no se dan diferencias estadísticamente significativa en ninguna de las dimensiones de espiritualidad (Intrapersonal, Transpersonal e Interpersonal) ni por razón de la Preocupación por el Dolor ($F(3,97)=0.084$, $p=.969$, $\eta^2=.003$), ni por la Molestia de los Síntomas ($F(3,97)=2.434$, $p=.070$, $\eta^2=.070$), así como tampoco por la interacción de las dos anteriores ($F(3,97)=0.660$, $p=.579$, $\eta^2=.020$).

El análisis de la relación entre la variable Mal Control de Síntomas (MCS) y los indicadores experienciales que por hipótesis podrían estar relacionados con el control sintomático, mostraba

que no existía relación estadísticamente significativa entre ellas, ni tampoco aparecía tamaño del efecto alguno ni de forma individual con la variable PDO ($F(1, 99) = .085$; $p = .771$, $\eta^2 = .001$) o la variable MSI ($F(1, 99) = 1.524$; $p = .220$, $\eta^2 = .015$) ni cuando se estudiaba su interacción de forma conjunta entre las dos variables ($F(1, 99) = .183$, $p = .670$, $\eta^2 = .002$)

Finalmente, al comparar la variable MCS con la Resiliencia se apreciaba una relación estadísticamente significativa en sentido negativo. De la misma manera ocurría, al comparar esta variable (MCS) con los valores de Ansiedad y Depresión, pero en este caso el sentido de la relación era positivo (tabla 16).

Tabla 16.- Correlaciones de Pearson entre variables de espiritualidad y variables de malestar emocional, red de apoyo y mal control sintomático

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |
|-------------------|---------|---------|---------|---------|-------|---------|--------|--------|---|
| 1. GlobEspirit | - | | | | | | | | |
| 2. Intrapersonal | ,833** | - | | | | | | | |
| 3. Transcendencia | ,658** | ,229* | - | | | | | | |
| 4. Interpersonal | ,713** | ,476** | ,270** | - | | | | | |
| 5. RedApoyo | -,021 | -,005 | -,184 | ,202* | - | | | | |
| 6. Resiliencia | ,332** | ,208* | ,305** | ,231* | ,048 | - | | | |
| 7. DepHADS | -,448** | -,292** | -,412** | -,301** | ,136 | -,468** | - | | |
| 8. AnsHADS | -,296** | -,309** | -,036 | -,315** | -,054 | -,319** | ,447** | - | |
| 9. MCS | -,171 | -,195* | ,033 | -,223* | -,058 | -,263** | ,369** | ,545** | - |

* $p < .05$; ** $p < .01$

5.3.4. Variables de estado emocional

Tanto la Ansiedad como la Depresión se relacionan de forma estadísticamente significativa y negativa con la medida global de Espiritualidad, así como con sus tres dimensiones, Intrapersonal, Transcendente e Interpersonal, excepto la ansiedad que no expresa relación con la dimensión de Transcendencia (tabla 16).

En cuanto a la Resiliencia, tal y como se puede observar en la tabla 16, se encuentran relaciones significativas y positivas con todas las dimensiones de espiritualidad.

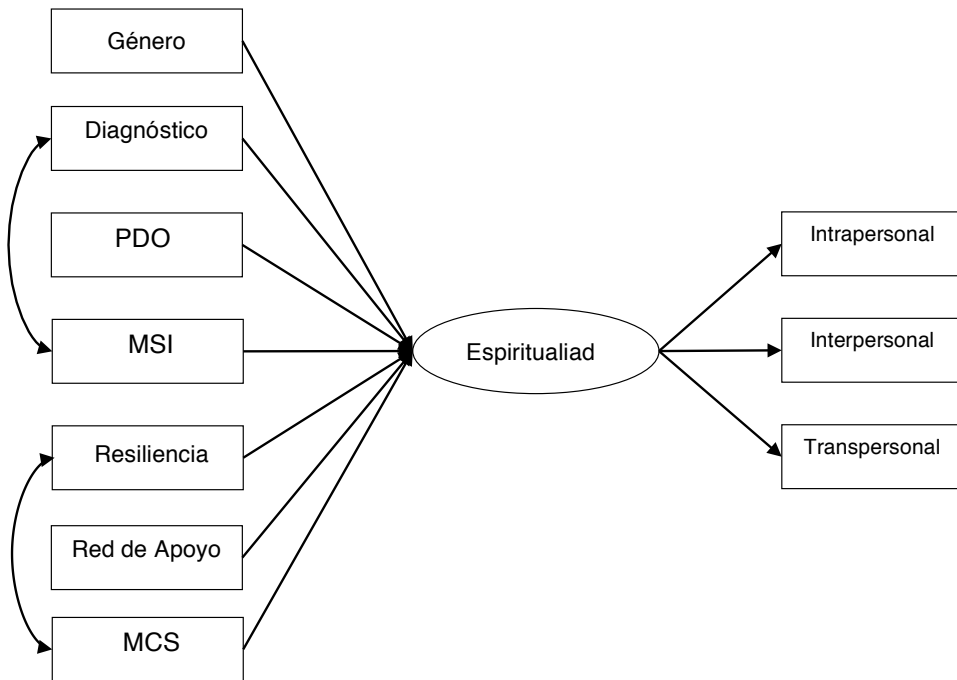
Además, el análisis que comparaba la Resiliencia con el ESAS global mostraba una relación estadísticamente significativa de sentido negativo ($r=-,335$; $p=.001$). Sin embargo cuando este análisis intentaba relacionar la Resiliencia con los ESAS por síntomas solo se apreciaban relaciones estadísticamente significativas con la Astenia ($r=-,233$; $p=.018$), Desánimo ($r=-,433$; $p=.000$), Nerviosismo ($r=-,273$; $p=.006$), Somnolencia ($r=-,226$; $p=.022$) e Insomnio ($r=-,289$; $p=.003$).

Al analizar la relación entre la Resiliencia y los Indicadores experienciales relacionados con la sintomatología no se encontraron resultados estadísticamente significativos.

5.4. Modelo multivariado de relación entre variables

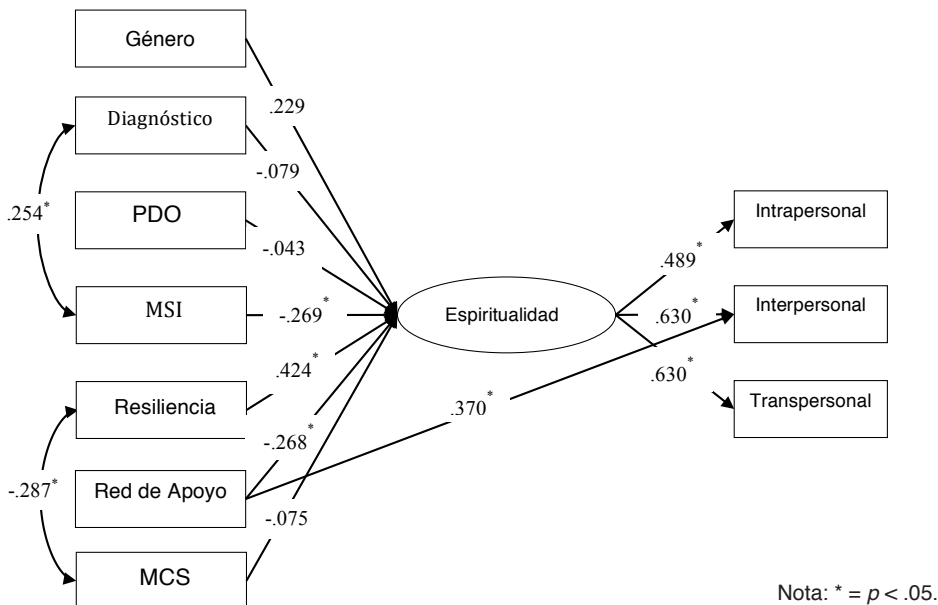
En el análisis multivariado se tomaron como punto de partida los resultados de los análisis bivariados sobre las dimensiones de espiritualidad y variables relevantes en la descripción de la situación clínica y personal de los pacientes. Para dar respuesta a las hipótesis de relaciones entre todas las variables del estudio consideradas de forma conjunta, se estimaron dos modelos de ecuaciones de estructurales MIMIC (Multiple Indicators Multiple Causes). En primer lugar, se estimó un modelo teórico, que incluía un efecto de las variables género, tipo de diagnóstico (cáncer vs. no cáncer), preocupación por el dolor, molestia de los síntomas como molestia principal, resiliencia, red de apoyo y mal control de síntomas sobre un factor de espiritualidad. Este factor, a su vez, explicaba tres dimensiones de la espiritualidad: intra, inter y transpersonal. El modelo también incluía dos covarianzas entre predictores, a saber, entre diagnóstico y síntomas como molestia, y entre resiliencia y mal control de síntomas, covarianzas propuestas a partir del estudio bivariado que previamente se ha llevado a cabo en la investigación. Este modelo, que puede observarse en la figura 3, no obtuvo un

buen ajuste de los datos: $\chi^2 (33) = 46.58$ ($p > .05$), CFI = .791, GFI = .918, SRMR = .077 y RMSEA = .066 (con intervalo de confianza de .001 - .106). Figura 3. Modelo teórico inicial para la predicción de la espiritualidad



Posteriormente, se estimó un segundo modelo, atendiendo a la sugerencia del propio test de modificación que el programa incorpora (LM test). En concreto, se trataba de un efecto predictor positivo de la red de apoyo sobre la dimensión espiritualidad interpersonal. Este modelo mostró un ajuste general de los datos aceptable, con valores de $\chi^2(32) = 35.03$ ($p > .05$), CFI = .951, GFI = .932, SRMR = .068 y RMSEA = .032 (con intervalo de confianza de .001 - .083). Tal y como se puede observar en la figura 4 tres son los predictores estadísticamente significativos del factor de espiritualidad: tener como principal molestia los síntomas, la resiliencia y la red de apoyo.

Figura 4. Modelo teórico final para la predicción de la espiritualidad



En concreto, la resiliencia predice positivamente la espiritualidad, y tener como principal molestia los síntomas y una amplia red de apoyo lo hacen de forma negativa. Además, en el modelo también se muestra una covarianza estadísticamente significativa negativa entre el mal control de los síntomas y la resiliencia, de forma que, aunque el mal control de síntomas no afecta directamente a los niveles de espiritualidad, sí tiene un efecto indirecto negativo sobre la espiritualidad a través de su influencia sobre los niveles de resiliencia. Y otra covarianza significativa y positiva entre el tipo de diagnóstico y los síntomas como principal molestia, lo que indica que el ser diagnosticado de cáncer se relaciona positivamente con que los síntomas sean la principal molestia. Todos estos efectos explican un 41.9% de la varianza del factor de espiritualidad.

En cuanto a las dimensiones de la espiritualidad, en el modelo se observa cómo el factor de espiritualidad explica positivamente las tres dimensiones, intra, inter y transpersonal, además de un efecto positivo de la red de apoyo sobre la dimensión de espiritualidad interpersonal. Se consigue explicar un 23.9% de la varianza de la espiritualidad intrapersonal, un 40.7% de la dimensión de espiritualidad interpersonal y un 39.7% de la transpersonal.

6. DISCUSIÓN

6. DISCUSIÓN

En primer lugar y antes de pasar a revisar las hipótesis planteadas y confrontarlas con nuestros resultados, creemos de interés realizar alguna consideración con respecto a la muestra estudiada.

Las características generales de los pacientes incluidos en el estudio son las esperables, teniendo en cuenta las poblaciones representadas en la mayoría de los trabajos del ámbito de los cuidados paliativos y claramente en relación con la tipología de recursos predominantes en España (Centeno et al., 2013). Se trata de una población de pacientes geriátricos, muy homogénea en cuanto al sexo y con predominio claro de patología oncológica. Señalar que la mitad de la muestra procede de recursos en centros de atención a crónicos (48%; n=52), con un perfil de necesidades en el que además de la problemática sanitaria es importante la demanda de carácter social. En congruencia con este dato podemos ver como un porcentaje relevante de los pacientes (cerca del 50%), vivían en un entorno de soledad (solteros, viudos,...) e incluso sin cuidadores de referencia que pudieran asumir responsabilidades de cuidado y

acompañamiento. Un 22% de los pacientes se han incluido en el estudio desde recursos especializados de atención en el domicilio (Unidades de Hospitalización a Domicilio), ampliamente potenciados en nuestro entorno en los últimos años, donde familiares cercanos (pareja, hijos,...) son capaces de establecer una red de cuidados que permite el manejo domiciliario, al menos en situaciones de baja complejidad.

Aún con la limitación de tratarse en su mayoría de pacientes oncológicos, creemos que se trata de una muestra adecuada para estudiar los objetivos y las hipótesis planteadas

HIPÓTESIS 1

En relación con nuestra primera hipótesis, según la cual esperábamos encontrar en los pacientes estudiados un adecuado control sintomático, hemos de decir que tal hipótesis obtiene una amplia evidencia a la luz de los resultados. Señalar que la prevalencia de síntomas que obtenemos en nuestra muestra coincide con los datos publicados previamente en la literatura (Ferris, 2002; Solano et al., 2006; Teunissen et al., 2007; Sigurdardottir et al., 2008; Gómez-Batiste et al., 2010; Yennu et al., 2012). Además, los

pacientes presentaban, en términos generales, un adecuado control sintomático. Los datos obtenidos de la media global del ESAS-r (3.22) y de los análisis de la variable MCS así lo demuestran. Más del 15% de la muestra tenía toda su sintomatología totalmente controlada y aproximadamente el 30% de los pacientes presentaban solo uno o ningún síntoma mal controlado. Tal y como ya apuntábamos en la introducción del presente trabajo, los datos que habitualmente se encuentran en la literatura con respecto a los síntomas mal controlados por paciente, son bastante heterogéneos y varían en función de diferentes factores (ubicación de los cuidados, diagnóstico, perfil del profesional encargado de recoger la información, instrumento o escala utilizada en la investigación, momento evolutivo de la enfermedad..). Sin embargo lo habitual es hacer referencia a la media de síntomas con mal control. Así, Potter et al. (2003) en una muestra de 400 pacientes (95% oncológicos) refiere una media de 5 síntomas mal controlados por paciente, siendo 3 síntomas en los pacientes ambulatorios y 7 síntomas en los pacientes hospitalizados en centros tipo “hospice”. En nuestro caso, el 50% de la muestra tenía 4 o menos síntomas mal controlados y hasta un 25% tenían 6

o más síntomas con mal control.

HIPÓTESIS 2; HIPÓTESIS 3

Uno de los objetivos era analizar las preocupaciones y molestias de los pacientes e identificar la posición que entre ellas ocupaba la sintomatología física. Planteábamos como hipótesis que esta preocupación sería una de las más prevalentes (Hipótesis 2), pero que el tipo de preocupación por los síntomas sería independiente del nivel de control de los mismos (Hipótesis 3)

Nuestros resultados aportan evidencia significativa respecto a las dos hipótesis.

Por una parte vemos que cuando se pregunta de manera abierta sobre los aspectos que más molestan al paciente, el control de los síntomas aparece en primer lugar. Sin embargo, la mayor causa de preocupación, lo que mayor sufrimiento provoca en los pacientes, aun siendo importante, no es el dolor sino el malestar de las personas queridas, su familia, sus personas más cercanas. Llama la atención que la prevalencia para la preocupación por el dolor y las molestias generadas por los síntomas es en ambos casos del 34%. Sin embargo, con un simple análisis bivariado no

se detecta asociación significativa entre estas dos variables, lo que apunta hacia una problemática más compleja. Una interpretación basada en la experiencia clínica podría sugerir que un paciente puede no tener un buen control sintomático y encontrarse molesto por ello, pero dirigir su mayor preocupación hacia otras esferas de su persona o de su entorno. Y viceversa, un buen control de los síntomas físicos no evita por completo estar preocupado por ellos o por otras circunstancias vitales y por tanto no es garantía de bienestar y calidad de vida. En relación con este argumento son interesantes los datos que aportan Klinkenberg et al. (2004). En su trabajo se realizan entrevistas a 270 familiares cercanos tras el fallecimiento del paciente. Entre otros resultados se muestra como los pacientes sentían la necesidad de hablar y comunicar en relación con su sintomatología, independientemente de la carga y malestar que esta les producía. De esta manera, aunque la fatiga era el síntoma con mayor nivel de distress, los pacientes hablaban y manifestaban su preocupación con mayor frecuencia de otros síntomas como el dolor o la sensación de náuseas o vómitos.

Finalmente, los resultados obtenidos en el análisis bivariado

que analiza la relación entre la variable MCS (mal control sintomático) y los indicadores experienciales relacionados con el control sintomático (PDO y MSI) refuerzan nuestra tercera hipótesis, al no encontrar relaciones estadísticamente significativas entre ellas.

Todo lo expuesto apoya lo que ya indicaban algunos estudios clásicos, en los que los pacientes manifestaban que un buen control sintomático es importante para la calidad de sus cuidados pero evidentemente no es lo único, señalando como el fortalecimiento de sus relaciones personales y el apoyo a sus familiares son fundamentales (Singer et al., 1999).

Así pues, consideramos que se hace relevante evaluar con garantías científicas no solo la presencia e intensidad de los síntomas, sino el nivel de sufrimiento que estos producen. Por tanto, hay que insistir en que más allá de identificar la presencia de un “problema”, es necesario profundizar en el análisis de aquellos factores que puedan estar influyendo en el sufrimiento de los pacientes, ya que como afirman Barreto et al. (1996) las diferencias individuales en la forma de vivir y experimentar los síntomas pueden jugar un rol esencial en su abordaje y manejo.

HIPÓTESIS 4

La resiliencia se ha definido como una capacidad universal que permite a una persona, grupo o comunidad prevenir, minimizar o superar los efectos perjudiciales de una situación adversa, posibilitando además su crecimiento (Newman, 2004). Uno de nuestros objetivos era evaluar de que modo estaban presentes los diferentes aspectos de la resiliencia en nuestra muestra. De este modo hipotetizábamos, por una parte, la presencia de unos niveles de resiliencia poco satisfactorios (Hipótesis 4a) y por otra la existencia de una relación en sentido negativo entre el mal control sintomático y la capacidad resiliente (Hipótesis 4b).

Nuestros resultados no aportan evidencia en relación con la hipótesis 4a. Esperábamos encontrar niveles de resiliencia poco satisfactorios, asociados a un proceso de sufrimiento y dificultades como el final de la vida. Sin embargo, obtuvimos valores altos.

Además y aunque no era objetivo específico del trabajo, también evaluamos otros indicadores de estado emocional como la ansiedad y la depresión. En este apartado los resultados indican que la muestra evidenciaba valores altos en ansiedad y moderados

en depresión que, adoptando los criterios al uso, supondría que un 71,3% de los pacientes superaría el nivel clínico de ansiedad y tan solo un 38% el de depresión. Estos datos van en la misma dirección que los hallados en diferentes estudios en cuanto a la presencia de manifestaciones de ansiedad y depresión se refiere, aunque son de inferior magnitud. Así, publicaciones recientes muestran valores de prevalencia para ansiedad y depresión mucho más elevados (Solano et al., 2006; Teunissen et al., 2007), al igual que otros estudios ya clásicos (Limonero, 1994; Breibart, 2007).

¿Como interpretar todos estos resultados?. Aunque evidentemente hay que ser cautelosos, entendemos que encontrar niveles altos de resiliencia en un contexto de final de vida y con valores elevados para ansiedad y depresión, puede tener que ver con la preparación y la capacidad para ofrecer soporte emocional de los profesionales que atendieron a los sujetos de esta muestra. Se trataba de personal sanitario entrenado en la detección y el acompañamiento del sufrimiento, lo que puede haber mitigado la presencia de ansiedad y/o depresión y al mismo tiempo potenciado los recursos personales para hacer frente a una dura experiencia

de enfermedad. Desde nuestro punto de vista, esto supone una importante contribución ya que pone de manifiesto el potencial de mejora en la amortiguación del malestar que sufren los pacientes y el entorno a través de la formación de los profesionales en el tratamiento de recursos personales en su atención clínica.

En cuanto a la hipótesis 4b, nuestros resultados aportan evidencia, al mostrar en el estudio bivariado que existe una relación estadísticamente significativa y en sentido negativo entre la variable MCS y la resiliencia. Es decir, que aquellos pacientes con valores más elevados en la variable MCS presentarían menores puntuaciones en su capacidad resiliente. Como primera aproximación ante este resultado cabe concluir que un mal control sintomático minimizaría la posibilidad de activar recursos personales de afrontamiento, superación y crecimiento ante una situación de sufrimiento.

HIPÓTESIS 5

De acuerdo con la hipótesis 5, esperábamos encontrar puntuaciones en el límite inferior del rango al explorar la espiritualidad de los pacientes con el cuestionario GES, sin embargo los resultados no aportan evidencia sobre esta hipótesis. Al contrario de lo

esperado, los datos apuntan hacia una buena situación espiritual de los pacientes con valores altos en la valoración global de la espiritualidad y en cada una de sus dimensiones.

Antes de comparar estos resultados con otros publicados en la bibliografía e incluso de interpretar cautelosamente su significado, conviene previamente hacer alguna consideración.

En primer lugar, necesitaríamos confrontar nuestros hallazgos con los encontrados al utilizar instrumentos con propiedades psicométricas validadas, adaptados a nuestra cultura y que evaluaran la espiritualidad atendiendo a dimensiones comparables y en una muestra semejante a la nuestra. Como indican Selman et al. (2011) y Galiana et al. (2014) son pocos los instrumentos que, por una u otra razón, cumplen estas condiciones. Además resultaría de interés valorar la forma de administrar el cuestionario (autoevaluación por el paciente, participación del familiar, profesional sanitario,...) (Puchalsky et al., 2000). Finalmente, sería importante definir los objetivos que se pretenden y para los que está elaborado el instrumento en cuestión (establecer un diagnóstico de necesidades, valorar y cuantificar bienestar o malestar, evaluar efectos de una

intervención,...) (Büssing, 2012). En lo que se refiere al cuestionario GES y aunque incluye cuantificación numérica, está orientado a explorar los recursos y evaluar necesidades espirituales (Benito et al., 2014). Se trata de una herramienta que pretende, más allá de medir, facilitar pistas y servir de guía a los clínicos, que con el máximo respeto, se adentran en el mundo espiritual de los pacientes. Así entendido, el profesional ocupa un lugar tan importante o más que el propio instrumento (Benito et al., 2014).

Teniendo en cuenta estas matizaciones, tenemos que decir que Reig-Ferrer et al. (en prensa) y Peterman et al. (2002) en sus respectivos trabajos obtienen resultados poco coincidentes. Peterman et al., utiliza el FACIT-Sp (Brady et al., 1999). Se trata de un instrumento de 12 ítems con tres subescalas que evalúa sentido, paz y fe. Al evaluar una muestra de 1617 pacientes, la mayoría con cáncer (83%) en diferentes estadios, obtiene puntuaciones medias para el valor del FACIT-Sp total de 38 (rango 0-48). Valores altos, al igual que en nuestro caso, en la evaluación global. Sin embargo, Reig-Ferrer et al., por su parte, utilizan una versión adaptada del Meaning in Life Scale (Jim et al., 2006). Esta herramienta, validada

en su versión original para pacientes con cáncer, cuenta con 21 ítems que evalúan cuatro dimensiones (propósito de vida, falta de significado, paz interior y beneficios de la espiritualidad). Sobre una muestra de 60 pacientes con enfermedades crónicas avanzadas no oncológicas obtiene puntuaciones medias normalizadas de 5.5 (rango 0-10).

Entendemos que los datos mostrados por Peterman et al., pueden ser más comparables con los nuestros atendiendo a las dimensiones evaluadas y a las características de la muestra explorada.

Con respecto a la posible interpretación de nuestros resultados, cabe intuir que el nivel de formación avanzada, con capacidad para un acompañamiento adecuado y el conocimiento del modelo e instrumento GES por parte de los encargados de obtener la información, podría contribuir a explicar la obtención de valores altos en el cuestionario, lo que nos reafirmaría en la necesidad e importancia de una buena formación en el ámbito del acompañamiento espiritual.

HIPÓTESIS 6

Uno de los objetivos fundamentales del presente trabajo era explorar las posibles relaciones entre la espiritualidad y diferentes variables que configuraban la situación clínica del paciente en distintos aspectos. Los resultados muestran datos interesantes al compararlos con los publicados en la bibliografía.

En el análisis efectuado no encontramos diferencias estadísticamente significativas entre las variables sociodemográficas (edad, sexo, centro de procedencia), tipo de diagnóstico, nivel de información sobre la enfermedad y las variables de espiritualidad. Sin embargo al estudiar la relación entre la red de apoyo y la espiritualidad, los resultados muestran una relación significativa y positiva entre la dimensión interpersonal de la espiritualidad y la red de apoyo. De esta manera los resultados aportan evidencia solo parcial sobre las hipótesis 6a y 6b.

Nuestro planteamiento se basaba en los escasos datos encontrados al respecto y que en muestras semejantes apuntaban a que la edad, el diagnóstico y la situación funcional en algunos grupos de pacientes condicionaban formas diferentes de vivir la

espiritualidad (Manning-Walsh, 2005; Bekelman et al., 2009; Hui et al., 2011; Delgado-Guay et al., 2011). Sin embargo nuestra muestra no se comporta de la misma manera.

Desde nuestro punto de vista, el hecho de no encontrar asociación estadísticamente significativa entre las variables mencionadas y la espiritualidad, reforzaría la afirmación claramente descrita en la introducción del presente trabajo, de que la experiencia espiritual no es algo relacionado con ser hombre o mujer, con una determinada edad, nivel de formación, ubicación de los cuidados o incluso la tipología o proceso de enfermedad, sino que es una dimensión inherente y transversal a todo ser humano, aunque su vivencia, descubrimiento, potenciación o desarrollo depende de la individualidad personal, quizá matizada por factores y condicionamientos que son motivo de estudio en este trabajo.

Solo un apunte sobre la relación encontrada entre la red de apoyo y la dimensión interpersonal de la espiritualidad. Es evidente que, aunque sin ser determinante, aquellos pacientes que dispongan de un mayor número de personas en su entorno y que puedan colaborar en su cuidado, van a tener más posibilidades de potenciar

la dimensión interpersonal de la espiritualidad. Sin embargo la importancia y el peso real que esta relación va a tener en la vivencia de la espiritualidad se planteará en el análisis multivariado.

Siguiendo con el análisis de las diferentes relaciones, los resultados objetivan una interacción clara entre los factores físicos de control sintomático y los componentes de la espiritualidad, coincidiendo con las hipótesis 6c y 6d. Así mismo aportamos evidencia con respecto a las hipótesis 6e y 6f, al confirmarse la interacción entre ansiedad, depresión, resiliencia y espiritualidad.

Haremos referencia en primer lugar a las hipótesis 6c y 6d.

Aunque hay autores que no comparten nuestros datos (Manning-Walsh, 2005), en general se admite la relación entre mal control de síntomas y malestar espiritual.

Hui et al. (2011) concluyen que un mal control del dolor se asocia de forma independiente con distress espiritual. En la misma dirección apuntan los resultados publicados por Kandasamy et al. (2011), que al igual que en nuestro trabajo, relacionan el mayor o menor bienestar espiritual con un buen control sintomático en general y en concreto con síntomas específicos como el dolor, las astenia, la

fatiga o la angustia, además de con otros aspectos que configuran el concepto de bienestar o calidad de vida (relaciones, trabajo, disfrute de la vida,...). De igual manera, Delgado-Guay et al. (2011) encuentran que el malestar espiritual se asocia con más anorexia y más somnolencia. Igualmente, los pacientes con “dolor espiritual” (evaluado en el estudio de estos autores mediante el indicador “¿Cree que está experimentando dolor espiritual ahora y en qué medida?”) fueron significativamente más propensos a sentir que sus síntomas físicos estaban peor.

Con respecto a la interacción entre las variables de estado emocional, resiliencia y espiritualidad (hipótesis 6e y 6f) nuestro estudio coincide en gran medida y proporciona evidencias en la misma línea que las aportadas por otros investigadores. Así, complementaría los hallazgos de los trabajos publicados anteriormente (McClain et al., 2003; Monroe et al., 2007; Delgado-Guay, 2011; Kandasamy et al., 2011; Krikorian et al., 2012) resaltando la gran relación de la espiritualidad, ansiedad, depresión y la resiliencia de las personas en la situación de fin de vida.

Así pues y aún con las limitaciones motivadas por el uso de

instrumentos de medida diferentes e incluso diferencias y matices conceptuales, nuestros resultados y la evidencia bibliográfica publicada hasta el momento, apuestan por la interacción entre la dimensión espiritual y la dimensión física y psicológica de las personas al final de la vida y como consecuencia de ello se deduce la necesidad de cuidar y atender todos los aspectos relacionados con dichas dimensiones para poder conseguir un mayor bienestar personal.

HIPÓTESIS 7

Finalmente nos planteábamos como hipótesis exploratoria el estudio de la interrelación multifactorial entre la espiritualidad y sus dimensiones y el resto de variables que considerábamos contribuían a configurar la situación de final de vida.

En este sentido, consideramos que los resultados de mayor interés de nuestro trabajo son los que se derivan del análisis multivariado (modelo de ecuaciones de estructurales MIMIC). El modelo de ecuaciones estructurales alcanza un ajuste muy adecuado y nos permite conocer la capacidad explicativa de variables que definen la situación vital del paciente (género, diagnóstico, preocupación por

el dolor y por las molestias asociadas a los síntomas, resiliencia, red de apoyo y control de la sintomatología). El factor de espiritualidad explica positivamente las tres dimensiones, intra (23.9%), inter (40.7%) y transpersonal (39.7%). Este planteamiento multivariado ratifica la evidencia obtenida sobre la relación de la espiritualidad con la sintomatología y con el resto de variables (16,19). Sin embargo, es importante tener presente durante la interpretación de estos resultados, que las relaciones incluidas en el modelo son complejas y difíciles de explicar, pues las variables a las que hacen referencia pertenecen a ámbitos de distinta categoría (desde la puramente sociodemográfica, como el sexo, hasta la existencial, como la espiritualidad) y además no se dispone de modelos teóricos que las estudien en su conjunto.

En el modelo aparece también un efecto positivo directo de la red de apoyo sobre la dimensión de espiritualidad interpersonal, de manera que un buen soporte familiar o apoyo del entorno del paciente se asocia con bienestar espiritual en su dimensión interpersonal. De ahí la importancia de poner en valor las relaciones interpersonales del paciente.

De la misma manera, el modelo revela una relación significativa y de signo negativo entre el factor de espiritualidad que engloba las dimensiones intra, inter y transpersonal y la red de apoyo. Este resultado debe matizarse y ponerse en relación con las correlaciones obtenidas que mostraban una relación significativa con la dimensión interpersonal, nula con la intrapersonal y negativa con la de transcendencia. Una interpretación posible sería que las personas con una red de apoyo menor desarrollan un mayor sentido de transcendencia o precisamente por tener una mayor espiritualidad transpersonal no mantienen una red social amplia. Insistimos en que la red de apoyo se midió a partir de indicadores de tipo de cuidador y de convivencia, lo que ofrece información parcial de la cantidad de apoyo recibido, pero en ningún caso de la calidad de éste. Por todo esto, estos resultados deben tomarse con cautela y futuros estudios deberán incluir mejores medidas de apoyo social, lo que obviamente ha sido una limitación de éste.

Además el modelo muestra una covarianza estadísticamente significativa negativa entre el mal control de los síntomas y la resiliencia, de forma que, aunque el mal control de síntomas no

afecta directamente a los niveles de espiritualidad, sí tiene un efecto indirecto negativo sobre la espiritualidad a través de su influencia sobre los niveles de resiliencia. De alguna manera podría interpretarse que el sufrimiento físico que intensifica el malestar emocional, es capaz de bloquear la activación de las fortalezas o recursos que conforman nuestra espiritualidad.

No hemos encontrado trabajos que realicen una aproximación semejante a la nuestra sobre los posibles modelos de relación entre todas las variables incluidas. Así pues, consideramos que el presente estudio aporta información que complementa y refuerza los escasos datos ya publicados hasta el momento, pero sobre todo es novedoso en cuanto que plantea una visión en conjunto de todos los aspectos y factores que pueden contribuir a perfilar la experiencia de los pacientes en situación de final de vida. Ahora bien, más allá de las garantías psicométricas y de las “*diferencias estadísticamente significativas*”, somos conscientes del reto que supone aproximarse a relacionar aspectos tan difíciles de cuantificar como los componentes de la espiritualidad y las propias preocupaciones con el resto de variables y además hacerlo a partir

de una única evaluación, realizada durante unos pocos minutos. Sin embargo, entendemos que esta forma de aproximación al paciente, de forma global y atendiendo a todas sus dimensiones puede aportar un marco de actuación que oriente a los muchos profesionales que sienten inquietud por la evaluación y cuidado de la dimensión espiritual de estos pacientes.

Finalmente y con la mirada puesta en futuras investigaciones, creemos necesario mencionar algunas limitaciones de nuestro estudio

La primera se desprende del propio diseño elegido para su realización. Si bien como aproximación exploratoria al mundo espiritual, el diseño transversal posibilita recoger información importante y conseguir resultados relevantes, también es cierto que solo permite analizar datos de un momento puntual a lo largo de todo un proceso. Dado el carácter dinámico y cambiante de muchas de las variables que se estudian, quizá diseños longitudinales y prospectivos o incluso metodologías de análisis cualitativo permitirían obtener conclusiones de mayor aplicabilidad en la clínica.

En segundo lugar, entendemos que otra limitación está

relacionada con el tipo de diagnóstico que padecían nuestros pacientes, fundamentalmente oncológicos. Aunque como se indicaba en la introducción del trabajo, el porcentaje de pacientes con patología no oncológica aumenta progresivamente en los programas de cuidados paliativos, todavía es escasa y muy heterogénea. Sin embargo, dado que una de las variables estudiadas en relación con la espiritualidad era el tipo de diagnóstico, quizá hubiera sido deseable un mayor número de pacientes con diagnóstico diferente del cáncer, siendo este uno de los aspectos a tener en cuenta para futuros trabajos.

Finalmente, consideramos que dado el relevante papel que juega el profesional que acompaña a estos enfermos, sería de interés la inclusión de pacientes procedentes de otros servicios donde, con menor nivel de especificidad y formación, también se atiende a personas y sus familias en final de vida.

7. CONCLUSIONES

7.CONCLUSIONES

De nuestro estudio podemos concluir que:

1. Del mismo modo que se puede alcanzar un adecuado control sintomático en el ámbito físico y emocional de los pacientes en situación de final de vida, también es posible conseguir un adecuado soporte en su dimensión espiritual, sobre todo en ámbitos profesionales de formación específica.

2. Existe una clara interacción entre el mundo espiritual de los pacientes en situación de enfermedad avanzada y el control de sus síntomas.

3. Detectamos una interacción significativa entre la espiritualidad y el estado emocional y los recursos para afrontar el sufrimiento relacionado con el final de la vida.

4. El modelo de ecuaciones estructurales se muestra como una alternativa válida en el estudio de los objetivos planteados, poniendo de manifiesto que un inadecuado control de los síntomas puede intensificar el malestar emocional y disminuir las posibilidades de afrontar el sufrimiento y de esta manera bloquear la activación de las fortalezas o recursos que conforman nuestra espiritualidad.

5. Para mejorar el bienestar de los pacientes que afrontan su proceso de morir , será necesario atender tanto a las necesidades del orden espiritual como al del resto de necesidades, problemas y preocupaciones, teniendo en cuenta además, aquellos factores que pueden interaccionar y modular esta relación

6. Es evidente la necesidad de seguir profundizando en la evaluación y acompañamiento de la espiritualidad en los pacientes al final de sus vidas, de forma especial en la formación de los profesionales que los atienden

7. Nuestro estudio, su resultados, conclusiones y limitaciones, confirman que el abordaje de la espiritualidad desde una metodología científica es complejo y supone un reto para el investigador, siendo necesario avanzar en métodos y diseños que, sin perder el rigor necesario, permitan adaptarse a las peculiaridades de esta dimensión humana, para de esta manera poder seguir avanzando en el acompañamiento de nuestros pacientes.

8.BIBLIOGRAFÍA

8. BIBLIOGRAFÍA

Abbey, J.G., Rosenfeld, B., Pessin, H., Breibart, W. (2006). Hopelessness at the end of life: utility of the hopelessness scale with terminally ill cancer patients. *British Journal of Health Psychology*, 11, 173-183

Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos*. Barcelona: Ariel

Baines, B.K, Norlander, L. (2000). The relationship of pain and suffering in a hospice population. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 17(5): 319-326.

Balboni, T., Balboni, M., Paulk, M.E., Phelps, A., Wright, A., Peteet, J., Block, S. (2011). *Cancer*, 1, 5383-5391

Balboni, M.J., Sullivan, A., Amobi, A., Phelps, A.C., Gorman, D.P., Zollfrank, A., Peteet, J.R., Prigerson, H.G., Vanderweele, T.J., Balboni, T.A. (2013). Why is spiritual care infrequent at the end of life? Spiritual care perceptions among patients, nurses, and physicians and the role of training. *Journal of Clinical Oncology*, 31(4), 461-7. doi: 10.1200/JCO.2012.44.6443.

Barbero, J. (1996) Necesidades espirituales: a la búsqueda del sentido. En: Sanchís C, Coene D. *Vivir y convivir con VIH/SIDA. Manual de Autocuidados* (pp. 269-272). Valencia: Conselleria de Sanitat. Generalitat de Valencia

Barbero, J. (2002). *El apoyo espiritual en cuidados paliativos*. Labor Hospitalaria, 263, 5-24

Barlet, S.J., Piedmont, R., Bilderback, A.I., Matsumoto, A.K. (2003). Spirituality, well-being, and quality of life in people with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum*, 49, 778-783

Barreto, M.P., Bayés, R., Comas, M., Martínez, E., Pascual, A., Roca, J., Gómez, X., García-Conde, J. (1996). Assessment of the perception of symptoms and woeeies in spanish terminal patients. *Journal of Paliative Care*, 12(2), 43-46

Barreto, P., Soler, C. (2007). *Muerte y duelo*. Barcelona: Síntesis

Barreto, M., Fombuena, M., Diego, R., Galiana, L., Oliver, A., Benito, E. (2013). Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. *Medicina Paliativa*. <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.02.002>

Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca

Bayés, R., Borrás, F.X. (2005). ¿Qué son las necesidades espirituales?. *Medicina Paliativa*, 12(2):99-107

Bayés, R. (2005). ¿Debe implicarse el médico en las necesidades espirituales del enfermo en el proceso de morir?. *JANO*, 68(1557), 45-46

Bayés, R. (2007). *El reloj emocional*. Barcelona: Alienta editorial

Bayés, R. (2011). *Aprender a investigar, aprender a cuidar. Una guía para estudiantes y profesionales de la salud*. Barcelona: Plataforma editorial

Beery, T. A., Baas, L. S., Fowler, C., Allen, G. (2002). Spirituality in persons with

heart failure. *Journal of Holistic Nursing*, 20(1), 5–25

Bekelman, D.B., Rumsfeld, J.S., Havranek, E.P., Yamashita, T.E, Hutt, E., Gottlieb, S.H., Dy, S.M., Kutner, J.S. (2009). Symptom Burden, Depression, and Spiritual Well-Being: A Comparison of Heart Failure and Advanced Cancer Patients. *Journal of General Internal Medicine*, 24(5), 592–598

Benito, E., Barbero, J., Payás, A. (2008) *Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la SECPAL. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos: una introducción y una propuesta*. Madrid: Arán Ediciones

Benito, E., Barbero, J. (2008) Espiritualidad en cuidados paliativos: la dimensión emergente. *Medicina Paliativa*, 15(4), 1-3

Benito, E., Jimenez, E., Barbero, J., Ruiz-Pau, C., Dones, M., Giro, R. (2012). Talleres de acompañamiento espiritual en cuidados paliativos SECPAL. Dos años de experiencia. *Libro de comunicaciones IX Congreso Nacional de la SECPAL*. p. 208

Benito, E., Oliver, A., Galiana, L., Barreto, P., Gomis, C., Barbero, J. (2014). Development and Validation of a New Tool for the Assessment and Spiritual Care of Palliative Care Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(6), 1008-1018

Bentler, P.M. (1990). Comparative fit indices in structural models. *Psychological Bulletin*, 107, 238-246

Bermejo, J.C., Lozano, B., Villacieros, M., Gil, M. (2013). Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios. *Medicina Paliativa*,

20(3), 93-102

Bielsa, S., Madroñero, A., Calvo, C., Martín, M., Trujillano, J., Nabal, M. (2006). Cuidados Paliativos en pacientes oncológicos y no oncológicos con enfermedad terminal en un hospital de agudos, *Medicina Paliativa*, 13(3),132-135

Borrell i Carrio, F. (2002). El modelo biopsicosocial en evolución. *Medicina Clínica*, 119(5), 175-179

Brady, M.J., Peterman, A.H., Fitchett, G., Mo, M., Cella, D. (1999) A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psychooncology*, 8, 417-28.

Brady, M.J., Peterman, A.H, Fitchett, G., Cella, D. (1999) The expanded version of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp-Ex): initial report of psychometric properties. *Annals of Behavioral Medicine*, 21, 129.

Breibart, W. (2007). Who needs the concept of spirituality? Human beings seem to!. *Palliative Supportive Care*, 5, 105-6.

Bruera, E., Valero, V., Driver, L., Shen, L. (2006). Patient-controlled methylphenidate for cancer fatigue: a double-blind, randomized, placebo-controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*, 24(13), 2073-8

Bruera, E. Studying the Effectiveness of Palliative Care. (2008). *Journal of American Medical Association*, 300(9):1022-1024

Brumley, R., Enguidanos, S., Jamison, P., Seitz, R., Morgenstern, N., Saito, S., et

al. (2007). Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. *Journal of American Geriatric Society*, 55, 993-1000

Büssing, A. (2012). Measures. En Cobb, M., Puchalsky, Ch., Rumbold, B. (Eds.), *Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare* (pp. 323-331). New York: Oxford University Press Inc.

Byock, I.R., Merriman, M.P. (1998). Measuring quality of life for patients with terminal illness: the Missoula-VITAS Quality of Life Index. *Palliative Medicine*, 12, 231-244

Byock, I. (2010). Principios de la medicina paliativa. En Walsh D. (Ed.), *Medicina Paliativa* (pp.33-41). Elsevier España

Callahan, D. (2000). Death and the research imperative. *New England Journal of Medicine*, 342, 654-656

Carvajal, A., Martínez, M., Centeno, C. (2013). Versión española del Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): un instrumento de referencia para la valoración sintomática del paciente con cáncer avanzado. *Medicina Paliativa*, 20(4), 143-149

Casell, E.J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *New England Journal of Medicine*, 306, 639-645

Chochinov, H.M. (2002). Dignity-Conserving Care – A New Model for Palliative Care: Helping the Patient Feel Valued. *Journal of American Medical Association*. 287 (17): 2253-2260

Centeno, C., Clark, D., Lynch, T., Rocafort, J., Flores, L.A., Greenwood, A., Brasch, S., Prail, D., Giordano, A., De Lima, L. (2007). *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*. Houston: IAHP Press

Centeno, C., Pons, J.J., Lynch, T., Donea, O., Rocafort, J., Clark, D. (2013). *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013-Cartographic Edition*. Milan: EAPC Press

Cobb, M., Puchalsky, Ch., Rumbold, B. (Eds.). (2012). *Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare*. New York: Oxford University Press Inc.

Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for de behavioral sciences*. 2 ed. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers

Cohen, S.R., Mount, B.M., Strobel, M.G., Bui, F. (1995). The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. *Palliative Medicine*, 9, 207-219

Conill, C., Verger, E., Henriquez, I., Saiz, N. (1997). Symptom prevalence in the last week of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 14, 328-331

Conselleria de Sanitat i Consum (1995) *Orden 95/2859 de 30/3/1995*

Council of Europe. Recommendation 1418 (1999). *Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying*. Adoptado por la Asamblea el 25 de junio de 1999

Council of Europe. Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos

Daaleman, T. P., Nease, D. E. (1994). Patient attitudes regarding physician inquiry into spiritual and religious issues. *Journal of Family Practice*, 39, 564–567

Davidson, R.J., Kabat-Zinn, J., Schumacher, J., Rosenkranz, M., Muller, D., Santorelli, S.F., Urbanowski, F., Harrington, A., Bonus, L., Sheridan, F. (2003). Alterations in brain and immune function produced by mindfulness meditation. *Psychosomatic Medicine*, 65, 564–570

Delgado-Guay, M.O., Hui, D., Parsons, H.A., Govan, K., De la Cruz, M., Thorney, S., Bruera, E. (2011). Spirituality, Religiosity, and Spiritual Pain in advanced cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(6), 986-994

Dones, M., Collette, N., Barbero, J., Gomis, C., Balbuena, P., Benito, E. (2013). ¿Cómo percibimos los profesionales el acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos en España?. *Medicina Paliativa*. (en prensa)

Draper, P. (2012). An integrative review of spiritual assessment: implications for nursing management. *Journal of Nursing Management*, 20, 970-980

D'Souza, R. (2007). The importance of spirituality in medicine and its application to clinical practice. *Medical Journal of Australia*, 186(10),57–59

Edmondson, D., Park, C. L., Chaudoir, S. R., Wortmann, J.H. (2008). Death without God: Religious struggle, death concerns, and depression in the terminally ill. *Psychological Science*, 19(8), 754–758

Edwards, A., Pang, N., Shiu, V., Chan, C. (2010). The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research. *Palliative Medicine*, 24(8), 753-770

Ellershaw, J.E., Peat, S.J., Boys, L.C. (1995). Assessing the effectiveness of a hospital palliative care team. *Palliative Medicine*, 9, 145-152.

Engel, G. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196, 129-36

Ehman, J. W., Ott, B. B., Short, T. H., Ciampa, R, C., Hansen-Flaschen, J. (1999). Do patients want physicians to inquire about their spiritual or religious beliefs if they become gravely ill?. *Archives of Internal Medicine*, 159, 1803–1806.

Fassbender, K., Fainsinger, R., Brenneis, C., Brown, P., Braun, T., Jacobs, P. (2005) Utilization and costs of the introduction of system-wide palliative care in Alberta, 1993-2000. *Palliative Medicine*, 19, 513-20.

Ferrater, J. (1964) *Diccionario de Filosofía*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Sudamericana

Ferris, F., von Gunten, Ch. F., Emanuel, L. (2002). Ensuring competency in end-of-life care: controlling symptoms. *BMC Palliative Care*, 1:5. Recuperado de <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/1/5>

Ferris, F., Gómez-Batiste, X., Fürst, C.J., Connor, S. (2007). Implementing Quality Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(5), 533-541

Fombuena, M., Espinar, M.V., Roca, M.R. (2006). Valoración biopsicosocial en la atención de pacientes en situación de enfermedad avanzada y terminal. Análisis de la actividad de una unidad de cuidados paliativos en un hospital de atención a pacientes crónicos y larga estancia (HACLES). Memoria de resultados. *Ayudas para la realización de trabajos de investigación en materia de atención de media*

y larga estancia para 2006. (2006/12047) (DOG-24/10/2006)

Galiana, L., Oliver, A., Gomis, C., Barbero, J., Benito, E. (2014). Cuestionarios de evaluación e intervención espiritual en cuidados paliativos: una revisión crítica. *Medicina Paliativa*, 21(2), 62-74

Gardner, H. (1987) *La teoría de las inteligencias múltiples*. México: Fondo de Cultura Económica

Garrido, J. (1988). *Una espiritualidad para hoy*. Madrid, España: Ediciones Paulinas

Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat. (2010). *Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad Valenciana 2010-2013*. Valencia

Gomez-Batiste, X., Planas, J., Roca, J., Viladiu, P. (1996). Definiciones. En: Gómez, X., Planas, J., Roca, J., Viladiu, P. (Eds.) *Cuidados Paliativos en oncología*. (pp.1-3) Barcelona: Ed. JIMS

Gómez-Batiste, X., Porta, J., Espinosa, J., Pascual, A., Tuca, A., Rodríguez, J. (2010) Effectiveness of Palliative Care Services in Symptom control of patients with advanced terminal cancer: a Spanish, Multicenter, Prospective, Quas-Experimental, Pre-Post Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40(5), 652-660

Gómez-Batiste, X., Caja, C., Espinosa, J., Bullich, I., Martínez-Muñoz, M., Porta-Sales, J., et al. (2012). The Catalonia World Health Organization demonstration project for palliative care implementation: quantitative and qualitative results at 20 years. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43, 783-94

Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblás, J., Vila, L., Cost, X. (2013). Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO. *Medicina Clínica*, 140(6), 241-245

Grey, A. (1994) The spiritual component of palliative care. *Palliative Medicine*, 8, 215-21

Gurklis, J., Menke, E. (1988). Identification of stressors and use of coping methods in chronic hemodialysis patients. *Nursing Research*, 37, 236–239

Hearn, J., Higginson, I.J. (1998) Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliative Medicine*, 12, 317-332

Hearn, J., Higginson, I.J. (1999). Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the Palliative Care Outcome Scale. *Quality Safety Health Care*, 8, 219-227

Herrera, E., Rocafort, J., De Lima, L., Bruera, E., Garcia-Pena, F., Fernández-Vara, G. (2007). Regional palliative care program in Extremadura: an effective public health care model in a sparsely populated region. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33, 591-598

Hill, P.C., & Pargament, K.I. (2003). Advances in the conceptualization and measurement of religion and spirituality: Implications for physical and mental health research. *American Psychologist*, 58(1), 64-74

Hui, D., de la Cruz, M., Thorney, S., Parsons, H.A, Delgado-Guay, M., Bruera,

E. (2011). The frequency and correlates of spiritual distress among patients with advanced cancer admitted to an acute palliative care unit. *American Journal of Hospice Palliative Care*, 28(4), 264-270

Inglehart, R. (1977), *The Silent Revolution. Changing values and political styles among Western publics*, Princeton, Princeton University Press

Instituto Nacional de Estadística (INE). (2011). *Defunciones según la Causa de Muerte*. Recuperado de <http://www.ine.es/prensa/np767.pdf>, et

Ironson, G., Solomon, G.F., Balbin, E.G., O'Cleirigh, C., George, A., Kumar, M. (2002). The Ironson-Woods Spirituality/Religiousness Index is associated with long survival, health behaviors, less distress and low cortisol in people with HIV/AIDS. *Annals of Behavioral Medicine*, 24, 3448

Jäger, W. (2010) *Sabiduría eterna: El misterio que se esconde detrás de todos los caminos espirituales*. Navarra, España: Editorial Verbo divino

Janssen, D., Spruijt M., Wouters, E., Schols, J. (2008). Symptom burden in endstage chronic organ failure: a systematic review. *Palliative Medicine*, 22(4), 938–948.

Jenkins, C.A., Schulz, M., Hanson, J., Bruera, E. (2000). Demographic, symptom, and medication profiles of cancer patients seen by a palliative care consult team in a tertiary referral hospital. *Journal of Pain and Symptom Management*, 19(3), 174-84

Jim, H.S., Purnell, J.Q., Richardson, S.A., Golden-Kreutz, D., Andersen, B.L. (2006). Measuring meaning in life following cancer. *Quality Life Research*, 15,

Kabat-Zinn, J., Wheeler, E., Light, T., Skillings, A., Scharf, M.J., Cropley, T.G., Hosmer, D., Bernhard, J.D. (1998). Influence of a mindfulness meditation-based stress reduction intervention on rates of skin clearing in patients with moderate to severe psoriasis undergoing phototherapy (UVB) and photochemotherapy (PUVA). *Psychosomatic Medicine*, 60, 625–632

Kandasamy, A., Chaturvedi, S.K., Desai, G. (2011) Spirituality, distress, depression, anxiety, and quality of life in patients with advanced cancer. *Indian Journal of Cancer*, 48(1), 55-59

Kirkova, J., Rybicki, L., Walsh, D. (2012). Symptom prevalence in advanced cancer: age, gender, and performance status interactions. *American Journal Hospice and Palliative Care* 29, 139–145

Kite, S., Jones, K., Tookman, A. (1999). Specialist palliative care and patients noncancer diagnoses: the experience of a service. *Palliative Medicine*, 13(6), 477-484

Kline, R.B. (1998). *Principles and practice of structural equation modelling*. New York: Guilford

Klinkenberg, M., Willems, D.L., van der Wal, G., Deeg, D. (2004). Symptom Burden in the Last Week of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 27(1), 5-12

Koenig, H. G., McCullough, M. E. & Larson, D. B. (Eds). (2000). *Handbook of religion and health*. New York: Oxford University Press

Koenig, H.G. (2003) Religion, spirituality and health: an American physician's response. *Medical Journal of Australia*, 178, 51-52)

Koenig, H., George, L., Titus, P. (2004). Religion, spirituality, and health in medically ill hospitalized older patients. *Journal of American Geriatric Society*, 52, 554–562

Koenig, H. G. (2008). Religion and mental health: what should psychiatrists do?. *Psychiatrist*, 32, 201-203

Koenig, H. G. (2012) *Religion, Spirituality, and Health: The Research and Clinical Implications*. International Scholarly Research Network ISRN Psychiatry Volume 2012, Article ID 278730, 33 pages doi:10.5402/2012/278730

Koenig, H.G., King, D.E. and Carson, V.B. (2012). *Handbook of religion and health* (2^a ed.). New York, USA: Oxford University Press.

Kotarba, J. (1983). Perceptions of death, belief systems, and the process of coping with chronic pain. *Social Science and Medicine*, 17, 681–689

Krikorian, A., Limonero, J.T. (2012). An integrated view of suffering in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 28, 41-9

Kroenke, K., Johns, S.A., Theobald, D., Wu, J., Tu, W. (2012). Symptoms in cancer patients trajectory over 12 months and impact on functional status and disability. *Support Care Cancer*. doi. 10.1007/s00520-012-1578-5

Laugsand, A., Jakobsen, G., Kaasa, S., Klepstad, P. (2011). Inadequate symptom control in advanced cancer patients across Europe. *Supportive Care in Cancer*, 19, 2005-2014

Liao, Y.C., Liao, W.Y., Shun, S.C., Yu, Ch.J., Yang, P.Ch., Lai, Y.H.(2011). Symptoms, psychological distress, and supportive care needs in lung cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 19,1743–1751

Limonero, J.T. (1994). *Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte*. (Tesis doctoral). Universidad Autònoma de Barcelona, Bellaterra

Loewenthal, K.M., Cinnirella, M., Evdoka, G., Murphy, P. (2001). Faith conquers all? Beliefs about the role of religious factors in coping with depression among different cultural-religious groups in the UK. *British Journal of Medical Psychology*, 74, 293-303

Lloyd-Williams, M., Dennis, M., Taylor, F. (2004). A prospective study to determine the association between physical symptoms and depression in patients with advanced cancer. *Palliative Medicine*, 18, 558-563

Lyon, D.E., Younger, J. (2005). Development and preliminary evaluation of the Existential Meaning Scale. *Journal of Holistic Nursing*, 23, 54-65

Macrae, J. (1995). Nightingale's spiritual philosophy and its significance for modern nursing. Image. *The Journal of Nursing Scholarship*, 27(1):8-10

Manning-Walsh, J.K. (2005). Psychospiritual well-being and symptom distress in women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 32(3), 543-549

Mark, J. (2010). On "spirituality," "religion," and "religions": A concept analysis. *Palliative and Supportive Care*, 8, 469-476

Martinez, E. (2012). *Vida en plenitud. Apuntes para una espiritualidad transreligiosa*.

Madrid, España: Editorial PPC

Martínez, J., Duenas, R., Onis. M.C., Aguado, C., Albert, C., Luque, R. (2001) Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. *Medicina Clínica (Barc)*, 30, 117(4), 129-34

Matsuo, N., Morita, T. (2007). Physician-reported practice of the use of methylphenidate in Japanese palliative care units. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(6): 655-6

Mayers, A.M., Khoo, S.T., Svartberg, M. (2002). The Existential Loneliness Questionnaire: background, development, and preliminary findings. *Journal of Clinical Psychology*, 58, 1183-1193

McClain, C.S., Rosenfeld, B., Breitbart, W. (2003). Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet*, 361, 1603-1607.

McNamara, B., Rosenwax, L.K., Holdman, C.D. (2006). A method for defining and estimating the palliative care populations. *Journal of Pain and Symptom Management*, 32, 5-12

Mercadante, S., Fulfaro, F., Casuccio, A. (2000) The impact of home palliative care on symptoms in advanced cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 8, 307-310

Miller, J. (1989) Hope-inspiring strategies of the chronically ill. Hope-inspiring strategies of the chronically ill. *Applied Nursing Research*, 2, 23–29

Ministerio de Sanidad y Consumo. (2001) *Plan Nacional de Cuidados Paliativos*.

Bases para su desarrollo. Madrid

Ministerio de Sanidad y Consumo. (2007). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud.* Madrid

Monroe, B., Oliviere, D. (Eds.) (2007). *Resilience in palliative care.* USA: Oxford:University Press

Morrison, R.S., Dietrich, J., Ladwig, S., Quill, T., Sacco, J., Tangeman, J. (2011). Palliative care consultation teams cut hospital costs for Medicaid beneficiaries. *Health Affairs*, 30, 454-63

Mount, B.M., Boston, P.H., Cohen, S.R. (2007). Healing connections: on moving from suffering to a sense of well-being. *Journal of Pain Symptom Management*, 33(4), 372-88

Murray, C.J.L., Lopez, A.D. (1997). Alternative projections of mortality and disability by causes 1990-2020: Global burden of disease study. *Lancet*, 349, 1498-1504

Murray, S.A., Kendall, M., Boyd, K., Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *British Medical Journal*, 330, 1007–1011

Namisago, E., Katabira, E., Karamagi, C., Baguma, P. (2007). Validation of the Missoula-Vitas Quality-of-Life Index among patients with advanced AIDS in urban Kampala, Uganda. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33, 189-202

Newman, T. (2004). *What works in building resilience?*. Ilford: Barnardo's

Nolan, S., Saltmarsh, P., Leget, C. (2011) Spiritual care in palliative care: working

towards an EAPC Task Force. *European Journal of Palliative Care*, 18(2):86-89

Nuñez, J.M., Alonso, A. (2013) Los cuidados paliativos y la crisis de la sanidad en España. *Medicina Paliativa*, 20(2), 41-43

O'Leary, N., Tiernan, E. (2008). Survey of specialist palliative care services for noncancer patients in Ireland and perceived barriers. *Palliative Medicine*, 22(1),77-83

Otis-Green, S., Ferrell, B., Borneman, T., Puchalski, C., Uman, G., Garcia, A. (2012). Integrating Spiritual Care within Palliative Care: An Overview of Nine Demonstration Projects. *Journal of Palliative Medicine*, 15(2),154-162. doi:10.1089/jpm.2011.0211

Payás, A., Barbero, J., Bayés, R., Benito, E., Giró, R., Maté, J. (2008). ¿Cómo perciben los profesionales de paliativos las necesidades espirituales del paciente al final de la vida?. *Medicina Paliativa*, 15, 225-237.

Pérez, F., Gallego, J., Jaén, P. (2011). Análisis de la actividad de un equipo de soporte de cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 18(4),129-134

Peterman, A.H., Fitchett, G., Brady, M.J., Hernández, L., Cella, D. (2002). Measuring Spiritual Well-Being in People With Cancer: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp). *Annals of Behavioral Medicine*, 24(1), 49–58)

Portenoy, R.K., Thaler, H.T., Kornblith, A.B., Lepore, J.M., Friedlander-Klar, H., Coyle, N., Smart-Curley, T., Kemeny, N., Norton, L., Hoskins, W. (1994). Symptom prevalence, characteristics and distress in a cancer population. *Quality of Life*

Research, 3(3), 183-9.

Potter, J., Hami, F., Bryan, T., Columba, Q. (2003) Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns. *Palliative Medicine*, 17, 310-314

Powers, D.V., Cramer, R.J., Grubka, J.M. (2007). Spirituality, life stress, and affective well-being. *Journal of Psychology and Theology*, 35, 235-43.

Puchalski, C., Ferrell, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baird, P., Bull, J., Chochinov, H., Handzo, G., Nelson-Becker, H., Prince-Paul, M., Pugliese, K., Sulmasy, D. (2009) Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *Journal of Palliative Medicine*, 12(10), 885-904

Puchalsky, C., Romer, A.L. (2000). Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *Journal of Palliative Medicine*, 3, 129-137

Puchalski, C.M. (2012). Spirituality in the cancer trajectory. *Annals of Oncology*. 23 (3), 49-55

Putnam, S.S., Lipkin, M. (1995). The patient-centered interview: research support. En Lipkin M, Putnam SM, Lazare A.(Eds.) *The medical interview*. New York: Springer-Verlag

Quintana, J.M., Padierna, A., Esteban, C., Arostegui, I., Bilbao, A., Ruiz, I. (2003). Evaluation of the psychometric characteristics of the Spanish version of the

Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatry Scandinavia*, 107(3), 216-21

Reed, P.G. (1992). An emerging paradigm for the investigation of spirituality in nursing. *Research Nursing Health*, 15, 349-57

Reig-Ferrer, A., Ferrer-Cascales, R., Fernández-Pascual, M.D., Albadalejo-Blázquez, N., Priego, M. Evaluación del bienestar espiritual en pacientes en cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*. (en prensa)

Rippentrop, A.E., Altmaier, E.M., Chen, J.J., Found, E.M., Keffala, V.J. (2005). The relationship between religion/spirituality and physical health, mental health, and pain in a chronic pain population. *Pain*, 116(3), 311-321

Rozans, M., Dresbach, A. Juan, J.L. (2002). Palliative uses of Methylphenidate in patients with cancer: A review. *Journal of Clinical Oncology*, 20(1), 335-339

Ruth, A. (2002) Towards clarification of the meaning of spirituality. *Journal of Advanced Nursing*, 39(5), 500-509

Ryan, T., Ingleton, Ch., Gardiner, C., Parker, Ch., Gott, M., Noble, B. (2013) Symptom burden, palliative care need and predictors of physical and psychological discomfort in two UK hospitals. *BMC Palliative Care*, 12:11. Recuperado de <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/11>

Sanz, J. (1999). Historia de la Medicina Paliativa. *Medicina Paliativa*, 6(2), 82-88

Saunders, C. (1978). Hospice care. *American Journal of Medicine*, 65, 1726-1728

Saunders, C. (Eds.) (1990). *Hospice and palliative care*. Londres: Arnold

Schwartz, C.E., Merriman, M.P., Reed, G., Byock, I. (2005). Evaluation of the Missoula-VITAS Quality of Life Index-revised: research tool or clinical tool. *Journal of Palliative Medicine*, 8, 121-135

Selman, L., Harding, R., Gysels, M., Speck, P., Higginson, I.J. (2011). The measurement of spirituality in palliative care and the content of tools validated cross-culturally: a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(4), 728-53.

Serrat-Prat, M., Nabal, M., Santacruz, V., Picaza, J.M., Trelis, J., Grupo Catalan de Estudio de la Efectividad de los Cuidados Paliativos. (2004). Traducción, adaptación y validación de la Palliative Care Outcome Scale al español. *Medicina Clínica (Barc)*, 123, 406-12.

Shing, K., Man, D., Wai, T., Tin, P., Man, W., Sang, K. (2010). Comparing Noncancer and Cancer Deaths in Hong Kong: A Retrospective Review. *Journal of Pain and Symptom Management*; 40(5), 704-714

Sinclair, S., Pereira, J., Raffin, S. (2006). A thematic review of the spirituality literature within palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 9(2), 464-479

Singer, P.A., Martin, D.K., Kelner, M. (1999). Quality end-of-life care: patients' perspectives. *Journal of the American Medical Association*, 281(2), 163-168

Sigurdardottir, K.R., Haugen, D.F. (2008) Prevalence of distressing symptoms in hospitalised patients on medical wards: A cross-sectional study. *BMC Palliative Care*, 7:16. Recuperado de: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/7/16>

Sinclair, S., Pereira, J., Raffin, S. (2006). A thematic review of the spirituality literature within palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 9(2), 464-479

Solano, J.P., Gomes, B., Higginson, I.J. (2006) A Comparison of Symptom Prevalence in Far Advanced Cancer, AIDS, Heart Disease, Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Renal Disease. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31(1), 58-69

Steiger, J.H., Lind, C. (1980). Statistically based tests for the number of common factors. *En Comunicación presentada en el Annual Meeting of the Psychometric Society*.

Surbone, A., Baider, L. (2010). The spiritual dimension of cancer care. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 73, 228-235

Swinton, J. (2012). Healthcare spirituality: a question of knowledge. En Cobb M, Puchalsky Ch, Rumbold B. (Eds.) *Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare* (pp. 99-104) New York: Oxford University Press Inc

Tanaka, J.S. (1993) Multifaceted conceptions of fit in structural equation models. En Bollen, K.A., (ed), *Testing structural equation models*. (pp. 10-39) Newbury Park, CA: Sage

The WHOQOLHIV Group. Initial steps to developing the World Health Organization's Quality of Life Instrument (WHOQOL) module for international assessment in HIV/AIDS. (2003). *AIDS Care*, 15, 347-57

Teunissen, S., Wesker, W., Kruitwagen, C., de Haes, H., Voest, E., de Graeff, A. (2007) Symptom Prevalence in Patients with Incurable Cancer: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(1),94-104

Tolle E. (2006). *Sufrimiento consciente en un mundo nuevo ahora*. Barcelona: Grijalbo

Tomás, J.M., Sancho, P., Meléndez, J.C., Mayordomo, T. (2012). Resilience and coping as predictors of general well being in the elderly: a structural equation modelling approach. *Aging Mental Health*, 16, 317-26

Torralba, F. (2003). Necesidades espirituales del ser humano. Cuestiones preliminares. *Labor Hospitalaria*, 36(271), 7-16

Torralba, F. (2010). *Inteligencia espiritual*. Barcelona, España: Plataforma editorial

Torralba, F. (2012). *L'Espiritualitat*. Lleida, España: Pagès Editors

Unescocat, Maset, J.C., Camps, A., Sobrevia, X., García, J., Blázquez, M., Rodríguez, S., Matos, A. (2013). *Atención religiosa al final de la vida. Conocimientos útiles sobre creencias y convicciones*. Barcelona, España: Obra Social La Caixa.

Vachon, M., Fillion, L., Achille, M. (2009) A conceptual analysis of spirituality at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 12(1), 53-59

Verret, D., Rohloff, R.M. (2013). The value of palliative care. *Healthcare Financial Management*, 67(3):50-4

Visser, A., Garssen, B., Vingerhoets, A. (2009). Spirituality and well-being in cancer patients: a review. *Psycho Oncology*, 9, 565-572

Walter, L., Avant, K. (1995) *Strategies for theory construction in nursing* (3^a ed.). Norwalk: Appleton and Lange

Walter, T. (2002). Spirituality in palliative care: opportunity or burden? *Palliative Medicine*, 16 (2), 133-139

Walsh, D., Donnelly, S., Rybicki, L. (2000). The symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender, and performance status in 1000 patients. *Support Care Cancer*, 8, 175–179

William, R. M., Carl, E. T. (2003) Spirituality, Religion, and health. An Emerging Research Field. *American Psychologist*, 58(1), 24 –35

Williams, D. R., Sternthal, M. J. (2007) Spirituality, religion and health: evidence and research directions. *Medical Journal of Australia*, 86(10), 47-50)

World Health Organisation (WHO) Expert Committee. (1990). *Cancer pain relief an palliative care: Report of a WHO expert committee*. Technical report series 804. Geneva: World Health Organization

World Health Organisation (WHO). (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*, 2nd ed. Geneva

World Health Organisation Regional Office or Europe. (2004). *Better Palliative Care for Older People*. Davies E, Higginson IJ. (Eds.) Copenhagen

World Health Organisation Regional Office or Europe. (2004). *Palliative Care. The solid facts*. Higginson IJ, Davies E. (Eds.) Copenhagen

World Health Organisation: Definition of Palliative Care (consultado Sep 2012). Recuperado de: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

World Health Organisation (WHO) Executive Board (2013) Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. EB134/28 134th session

Yennu, S., Urbauer, D.L., Bruera, E. (2012). Factors associated with the severity and improvement of fatigue in patients with advanced cancer presenting to an outpatient palliative care clinic. *BMC Palliative Care*, 11:16. Recuperado de: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/11/16>

Zigmond, A.S., Snaith, R.P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatry Scandinavia*, 67(6), 361-70

Zubiri, J. (1981) *Naturaleza y Dios*. Madrid: Editora Nacional

Zohar, D., Marshall, I. (2001). *Inteligencia espiritual*. Madrid, España: Plaza & Janés,

9.ANEXOS

9.ANEXOS

Anexo 1

Test de Pfeiffer

| ITEMS | ERRORES |
|--|---------|
| ¿Que día es hoy? (día, mes, año) | |
| ¿Que día de la semana es hoy? | |
| ¿Donde estamos ahora? | |
| ¿Cual es su número de teléfono? | |
| ¿Cual es su dirección? (preguntar solo si el paciente no tiene teléfono) | |
| ¿Cuantos años tiene? | |
| ¿Cual es su fecha de nacimiento? (día, mes, año) | |
| ¿Quien es ahora el presidente del gobierno? | |
| ¿Quien fue es anterior presidente del gobierno? | |
| ¿Cuales son los apellidos de su madre? | |
| Vaya restando de 3 en 3 desde el número 20 hasta llegar al 0 | |
| PUNTUACIÓN TOTAL | |

Martinez, J., Duenas, R., Onis, M.C., Aguado, C., Albert, C., Luque R. (2001). Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. *Medicina Clínica*, 117(4), 129-34

Anexo 2

Escala de Ellershaw

| | |
|----------|-----------------------------------|
| 0 | Ninguno |
| 1 | Dudas sobre el diagnóstico |
| 2 | Conoce el diagnóstico |
| 3 | Piensa en la posibilidad de morir |
| 4 | Conocimiento total |

Ellershaw, J.E., Peat, S.J., Boys, L.C. (1995). Assesing the efectivness of a hospital palliative care team. *Palliative Medicine*, 9, 145-152.

Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)

| | | | | | | | | | | | | |
|----------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---|
| Nada de dolor | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | El peor dolor que pueda imaginar |
| Nada agotado | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Lo más agotado que se pueda imaginar |
| Sin náuseas | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Las peores náuseas que se pueda imaginar |
| Nada desanimado | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Lo más desanimado que se pueda imaginar |
| Nada nervioso | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Lo más nervioso que se pueda imaginar |
| Nada somnoliento | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Lo más somnoliento que se pueda imaginar |
| Ninguna dificultad para respirar | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | La mayor dificultad para respirar que se pueda imaginar |
| El mejor apetito | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Nada de apetito |
| Duermo perfectamente | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | La mayor dificultad para dormir que se pueda imaginar |
| Sentirse perfectamente | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Sentirse lo peor que se pueda imaginar |
| Otro problema | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |

Carvajal, A., Martínez, M., Centeno, C. (2013). Versión española del Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): un instrumento de referencia para la valoración sintomática del paciente con cáncer avanzado. *Medicina Paliativa*, 20(4), 143-149

Anexo 4

Hospital Anxiety Depression Scale (HADS).

Este cuestionario intenta conocer cómo se siente usted emocionalmente. No es preciso que preste atención a los números que aparecen en el margen izquierdo. Lea cada pregunta y rodee la respuesta que coincide mejor con su estado emocional en la última semana. No es necesario que piense mucho tiempo en cada respuesta, ni existen respuestas correctas ni incorrectas.

| | | | | |
|--|--------------------------------|-------------------------------------|--|--------------------------------------|
| Me siento tenso/a, nervioso/a | 3. Casi todo el día | 2. Gran parte del día | 1. De vez en cuando | 0. Nunca |
| Sigo disfrutando con las mismas cosas de siempre | 3. Ciertamente igual que antes | 2. No tanto como antes | 1. Solamente un poco | 0. Ya no disfruto con nada |
| Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder | 3. Si y muy intenso | 2. Si, pero no muy intenso | 1. Si, pero no me preocupa | 0. No siento nada de eso |
| Soy capaz de reirme y ver el lado gracioso de las cosas | 3. Igual que siempre | 2. Actualmente algo menos | 1. Actualmente mucho menos | 0. Actualmente en absoluto |
| Tengo la cabeza llena de preocupaciones | 3. Casi todo el día | 2. Gran parte del día | 1. De vez en cuando | 0. Nunca |
| Me siento alegre | 3. Nunca | 2. muy pocas veces | 1. En algunas ocasiones | 0. Gran parte del día |
| Soy capaz de permanecer sentado/a, tranquilo/a y relajadamente | 3. Siempre | 2. A menudo | 1. Raras veces | 0. nunca |
| Me siento lento/a y torpe | 3. Gran parte del día | 2. A menudo | 1. A veces | 0. Nunca |
| Experimento una desagradable sensación de “nervios y hormigueos” en el estómago | 3. Nunca | 2. Solo en algunas ocasiones | 1. A menudo | 0. Muy a menudo |
| He perdido el interés por mi aspecto personal | 3. Completamente | 2. No me cuido como debiera hacerlo | 1. Es posible que no me cuido como debiera | 0. Me cuido como siempre lo he hecho |
| Me siento inquieto/a como si no pudiera parar de moverme | 3. Realmente mucho | 2. Bastante | 1. No mucho | 0. En absoluto |
| Espero las cosas con ilusión | 3. Como siempre | 2. Algo menos que antes | 1. Mucho menos que antes | 0. En absoluto |
| Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor | 3. Muy a menudo | 2. Con cierta frecuencia | 1. Raramente | 0. Nunca |
| Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión | 3. A menudo | 2. Algunas veces | 1. Pocas veces | 0. Casi nunca |

Zigmond, A.S., Snaith, R.P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatry Scandinavia*, 67(6), 361-70

Quintana, J.M., Padierna, A., Esteban, C., Arostegui, I., Bilbao, A., Ruiz, I. (2003). Evaluation of the psychometric characteristics of the Spanish version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatry Scandinavia*, 107(3), 216-21

Anexo 5

Brief Resilient Coping Scale (BRCS).

A continuación les presentamos una serie de preguntas sobre la capacidad que tiene usted para afrontar situaciones adversas. Le agradeceríamos que contestase a éstas según el grado en que se sienta identificado con las afirmaciones. Siendo 1 totalmente en desacuerdo -5 totalmente de acuerdo.

| | <i>Totalmente en desacuerdo</i> | | | | <i>Totalmente de acuerdo</i> |
|---|-------------------------------------|---|---|---|----------------------------------|
| 1.- Busco formas creativas de cambiar situaciones difíciles | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2.- Independientemente de lo que me pase, creo que puedo controlar mi reacción ante esto | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3.- Creo que puedo crecer de forma positiva manejando situaciones difíciles | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4.- Busco activamente formas para recolocar mis pérdidas | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Tomás, J.M., Sancho, P., Meléndez, J.C., Mayordomo, T (2012).. Resilience and coping as predictors of general well being in the elderly: a structural equation modelling approach. *Aging Mental Health*, 16:317-26

Anexo 6

Cuestionario del Grupo de Espiritualidad SECPAL (GES)

A la hora de leer y responder el siguiente grupo de preguntas, es importante que sepa que las personas tenemos en mayor o menor grado preocupaciones o inquietudes que nos importan y vamos abordando a lo largo de la vida. Le pedimos que valore **en qué medida se siente identificado/a** con las siguientes afirmaciones desde 0 a 4 (Nada a mucho):

| | <i>Nada</i> | <i>Poco</i> | <i>Algo</i> | <i>Bastante</i> | <i>Mucho</i> |
|--|-------------|-------------|-------------|-----------------|--------------|
| 1.- Revisando mi vida me siento satisfecho con lo que he vivido y conmigo mismo | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2.- He hecho en mi vida lo que sentía que tenía que hacer | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3.-Encuentro sentido a mi vida | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4.-Me siento querido por las personas que me importan | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5.- Me siento en paz y reconciliado con los demás | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6.- Creo que he podido aportar algo valioso a la vida o a los demás | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7.- A pesar de mi enfermedad mantengo la esperanza de que sucedan cosas positivas | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8.- Me siento conectado con una realidad superior (la naturaleza, Dios,... | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Anexo 7

Formulario de Consentimiento informado

El/La _____ Informa al paciente Sr/Sra. _____

_____ de la existencia de un proyecto de investigación sobre los recursos y necesidades espirituales en pacientes y le pide su colaboración.

El estudio presenta la propuesta de una herramienta de evaluación de los recursos y necesidades espirituales en pacientes, que le pueden provocar sufrimiento o facilitar su bienestar. Además de las preguntas de autoinforme, y la información recabada directamente por los profesionales, también es necesario trabajar con algunos datos contenidos en la historia clínica.

El beneficio del estudio reside en poder profundizar en el conocimiento de las necesidades espirituales para mejorar su detección, diagnóstico y tratamiento. Así pues sus resultados contribuirán a mejorar la detección y tratamiento de tales necesidades.

Los investigadores de este estudio podrán establecer colaboración científica con otras instituciones académicas o asistenciales, procedimiento que se realizará con confidencialidad. Por tanto, el equipo investigador y colaborador garantiza la confidencialidad respecto a la identidad del paciente y garantiza que el resultado de la investigación será utilizado para el avance del conocimiento sobre los pacientes, no para otros fines. Ahora tiene la posibilidad de formularnos las preguntas que desee y le mostramos nuestro interés en responderle de la mejor forma posible.

He estado informado de la naturaleza del estudio que se resume en este documento, he podido hacer las preguntas que deseaba para aclarar mis dudas y finalmente he podido tomar libremente la decisión de participar, sabiendo que dicha decisión no afecta a mi atención terapéutica en el Hospital.

He sido informado de la posibilidad de interrumpir la entrevista en cualquier momento debido al cansancio o por cualquier otro motivo.

Firma del paciente

Firma del informante

